Relatório Anual de Atividades | 2021

AME – Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose

MAIS
UM ANO,
MAIS
FORTES
JUNTAS!
#InformaçãoÉOMelhorRemédio

Carta da **presidenta**

Concluir mais um ano de trabalho da AME, o 9º dessa história, é um privilégio. Ainda mais quando olhamos para tudo que foi construído até então: milhares de pessoas acolhidas, que encontraram suporte, informação e puderam ampliar suas perspectivas acerca de um diagnóstico de uma condição crônica como a Esclerose Múltipla. Nem sempre é fácil. Mas saber que podemos fazer a diferença na vida de cada uma das pessoas que se conectam com a gente todos os dias nos motiva a olhar para frente e fazer novos planos ainda maiores.

Em tempos de fake news e informações de procedências duvidosas, nosso trabalho ganha ainda mais importância. É por cada uma dessas pessoas que seguimos.

Obrigada por mais um ano com a gente mostrando que informação é o melhor remédio!

Com carinho,

Pamella San Martin Elexpe Cardoso
Presidenta da Associação AME

Carta do **fundador**

Seja bem-vindo (a) a essa leitura. Quero que você se sinta em casa ao folhear essas páginas, pelo simples fato de que você faz parte dos resultados que irá encontrar ao longo desse documento.

Mais do que números, balancetes e descrições detalhadas – fundamentais para registrar o trabalho da AME ao longo de um ano intenso de atividades – aqui nós entregamos um pouco mais. Estou falando de esforço coletivo, de projetos e campanhas pensadas para impactar efetivamente a vida das pessoas, de parcerias e ações que fazem a diferença.

A AME surgiu com o propósito de conscientizar e trabalhar a informação como o melhor remédio. E a nossa atuação prioriza a produção de conteúdo, a escuta ativa e a identificação de desafios. Através desses pilares buscamos, junto aos pacientes e a partir de suas narrativas, propor soluções e melhorias contínuas que resultam em qualidade de vida para quem sente e vive os impactos de um diagnóstico.

O ano de 2021 reforçou esse compromisso e por isso eu fico feliz em apresentar os nossos resultados. Eles confirmam que a estratégia de colocar o paciente no centro das ações tem sido de fato eficiente. É por meio da escuta, da troca e do compartilhamento que entendemos as diferentes realidades de quem convive com uma condição crônica e partimos para a ação.

Assim, não se trata simplesmente de um diagnóstico – se trata da vida com um diagnóstico, que é única em suas complexidades. E cada vida positivamente tocada e impactada pelo nosso trabalho importa e renova profundamente o fôlego para seguirmos em frente.

Com carinho,

Gustavo San Martin Elexpe Cardoso
Fundador da Associação AME

Parecer da **assistente social**

Utilizei como subsídio para a elaboração deste Parecer Social o Relatório fornecido pela associação AME referente ao ano de 2021. Tendo como base o objetivo, a missão, a visão, os valores e os objetivos de Desenvolvimento Sustentável, entendemos que a complexidade da questão social em si vem sendo minimizada pela equipe da Associação AME, de forma ética e com um propósito sócio político econômico de extrema importância no que se refere ao dia a dia dos usuários e dos envolvidos com os usuários, de maneira a garantir maior qualidade de vida diante de uma patologia crônica, rara e sem cura.

Atingindo diversos estados brasileiros e outros países a AME tem impacto positivo na vida dos usuários, garantindo um imenso leque de informações para todas as camadas sociais.

Diversas ações foram desenvolvidas ao longo do ano de 2021, levando num período pandêmico todas as informações necessárias a respeito da covid19 e também se envolvendo diretamente com a CNS, tendo voz nesse órgão de extrema relevância na vida dos usuários, cobrando participação do poder público e trazendo discussões riquíssimas que agregam e geram expectativas positivas nos usuários.

A Esclerose Múltipla por ser uma patologia rara deprime quem se envolve no dia a dia do usuário, familiar, cuidador, equipe profissional, então ter um ambiente mesmo que online onde este usuário tem voz e poder contar com uma Associação que o representa diante do poder público é socialmente integrativo e participativo.

Desta forma, parabenizo toda equipe AME pelo lindo trabalho desenvolvido, pelo compromisso com o usuário e com a questão social e todo tipo de vulnerabilidade que dela surja. É preciso manter estas ações e trazer mais parceiros para que possam desenvolver outros projetos e programas de forma a dar continuidade no propósito estabelecido como objetivos pela AME.

Márcia Maria de Paula

Márcia Maria de Paula
Assistente Social – CRESS/SP 45.380

Índice

06 Quem somos

07 Nossa missão e pelo que lutamos

08 Como colocamos nossa missão em prática

10 Como nos relacionamos

11 Campanhas

12 Ações digitais 2021

17 Eventos

23 E-books e livros

24 Lives

25 Imprensa

26 Ações de responsabilidade social

28 Nossas ações de advocacy e entidades que fazemos parte

34 Participações em eventos externos

41 Demonstrativo financeiro e DRE

43 Carta final

Quem **somos**

A AME – Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose nasceu há 9 anos com o objetivo de levar conteúdo acessível e de qualidade sobre Esclerose Múltipla (EM) para pessoas que convivem com essa condição crônica de doença. A EM é uma doença neurológica com potencial incapacitante que mais atinge jovens adultos, não somente no Brasil, mas em todo o mundo.

A partir dos conteúdos produzidos na AME nos é possível fornecer acolhimento para as pessoas recém diagnosticadas, promover informações sobre a doença e qualidade de vida. Somos múltiplos e por isso o nosso time vem crescendo cada vez mais visando estreitar relações com todas as pessoas que convivem com Esclerose Múltipla e com toda a sociedade num geral, para que possam compreender o que é a doença e se tornar potenciais aliados na luta por mais igualdade em direitos e qualidade de vida.

Mesmo com as dificuldades que a pandemia da Covid-19 nos trouxe, seguimos crescendo, pois acreditamos que #JuntasSomosMaisFortes e é por isso que ficamos muito felizes em compartilhar com você os nossos resultados de 2021.

- **AO TODO, SOMOS 52 AMIGOS MÚLTIPLOS, SOMANDO COLABORADORES DA AME (18), NOSSO CONSELHO CIENTÍFICO (9), CONSELHO JURÍDICO (3) E A REDE DE BLOGUEIRAS (22);**
- **CONTAMOS COM O APOIO E EMPENHO DE 38 EMPRESAS PARCEIRAS PARA A REALIZAÇÃO DOS NOSSOS EVENTOS, CAMPANHAS E CONSULTORIA MENSAL PARA CRESCIMENTO DO NOSSO IMPACTO;**
- **SOMOS, INTERNAMENTE, UMA EQUIPE DE 18 PESSOAS, SENDO 12 DELAS MULHERES;**
- **MAIS DE 90% DAS POSIÇÕES DE LIDERANÇA DA AME SÃO OCUPADAS POR MULHERES;**
- **NA AME ACREDITAMOS QUE TODAS AS PESSOAS TÊM DIREITO À EQUIDADE E ISSO SE REFLETE EM NOSSO TIME E NA LIBERDADE DE SERMOS QUEM QUEREMOS SER. REPUDIAMOS TODO O TIPO DE PRECONCEITO E CAPACITISMO!**
- **MAIS DE 50% DO NOSSO TIME É COMPOSTO POR PESSOAS QUE CONVIVEM COM CONDIÇÕES CRÔNICAS DE DOENÇA.**

Nossa missão e pelo que lutamos

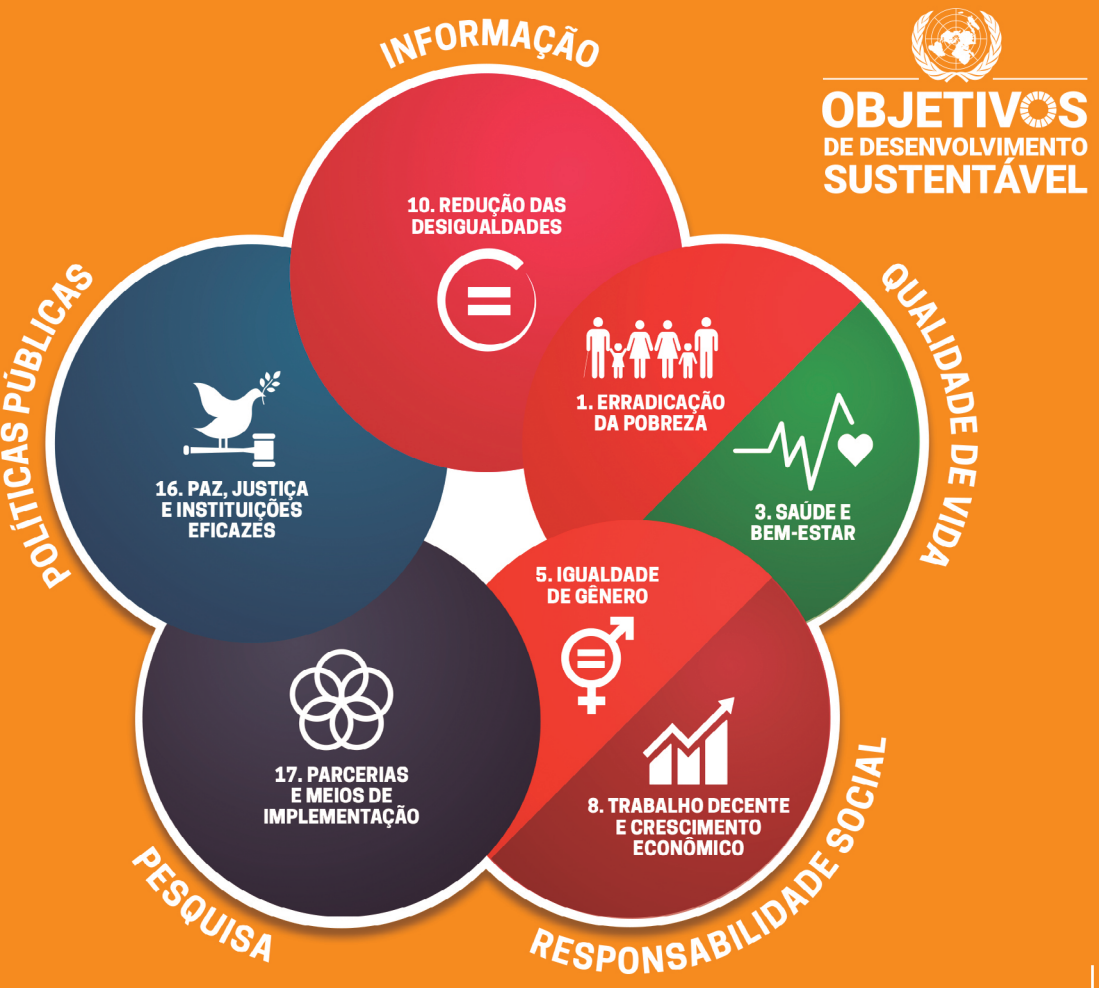
MISSÃO
Apoiar todo o potencial humano para ampliar as perspectivas de vida das pessoas com condição crônica de doença.

VISÃO
Um mundo em que as pessoas não sejam definidas nem limitadas por um diagnóstico de uma condição crônica de doença.

VALORES
Ética e Transparência, Respeito à diversidade (inclusão, participação, equidade), Compromisso, Garantia de direitos, Excelência.

OBJETIVOS DE DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL

Parte de uma agenda global de metas estabelecidas pela Organização das Nações Unidas para serem alcançadas até o fim de 2030, aqui está o nosso compromisso como parte na luta por um mundo mais sustentável, igualitário e sustentável.



Como **colocamos** nossa missão **em prática**

Desde 2012 trabalhamos para nos conectarmos com múltiplas(os) amigas(os) em todo o Brasil e ao redor do mundo, criando projetos e conteúdos, pontes e oportunidades para ressignificar a vida com a Esclerose Múltipla. Justamente por compreender e defender que **#InformaçãoÉOMelhorRemédio,** pensamos que este é o primeiro passo para impactar positivamente um diagnóstico e, por consequência, a vida de alguém. Assim, é por meio de informações com fontes seguras que proporcionamos debates através das redes sociais e grupos de WhatsApp para todas as pessoas que tenham interesse em saber mais sobre Esclerose Múltipla. A partir daí, se dá um longo caminho voltado para a proposição de políticas públicas em saúde, tanto para manter as que já existem, como para a criação de novas, bem como para engajar e aumentar o envolvimento de todos os públicos de interesse nas tomadas de decisão.

Somente no ano de 2021, **mais de 30** projetos foram realizados com apoio de investidores sociais que fazem parte dessa corrente de impacto, visando a promoção de saúde de pessoas que convivem com Esclerose Múltipla e outras condições crônicas de doença.

Com a pandemia a necessidade de reinvenção se tornou mais do que uma opção, mas uma necessidade, e foi assim que seguimos trabalhando em nossas casas e realizando encontros presenciais somente quando extremamente necessário. Seguimos com a criação de conteúdo visando focar na saúde mental, Burnout e os efeitos do isolamento social para quem convive com uma condição crônica de doença.

SITE DA AME

- **1,4 milhão** de visitas

NOSSAS CAMPANHAS NO GOOGLE

- **179.878 mil** cliques
- **1,7 milhões** de impressões

PÁGINA FACEBOOK DA AME

- **318** publicações
- **29.426 mil** curtidas na página
- Em 2021 alcançamos **5 milhões** de pessoas
- Tivemos **248.516 mil** engajamentos
- **426** novas curtidas na página

PERFIL @AMIGOSMULTIPLOS NO INSTAGRAM

- **296** publicações
- **17.432 mil** seguidores
- Em 2021 alcançamos **2 milhões** de pessoas
- Tivemos **83.786 mil** engajamentos
- **4.283** novos seguidores

CANAL DA AME NO YOUTUBE

- **15** vídeos
- **958** novos inscritos no canal
- **17.442 mil** visualizações
- **169.105 mil** impressões
- **1.477 mil** pessoas marcaram "gostei" nos vídeos

E-MAILS

- **169** campanhas de e-mails
- **353.847 mil** e-mails enviados

Como nos **relacionamos**

O acolhimento é, e sempre foi, o coração da AME. Por isso, existe uma equipe de acolhimento totalmente dedicada para responder e-mails, mensagens nos grupos de WhatsApp, redes sociais (Instagram, Facebook, YouTube, Twitter), blog e site. Sabemos que o diagnóstico de uma condição crônica de doença pode ser um momento muito difícil para algumas pessoas, e por isso compreendemos que quando compartilhada a dor pode ser diminuída. Foi nesse intuito de compartilhamento de experiências, positivas ou negativas, que iniciamos o blog da AME, que, até hoje, agrega diversos textos sobre diferentes perspectivas de se conviver com uma condição crônica de doença como a EM, abordando aspectos como a Covid-19, saúde mental, tratamentos, sintomas e participação social.

Nosso time de blogueiras e blogueiros da AME conta hoje com 22 pessoas de diferentes regiões do Brasil que contribuíram com a construção de 30 textos ao longo de 2021.

- **BLOG AME**

  22 blogueiros

  6 estados
  - Rio Grande do Sul (**RS**)
  - Bahia (**BA**)
  - São Paulo (**SP**)
  - Rio de Janeiro (**RJ**)
  - Minas Gerais (**MG**)
  - Santa Catarina (**SC**)

- **4 GRUPOS DE WHATSAPP #AMEinforma**

  783 pessoas

Campanhas

Agosto Laranja

Em 2021, o Agosto Laranja buscou abordar o conceito do #DireitoADignidade na EM, para que possamos falar ainda mais sobre aquilo que realmente importa para nós e para mostrarmos para o mundo que a dignidade também é um direito para quem convive com essa condição. Por meio de lives, depoimentos de pessoas com EM, episódios especiais da série CroniCômico e de podcast, além de filtros exclusivos para usar nos stories do Instagram, conteúdos especiais nas redes sociais, ações com influenciadores digitais e a iluminação de diversos prédios públicos, entre eles o Cristo Redentor, fechamos a 8ª edição do Agosto Laranja com muita informação de qualidade e conscientização sobre a EM. Tivemos, ainda, o tão esperado lançamento do livro "Direitos Múltiplos", com as principais questões sobre os direitos de quem convive com EM.

Redes Sociais

2,2 milhões de pessoas alcançadas
(número de pessoas que visualizaram as postagens)

1,3 milhões de impressões
(número de vezes que posts foram vistos no Instagram)

Imprensa

Mais de 100
publicações de releases

Mais de 92 milhões
de visitas nos sites publicados

Ações digitais 2021

Conteúdos no site e redes sociais

Como já é de costume, a AME trouxe muuuuuita informação de qualidade, através da curadoria e produção de conteúdos qualificados, desenvolvidos a partir das nossas editorias principais (Informações sobre EM, Qualidade de Vida, Pesquisas e Novidades, Inspiração e Políticas Públicas), pensando no que mais interessa para quem convive com EM, seus familiares e cuidadores.

Produzimos muitos conteúdos ao longo de 2021, ao todo foram **614 posts publicados** nas nossas redes sociais **(Instagram e Facebook)**, que alcançaram 7,5 milhões de pessoas alcançadas, resultando em **332.302 mil engajamentos**.

De frente com a(o) Neuro / De frente com a Nutri

Para falar de assuntos relevantes para quem convive com EM, trouxemos convidadas(os) especiais para os quadros "De frente com a Neuro" e "De frente com a Nutri", por meio de vídeos falando sobre as principais dúvidas e temas, divulgados nas redes sociais da AME.

Ao todo foram 4 vídeos publicados que alcançaram **64.695 mil pessoas** com **20.517 mil visualizações** e **1.824 mil engajamentos**.

CLIQUE NAS IMAGENS PARA ACESSAR!

Clube AME

Já pensou receber uma "cuidadoria" (jeito carinhoso de juntar curadoria e cuidado que gostamos de usar por aqui) de conteúdos interessantes e fresquinhos sobre EM na sua caixa de e-mail? Foi pensando nisso que nasceu o Clube AME: para trazer informações, novidades e temas relevantes para quem vive com EM! Ainda, de quebra, você fortalece o nosso trabalho e nos ajuda a continuar espalhando informação de qualidade sobre EM. **Para assinar, clique aqui!** * 👈

Essa ação nos enche de orgulho e é por isso que gostaríamos de agradecer às **42 pessoas que se inscreveram no Clube AME** com as quais compartilhamos **13 edições** ao longo de todo o ano de 2021.

Por dentro do CNS

Desde 2018, com o seu apoio, ocupamos uma cadeira no Conselho Nacional de Saúde. Para você ficar por dentro do trabalho realizado (e que realizamos) nessa importante instância de controle social, criamos em 2021 o Por dentro do CNS. Esse espaço conta com 02 publicações mensais: uma sobre as comissões Intersetoriais – espaços consultivos fundamentais para a continuidade e acúmulo de discussões dentro do conselho – e outra sobre nossas principais ações do mês no CNS. Ao decorrer do ano, fizemos 10 edições do Por dentro do CNS: Comissões (Comissões Intersetoriais de Atenção à Saúde de Pessoas com Patologias; Atenção à Saúde nos Ciclos de Vida – Criança, Adolescente, Adulto e Idoso, Atenção à Saúde das Pessoas com Deficiência; Alimentação e Nutrição; Ciência, Tecnologia e Assistência Farmacêutica; Políticas de Promoção da Equidade; Saúde da Mulher; Saúde Mental; Saúde do Trabalhador e da Trabalhadora; e Vigilância em Saúde) e 09 edições do Por dentro do CNS: Mês (entre março e novembro).

Para nós, participar de ações efetivas como agentes de mudança é muito importante, por isso sempre buscamos compartilhar nossas ações e experiências como membros do Conselho Nacional de Saúde. Ao todo foram **10 publicações que alcançaram 25.486 mil pessoas e renderam 2.902 mil engajamentos**.

* ***Disponíveis em:*** *https://bit.ly/DeFrenteComNeuro2021; https://bit.ly/DeFrenteComANeuro2021; https://bit.ly/DeFrenteComNutri; https://amigosmultiplos.org.br/clube-ame/*

Cobertura EM e vacinação da Covid-19

Já vivenciando o segundo ano desde o surgimento da pandemia da Covid-19, a AME seguiu com o seu compromisso de informar das mais variadas formas sobre o novo Coronavírus e a EM, através de diversos formatos, como matérias e vídeos.

Esse assunto foi muito trabalhado por toda a sociedade e aqui na AME não foi diferente, foram ao todo **11 posts (sendo 5 vídeos) e 2 lives** que alcançaram um total de **208.415 mil pessoas**, atingindo **17.511 mil engajamentos** e **68.774 mil visualizações**.

9 anos de AME

Em 2021, a AME comemorou seus 9 anos! E, para fazer uma verdadeira festa, fizemos um "Correio de Aniversário", levando recados muito especiais enviados por vocês para a nossa equipe ler e se emocionar. A festa é nossa!

Além disso, também preparamos alguns kits exclusivos especiais com a nossa caneca, o livro "Esclerose Múltipla: + de 100 respostas, sem mais perguntas", velinha e bolo de caneca para pessoas queridas cantarem o parabéns com a gente também.

Tivemos ainda o "Top 5" conteúdos mais acessados até então – um ranking de respeito!

Ao todo foram **6 posts e mais 1 vídeo** em que mostramos nossa equipe e um pouco da nossa história. Com essa ação, alcançamos **55.642 mil pessoas**, com um total de **5.088 mil engajamentos** e **5.554 mil visualizações no vídeo**.

CrôniCômico

Falar de EM nem sempre precisa ser sério, né? É por isso que, mais um ano, a série de vídeos CroniCômico traz um alívio de humor pro nosso dia a dia. O episódio sobre Doenças Crônicas no BBB foi um dos nossos preferidos!

Em 2021 tivemos **2 vídeos** do *CrôniCômico* que alcançaram **56.119 mil pessoas**, com um total de **1.593 engajamentos** e **29.037 mil visualizações**.

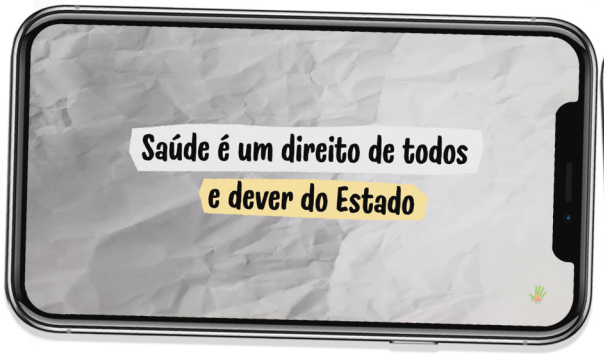
CLIQUE NAS IMAGENS PARA ACESSAR!

Participação Social

Você sabia que saúde é um direito de todas as pessoas e dever do Estado? No Dia da Saúde, compartilhamos um vídeo muito especial falando da importância da Participação Social para a garantia dos nossos direitos, além de um ebook imperdível!

Ao todo, foram **2 posts e 1 vídeo** que alcançaram **38.766 mil pessoas** com um total de **487 engajamentos**, sendo **13.779 visualizações apenas no vídeo.** Para assistir, clique aqui! *

CLIQUE NAS IMAGENS PARA ACESSAR!



Podcast Mulheres Múltiplas

1 em cada 3 pessoas com EM são mulheres. Que tal explorar um pouco mais essa relação? Foi pensando nisso que lançamos três episódios exclusivos do podcast Mulheres Múltiplas, para falar sobre as intersecções entre ser mulher e ter EM, dessa vez abordando TPM e menstruação. Os episódios estão disponíveis em nosso Spotify! *

Com as ações dessa campanha, alcançamos **19.234 mil pessoas**, com um total de **4.334 engajamentos** e **180 plays**.

* ***Disponíveis em:*** *https://bit.ly/EMVacinacao2021; https://bit.ly/9anosAME; https://bit.ly/Video9anosAME; https://bit.ly/Cronicomico2021; https://bit.ly/VideoParticipacaoSocial; https://bit.ly/SpotifyAMEeCDD*

Saúde na Roda

CLIQUE NAS IMAGENS PARA ACESSAR!

Um programa de entrevistas, debates e proposições realizado com atores da saúde (representantes de associações de pacientes, médicas e médicos, gestores de saúde etc.) com apresentação da jornalista Camila Tuchlinski. Durante o ano de 2021 foram ao ar **13 episódios** dos mais variados temas, como: Participação do paciente-testemunho na Conitec, Balanço da primeira audiência pública da história da CONITEC, Desafio das doenças raras na saúde suplementar, Existe saúde sem democracia e outros tantos. Ao todo, os vídeos tiveram **942 visualizações** e **alcançaram 6.103 mil pessoas**.

A Regra é Clara

O projeto, que iniciou como uma campanha e foi ganhando cada vez mais destaque dentro do cenário das políticas públicas em saúde do Brasil, em 2021 cresceu ainda mais e conquistou muitos parceiros que vieram para somar forças na luta por mais igualdade em direitos e acesso à saúde pública e privada em nosso país.

Foram apresentados **2** recursos administrativos, **5** participações ativas em Consultas Públicas, **3** contribuições e minutas de Projetos de Lei, **3** pedidos de informação protocolados com base na Lei de Acesso à Informação, **2** processos judiciais e administrativos (acompanhamento processual de incorporação de medicamentos e desabastecimento de medicamentos), **2** webinars sobre audiências públicas, e **2** participações em reuniões da Interfarma.

Avançamos ainda mais com este projeto e desenvolvemos o Monitor dos 180 dias que pretende promover a participação social ativa na regulação e controle das políticas públicas através das Leis de Acesso à Informação para verificar o andamento da incorporação de novas tecnologias.

Quer saber mais sobre o A Regra é Clara? Clique aqui e acesse um relatório completo*.

* ***Disponíveis em:*** *https://bit.ly/SNREp21; https://bit.ly/RelatorioAREC2021*

Eventos

Em 2021 realizamos 4 eventos dedicados exclusivamente a pessoas que convivem com Esclerose Múltipla e outros 7 eventos junto com a CDD sobre cuidadores, participação social ou outros temas suprapatológicos. Esses eventos alcançaram mais de 7,4 mil pessoas online, visto que o cenário assim como o de 2020 não nos permitiu realizar eventos presenciais. Como nosso foco são as pessoas, buscamos sempre o melhor acolhimento e cuidado para com todos. Assim, para que esses eventos acontecessem foram feitas massivas ações de comunicação juntamente com nosso time de eventos e relacionamento.

- **DADOS:**
  1.361 mensagens de WhatsApp
  41.514 e-mails enviados

▪ Pedale Por Uma Causa: 6ª Edição

Assim como o **Agosto Laranja**, o **Pedale por uma Causa** tem o intuito de promover não somente a conscientização sobre a Esclerose Múltipla, mas também fomentar a prática de esportes, sejam eles quais forem. Assim, em 2015 fizemos a primeira edição do Pedale. Com o passar dos anos, o projeto foi ganhando mais destaque e já aconteceu em mais de **20 cidades** desde então. Em decorrência da pandemia da Covid-19, no ano passado adaptamos toda a programação que acontece nas ruas para dentro das casas das pessoas. Esse foi um grande desafio. Neste ano o **Pedale Por Uma Causa 2021** ocorreu novamente de maneira remota, com cada pessoa pedalando ou se exercitando em sua casa. Na busca por promover o engajamento dos participantes, lançamos neste ano o Desafio Pedale 21, em que as pessoas foram convidadas a postar um vídeo ou foto enquanto se exercitavam, utilizando alguma peça de roupa laranja no feed do Instagram com a **hashtag #DesafioPedale21*** 👈 Foram mais de **300 compartilhamentos** e **94 pessoas** participaram do desafio. Para fortalecer ainda mais a prática de esportes, sorteamos **1 bicicleta de passeio, 1 bicicleta ergométrica** e mais alguns brindes, como **máscaras e camisetas do Pedale**. Todo ano aproveitamos as ações do Pedale para arrecadar alimentos e materiais de higiene e, desde o ano passado, desenvolvemos essa ação para doações junto ao **Movimento População de Rua (Pop Rua)**. Em 2020 as doações foram distribuídas nas cidades de São Paulo e Porto Alegre, e neste ano de 2021 ficaram concentradas no centro de São Paulo. No #DesafioPedale21 foi proposto que, **a cada 500 compartilhamentos de participantes do desafio, doaríamos 50 kits com itens básicos de higiene** para o Pop Rua de São Paulo. E assim foi feito.

Neste ano o **#PedalePorUmaCausa21** também trouxe mais uma novidade: a camiseta dessa edição está disponível para venda em nossa lojinha, no **site da AME*** 👈, e 10% do valor de cada camiseta será revertido em ações sociais da AME. Até o momento, foram vendidas **mais de 40 camisetas.** O modelo desse ano, além de ter ficado incrível e com uma pegada bem esportiva, contou com uma "linha do tempo" das edições do Pedale na manga direita, mostrando em forma de percurso todas os anos em que aconteceu o evento. Também inserimos uma frase que representa a campanha **Agosto Laranja**: "Eu visto laranja pela Esclerose Múltipla". Para a Realização do **Pedale Por Uma Causa 2021** tivemos o apoio da Merck.

▪ DADOS:

94 participantes do desafio

150 e-mails enviados

+ de 300 compartilhamentos dos desafios nas redes sociais.

CLIQUE NAS IMAGENS PARA ACESSAR!

* ***Disponíveis em:*** *https://www.instagram.com/explore/tags/desafiopedale21; https://loja.amigosmultiplos.org.br*

▪ “Vamos falar de EM?” Painel de Pacientes

Em 2021, realizamos o evento *Vamos Falar de EM?*, com pessoas que convivem com Esclerose Múltipla, para abordar sobre os principais desafios que essas pessoas percorrem ao longo da sua vida com uma condição crônica de doença. A partir de mapeados os principais desafios, foram elaboradas possíveis bandeiras e uma arquitetura estratégica para trabalhar ações que visam a melhoria da qualidade de vida de pessoas que convivem com EM. Neste evento, que aconteceu de forma online em setembro, tivemos **11 participantes**. Para saber mais, confira o *paper* completo **clicando aqui** *. 👈

CLIQUE NA IMAGEM PARA ACESSAR!

▪ “Vamos falar de EM?” Painel Multistakeholder

Na mesma metodologia do encontro com pacientes, o *Painel Multistakeholder* visou reunir as experiências e conhecimentos de diferentes pessoas que estão diretamente ligadas a questões de saúde, sendo gestores de saúde pública e privada, médicos neurologistas e também pessoas que convivem diretamente com EM. Neste evento, tivemos a presença de **10 participantes**. O encontro ocorreu de maneira online em setembro.

Se quiser saber mais sobre o evento, confira o paper completo **clicando aqui** *. 👈

CLIQUE NA IMAGEM PARA ACESSAR!

* ***Disponíveis em:*** *https://bit.ly/VamosFalarDeEM2021*

▪ Webinar A Regra é Clara

Debate promovido em dois webinars do movimento A Regra é Clara, em que se discutiu o tema da audiência pública no âmbito da Conitec. Os debates foram mediados por Gustavo San Martin, superintendente da Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME) e Crônicos do Dia a Dia (CDD), e culminou na conclusão de que a Audiência Pública deve ser obrigatória em todos os casos de análise de tecnologia em saúde que apresenta ganho terapêutico relevante ao paciente, por se tratar de um espaço em que todas as partes podem e devem ser ouvidas e porque o critério atual para realização da audiência pública, relevância da matéria, é subjetivo.

Confira aqui o relatório completo do evento! *

* ***Disponível em:*** *https://bit.ly/RelatorioWebinarAREC*

▪ Fórum Atores da Saúde: 5ª Edição (2020/2021)

Projeto que tem como objetivo capacitar outras associações de pacientes sobre temas relevantes para o dia a dia de uma organização do terceiro setor para a saúde. A 5ª edição iniciou em 2020 e, devido à pandemia, precisou ser reestruturada para a modalidade online, o que fez com que seu cronograma se estendesse até o primeiro semestre de 2021. Nesta edição, lançamos o Edital Atores da Saúde, em que convidamos as associações participantes a colocarem em prática o que aprenderam durante os **5 módulos do curso: LGPD, Comunicação, Iniciação em projetos, Captação de recursos e Lobby Digital**, para desenvolverem um projeto voltado para saúde numa esfera macro. Recebemos ao todo **5 projetos** e o projeto que ficou em 1º lugar foi o "Segundas Verdes", de proposição da NMO Brasil.

▪ DADOS:

- **48** associações inscritas
- **92** alunos
- **12** Estados brasileiros
- **+ de 300** sms disparados
- **+ de 1,8 mil** e-mails enviados
- **+ de 500** mensagens enviadas durante as lives e aulas

▪ Fórum Atores da Saúde: 6ª Edição (2021)

O FAS 2021 também ocorreu remotamente através da plataforma Zoom e capacitou **43 associações de pacientes**, com um total de **48 pessoas,** de **12 Estados brasileiros**. Na sua 6ª edição o FAS aconteceu com aulas em 3 sábados do mês de outubro, que abordaram os seguintes temas: Comunicação para causas; Aprofundamento na mobilização de recursos: dicas práticas; Espaço público: gestão e avaliação – uma abordagem para as associações da sociedade civil; Como comunicar políticas públicas nas redes. Para finalizar as ações, realizamos um Seminário de Cases, em que as associações compartilharam experiências de bons projetos que realizaram, quais os desafios encontrados e, ainda, projetos futuros que desejam implementar em suas práticas.

▪ Workshop de EM

Evento direcionado para o compartilhamento de novidades na área da Esclerose Múltipla com a presença de médicos neurologistas especialistas em EM: Denis Bichuetti, Jefferson Becker, Maria Cecilia Vecino, Raquel Vassão e Rodrigo Kleinpaul. Durante o encontro, os médicos interagiram com o público e responderam as mais diversas dúvidas sobre o universo da EM.

▪ DADOS:

7.296 pessoas alcançadas nas redes sociais

1.326 engajamento nas redes sociais

▪ WORKSHOP

(transmissão Facebook + Youtube):

160 visualizações simultâneas

1.293 visualizações

3.811 pessoas alcançadas

204 curtidas

299 comentários no chat

▪ Seminário de Participação Social – Paciente testemunho

Evento organizado para tratar de um assunto muito importante: Participação Social, com aulas sobre Participação Social e Democracia; Experiências em Participação Social (tanto da parte jurídica, como do paciente) e Storytelling. Esses temas foram escolhidos com objetivo de preparar a sociedade para essa ação, que é um compromisso de cada pessoa para com a área da saúde, políticas públicas e democracia.

▪ DADOS:

7.195 e-mails enviados
37 sms disparados
22 participantes
8 Estados brasileiros

▪ Café com jornalistas

Por acreditarmos que #InformaçãoÉOMelhorRemédio realizamos o evento *Café com Jornalistas*, para incentivar e conscientizar os profissionais da comunicação a não propagarem informações capacitistas na imprensa. Para isso, convidamos duas mulheres que convivem com deficiência, que são da área da comunicação e ativistas em coletivos de pessoas com deficiência e educação. O encontro ocorreu através da plataforma Zoom, em novembro.

▪ DADOS:

45 participantes online simultaneamente

E-books e livros

Em 2021 lançamos **3 e-books**: "Quase tudo o que você precisa saber sobre EM e a vacinação contra a Covid-19", "Participação Social" e "Verão e Esclerose Múltipla: dicas para o calor". Sabemos que nossos conteúdos chegaram diretamente a **387 pessoas** que baixaram esses e-books e contribuíram para que seguíssemos fazendo nosso trabalho de levar informação de qualidade para todos.

Como nosso objetivo é conscientizar o maior número de pessoas sobre o que é Esclerose Múltipla, participação social e outros assuntos relacionados a direitos à saúde, também lançamos outros **2 livros físicos**: o "Ma(pa) de afetos" e o "Direitos Múltiplos".

CLIQUE NAS IMAGENS PARA ACESSAR!

* ***Disponíveis em:*** *https://bit.ly/LivroDireitosMultiplos; https://bit.ly/MapaDeAfetosImpresso; https://content.amigosmultiplos.org.br/ebook_vacinaem; https://bit.ly/e-bookVerão; https://bit.ly/ParticipaçãoSocialAMECDD*

Lives

Uma das coisas que mais cresceu com a pandemia foram as lives e sabemos que nem sempre é possível acompanhar no mesmo momento em que acontecem, por isso todas as **8 lives** que tivemos ao longo de 2021 em nossos perfis nas redes sociais, estão gravadas e disponíveis tanto em nosso Facebook como YouTube.

Os temas abordados foram variados, sendo eles:

- **21 de janeiro:** Vacina da Covid-19, EM e NMO: o que vem depois da aprovação da Anvisa?
- **8 de março:** Roda de Conversa: Menstruação e EM
- **26 de maio:** LIVE: Esclerose Múltipla na prioridade da vacinação contra a covid-19
- **11 de junho:** LIVE: Lançamento do livro Ma(pa) de Afetos
- **5 de agosto:** Live: O que é uma vida digna com EM para você?
- **26 de agosto:** AO VIVO: Lançamento do livro Direitos Múltiplos
- **20 de setembro:** Bate papo ao vivo: Consulta Pública aberta para PCDT de EM
- **23 de setembro:** Bate papo ao vivo – EM e Deficiência: Entendendo diferenças e intersecções

Ao todo, nossas lives tiveram 9.911 mil visualizações e alcançaram 32.008 mil pessoas.

Imprensa

Assim como o nosso compromisso em produzir e fazer circular informações de qualidade através das nossas redes sociais, percebemos a importância de ir além. Assim, também utilizamos as grandes mídias para buscar impactar e conscientizar mais pessoas ainda. Dessa forma, em 2021 houve inúmeras notícias sobre campanhas, projetos, ações de conscientização e publicações da AME veiculadas em sites como Estadão e Uol. Confira a seguir o levantamento dessas notícias:

▪ MATÉRIA SOBRE CAMPANHA #MEUTEMPOIMPORTA

https://bit.ly/MeutEMpoImporta2021

▪ MATÉRIA SOBRE INCORPORAÇÃO DE ALENTUZUMABE PARA TRATAMENTO DA EM

https://bit.ly/IncorporacaoAlentuzumabe2021

▪ LANÇAMENTO DE E-BOOK SOBRE PARTICIPAÇÃO SOCIAL

https://bit.ly/LancamentoEbook2021

▪ AGOSTO LARANJA E CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A ESCLEROSE MÚLTIPLA

https://bit.ly/EstadaoEM2021

▪ MATÉRIA SOBRE A DIFICULDADE DO DIAGNÓSTICO AO IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

https://bit.ly/DificuldadeDeDiagnosticoEM2021

▪ AGOSTO LARANJA RECEBE APOIO DO EXECUTIVO E LEGISLATIVO DE NAVEGANTES (SC)

https://bit.ly/ApoioNavegantesEM2021

▪ SENADO RECEBE ILUMINAÇÃO LARANJA PARA ALERTAR SOBRE ESCLEROSE MÚLTIPLA

https://bit.ly/ImuninacaoSenadoLaranja2021

▪ AGOSTO LARANJA: MÊS DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A ESCLEROSE MÚLTIPLA

https://bit.ly/MateriaAgostoLaranja2021

▪ MATÉRIA SOBRE DOENÇAS COM SINTOMAS NÃO APARENTES

https://bit.ly/MateriaEMUol2021

▪ MATÉRIA SOBRE CAPACITISMO E OPRESSÕES DE GÊNERO

https://bit.ly/MateriaCNSCapacitismo2021

▪ MATÉRIA SOBRE O PROGRAMA "POR DENTRO DO CNS"

https://bit.ly/MateriaPorDentroCNS2021

▪ MATÉRIA SOBRE O AGOSTO LARANJA

https://bit.ly/MateriaAL2021

▪ MATÉRIA SOBRE ATRASO NAS ENTREGAS DE MEDICAMENTOS DE ALTO CUSTO

https://bit.ly/MateriaAtrasoNaMedicacao2021

SAÚDE POR AME - BOLETINS CÁMARA ESPANHOLA

- **TERAPIAS INTEGRATIVAS NA PANDEMIA**

  https://bit.ly/MateriaTerapiasIntegrativas2021

- **FADIGA DE TELAS: POR QUE ACONTECE E COMO EVITAR?**

  https://bit.ly/MateriaFadigaDeTelas2021

- **AGOSTO LARANJA: O MÊS DE CONSCIENTIZAÇÃO DA ESCLEROSE MÚLTIPLA**

  https://bit.ly/MateriaCamaraEspanholaAgostoLaranja2021

- **BURNOUT – O ESGOTAMENTO TOTAL QUE NÃO PODE SER IGNORADO**

  https://bit.ly/MateriaBornout2021

- **A IMPORTÂNCIA DE LINGUAGEM NA ABORDAGEM SOBRE DEFICIÊNCIA E CONDIÇÕES CRÔNICAS DE DOENÇA**

  https://bit.ly/MateriaLinguagemEDoencasCronicas2021

- **SAÚDE MENTAL E AS FESTAS DE FIM DE ANO**

  https://bit.ly/MateriaSaudeMentalFimDeAno2021

Ações de **responsabilidade social**

▪ MOVIMENTO NACIONAL PELA POPULAÇÃO DE RUA – POP RUA

Doação de 50 kits de higiene básica pessoal para o Pop Rua de São Paulo.

Doação de ajuda de custo para o transporte da delegação de 08 pessoas do Movimento Nacional População de Rua-MNPR da Região Nordeste, até o II Encontro Nordeste Maria Lúcia Santos, que ocorreu entre os dias 06 e 08 de Outubro de 2021, em Aracaju/SE.

Nossas ações de **advocacy** e **entidades** que fazemos parte

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE – CHAPA AME/ABEM

▪ REUNIÕES EXTRAORDINÁRIAS:

Acompanhamos, ao total, 07 Reuniões Extraordinárias em 2021. Em formato virtual, conforme a Instrução Normativa Nº 001 de 23 de junho de 2020, acompanhamos a 67ª (março), 68ª (maio), 69ª (julho), 70ª (agosto), 71ª (setembro) e 72ª (novembro).

Além disso, estivemos em Brasília no último mês do ano para a 73ª Reunião Extraordinária, que foi a primeira reunião em formato híbrido do Conselho Nacional de Saúde. A reunião marcou a posse dos novos conselheiros para o triênio 2021/2024.

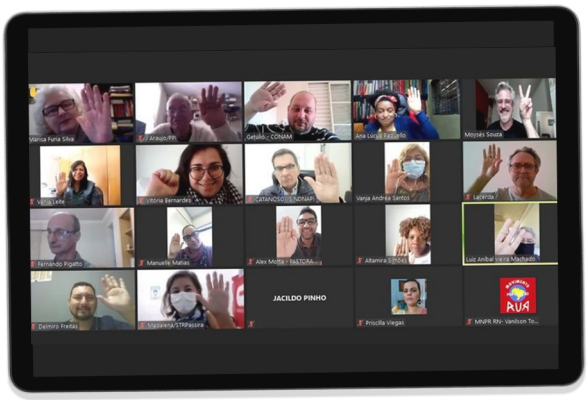
Todas as reuniões do Conselho Nacional de Saúde possuem transmissão ao vivo e podem ser conferidas no canal do YouTube e página do Facebook do Conselho Nacional de Saúde.

Foto da posse em 16/12/21

▪ FÓRUM DE USUÁRIOS (FORSUS):

Em 2021 participamos de 12 reuniões virtuais do FORSUS (26/02, 25/03, 26/05, 25/06, 02/07, 09/ aminhadas à Mesa Diretora e ao Plenário do CNS.

Ao decorrer desses encontros, discutimos temas como a semana da saúde – que teve foco na vacina para toda população e o auxílio emergencial já –, o uso racional de medicamentos e o processo eleitoral para o triênio 2021-2024.



Reunião FORSUS e FENTAS (Fórum das Entidades Nacionais de Trabalhadoras(es) da Área da Saúde) pela unidade em defesa do CNS

▪ COMISSÕES:

Compomos no CNS as Comissões de Saúde Suplementar (CISS), Atenção à Saúde das Pessoas com Deficiência (CIASPD), Ciência, Tecnologia e Assistência Farmacêutica (CICTAF) e Saúde da Mulher (CISMU).

▪ Em relação à CIASPD, participamos de 08 reuniões. Nos encontros virtuais construímos o plano de ação para o ano; tivemos apresentação da Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência/Ministério da Saúde sobre metas realizadas em 2020 e planejamento para 2021; discutimos a vacinação de cuidadores; realizamos a análise do Relatório Quadrimestral de Prestação de Contas do Ministério da Saúde; e organizamos o Seminário Corpos (Re) existentes. O Seminário Corpos (Re)existentes foi dividido em 4 encontros que buscavam promover reflexões críticas sobre a deficiência, buscando fortalecer a transversalidade da deficiência nas diferentes políticas e contribuindo, assim, ao enfrentamento do capacitismo (discriminação em razão da deficiência).

Reunião CIASPD (16/04/2021) com a Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde

▪ Em relação à CISMU, participamos de 11 reuniões. Debatemos nesses encontros o planejamento da comissão; a portaria SCTIE/MS nº 13 de 19/04/2021; a mortalidade materna; o mês da amamentação (Agosto Dourado); a construção do III Seminário Nacional de Saúde das Mulheres; e o planejamento para 2022. Sobre III Seminário Nacional de Saúde das Mulheres, que se dedicou a avaliar a implementação das propostas aprovadas na 2ª Conferência Nacional de Saúde das Mulheres (2ªCNSMu), participamos do Lançamento do III Seminário Nacional de Saúde das Mulheres e Etapas Regionais (24 e 25/09/2021), das reuniões de organização da Etapa Estadual do RS do Seminário Região Sul/Sudeste (04 e 07/10/2021) e do Encerramento III Seminário Nacional de Saúde das Mulheres (25/11/2021), totalizando mais 05 encontros.

Reunião CISMu (22/06/21) com representantes do Ministério da Saúde, ANVISA, Fiocruz, Rede Brasileira de Mulheres Cientistas e Movimento Nacional Lactantes pela Vacina.

▪ Em relação à CISS, participamos de 01 reunião, onde debatemos a atual conjuntura da Saúde Suplementar no período da pandemia do COVID-19.

Reunião CISS (05/07/2021) sobre a atual conjuntura da Saúde Suplementar no período da pandemia do COVID-19.

REUNIÕES INTERNAS DO CNS:

Com o objetivo de manter a mobilização e discussões no CNS, participamos de 05 reuniões internas do conselho:

- **29/04/2021 –** Mesa Diretora com as Coordenações das Comissões do CNS: Apresentação da Comissão Intersetorial de Orçamento e Financiamento (COFIN) sobre a 2ª edição do Plano Nacional de Saúde (PNS) e da Programação Anual de Saúde (PAS);

- **27/05/2021 –** Comitê COVID-19: Apresentação da pesquisa "Mapeamento e análise das normas jurídicas de resposta à Covid-19 no Brasil", realizada através de uma parceria entre o Centro de Pesquisa de Direito Sanitário (Cepedisa) da Faculdade de Saúde Pública (FSP) da Universidade de São Paulo (USP) e a ONG Conectas Direitos Humanos;

- **08/09/2021 –** Seminário Corpos (Re)existentes: Continuando as ações do seminário, que se propôs a transversalizar a deficiência nas diferentes políticas de saúde, realizamos um debate interno no CNS para estabelecer estratégias para que a deficiência também seja considerada nas discussões e construções das comissões do CNS;

- **21/10/2021 –** Encontro CIAN: A Comissão Intersetorial de Alimentação e Nutrição convidou integrantes de diferentes comissões para apresentação do Ministério da Saúde sobre os objetivos, resultados e desafios do Programa Bolsa Família (PBF) e sobre o Programa Auxílio Brasil, que substituiu o PBF;

- **09/12/2021 –** Encontro CIPPE: A Comissão Intersetorial de Políticas de Promoção da Equidade convidou integrantes de diferentes comissões para a apresentação da Política Nacional de Promoção de Equidade em Saúde (PNPES) por parte da Coordenadoria de Garantia da Equidade, do Departamento de Saúde da Família, do Ministério da Saúde.

REUNIÕES INTERNAS DO CNS:

- Câmara de Saúde Suplementar (CAMSS);

- Suplência do PRONON e PRONAS/PcD;

- Projeto "O conhecimento da Atenção Primária à Saúde sobre a deficiência: caminhos de visibilidade ou de invisibilidade? Narrativas profissionais". A pesquisa propõe analisar o fluxo de cuidado de pessoas com deficiência e qualificar o papel da Atenção Primária em Saúde (trabalhadores/gestores) no reconhecimento desse público como sujeitos de direitos sanitários. Em 2021, participamos de reuniões entre julho e dezembro de 2021. O projeto e nossa participação continuam em 2022;

- Grupo Condutor Municipal de Cuidados à Pessoa com Deficiência de Porto Alegre/RS, que tem como objetivos a avaliação e atualização da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência na Cidade de Porto Alegre, a avaliação do Plano Municipal 2016/2021 e a elaboração do Plano Municipal da Pessoa com Deficiência 2022-2025. As reuniões começaram em novembro de 2021 e permanecem em 2022;

- Livro Desigualdades e produção da saúde, que faz parte da Série Controle Social & Políticas Públicas, organizado pela Rede Unida em parceria com o CNS e OPAS.

AUDIÊNCIA PÚBLICA:

- **12/04/2021 –** Representamos o CNS na Audiência Pública "Direitos das Pessoas com Deficiência - Covid-19: vacinação para pessoas com deficiência intelectual", promovida pela Comissão dos Direitos das Pessoas com Deficiência Câmara dos Deputados.

LIVES:

Participamos de 07 lives representando o Conselho Nacional de Saúde:

- **17/03/2021 –** "Diversidade e combate às violências contra as mulheres: agravamento em tempos de pandemia", organizado pelo CNS;

- **14/05/2021 –** "Lançamento da Comunidade de Experiências e Práticas Acessíveis e Inclusivas, no âmbito da Plataforma Colaborativa IdeiaSUS", organizado pela Fiocruz;

- **18/08/2021 –** "O que é deficiência?", Seminário Corpos (Re)existentes organizado pelo CNS;

- **25/08/2021 –** "Capacitismo e impactos na saúde de Pessoas com Deficiência" Seminário Corpos (Re)existentes organizado pelo CNS;

- **02/09/2021 –** "Deficiência e sua relação com raça, classe e gênero", Seminário Corpos (Re) existentes organizado pelo CNS;

- **22/09/2021 –** "Mesa 2: Interseccionalidade, Consubstancialidade e a LGPD: Como garantir o cuidado de mulheres, dos idosos, LGBTI+, indígenas e pessoas com deficiências em tempos digitais", Seminário Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais e suas implicações no SUS, organizado pela Fiocruz;

- **22 e 23/10/2021 –** "Seminário Região Sul/Sudeste", que fez parte do III Seminário Nacional de Saúde das Mulheres.

ATIVIDADES EXTERNAS:

- **02/03/2021 –** Ato "O Brasil não pode se calar! Ato pela saúde, pela vida e pela democracia!", organizado pela Frente Pela Vida - formada pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS), Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO), Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (CEBES), Associação Brasileira Rede Unida (Rede Unida), Associação Brasileira de Saúde Mental (ABRASME), Sociedade Brasileira de Bioética (SBB), entre outras - é um movimento de articulação para construção de estratégias e ações de enfrentamento à pandemia e fortalecimento do SUS. A Frente conta com o apoio da AME e CDD.

FORMAÇÃO:

Para estar cada vez mais preparadas para o compromisso de defender pessoas que convivem com condições crônicas de doenças e o nosso Sistema Único de Saúde, participamos dos seguintes cursos/seminários/formações:

- **Dez/20 a Fev/21 –** Curso de Formação para Conselheiros de Saúde em Inovação e Acesso a Medicamentos, realizado pelo Instituto de Estudos Socioeconômicos, em parceria com o Conselho Nacional de Saúde (CNS) e o Centro de Educação e Assessoramento Popular (Ceap);

- **Jul/21 –** Formação para o controle social no SUS – 2ª Edição;

- **Ago/21 –** Seminário Integra – Investimento em pesquisa e desenvolvimento: a Fiocruz do Futuro, o Trabalho e a Tecnologia;

- **Ago/21 a Out/21 –** Projeto Integra, curso de formação de lideranças para promoção de estratégias para a integração de políticas e práticas da Vigilância em Saúde, Assistência Farmacêutica, Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde no âmbito da gestão participativa e dos movimentos sociais. O Projeto Integra foi uma iniciativa da Escola Nacional dos farmacêuticos, da Fiocruz e do Conselho Nacional de Saúde, com o apoio da OPAS;

- **Out/21 –** Oficina formativa sobre atuação internacional em direitos humanos para conselheiros(as) do Conselho Nacional de Saúde. A oficina foi construída e realizada em parceria entre o CNS, a Organização Pan-Americana de Saúde/Organização Mundial da Saúde (OPAS/OMS) e a Sociedade Maranhense de Direitos Humanos (SMDH);

- **Nov/21 –** Seminário Internacional: o papel dos sistemas de saúde no enfrentamento da pandemia de Covid-19 e das desigualdades sociais. O seminário, realizado pelo Conselho Nacional de Saúde em parceria com a Organização Pan-americana da Saúde (Opas/OMS), promoveu diálogos e reflexões a partir das experiências nacionais e internacionais sobre o papel dos sistemas de saúde no enfrentamento das desigualdades sociais, com atenção especial à proteção de populações em situação de vulnerabilidade.

Formação para o controle social no SUS – 2ª Edição

REELEIÇÃO CNS:

Novembro de 2021 foi um mês especial para nós, pois reafirmamos nosso compromisso na defesa das pessoas que convivem com condições crônicas de doença, do SUS e da promoção da saúde de toda população no Conselho Nacional de Saúde.

Para a eleição, além do processo de candidatura e apoios, participamos de oficina de capacitação sobre os recursos para votação, que ocorreu dia 19/11/21. Em decorrência da pandemia, todo o processo ocorreu integralmente no formato remoto, fato inédito ao conselho. A eleição ocorreu dia 11/11/21 e, com muita alegria e responsabilidade, fomos uma das entidades que seguirá no Conselho Nacional de Saúde em defesa de uma saúde universal, equitativa e integral para todas as pessoas.

Eleição (11/11/2021)

Nossa reeleição para o triênio 2021/2024 é resultado de um trabalho coletivo! Ao lado de associações de EM, como ABEM, APEMIGOS, ASMEM, AEM, APBEM, APPEM, ALSAPEM, MOPEM, AMAPEM, AFLOREM, AVIEM, PROBEM, AAPEM, e do seu, que nos acompanha, seguimos firmes e fortes em defesa da efetivação plena do direito à saúde.

OUTRAS ENTIDADES REPRESENTATIVAS DAS QUAIS FAZEMOS PARTE

- **Febrararas**
- **BioRed Brasil**
- **CNS**
- **Universidad del Paciente y Familia**
- **Câmara Espanhola**
- **Global Alliance for Patient Access**

AÇÕES DE ADVOCACY EM SAÚDE

Foram diversas ações de advocacy voltadas para Esclerose Múltipla, entre elas o **recurso administrativo** apresentado que questionava a redação que a **RN nº 465/2021**, da ANS, atribuiu à diretriz de utilização da EM. No mês de março de 2021, logo após a publicação da RN 465/2021, que aprovou o novo Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, apresentamos recurso administrativo à Diretoria Colegiada da ANS, requerendo a revisão do item 65.13, Grupo I, alínea "e", do Anexo II, do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde 2021, que trata das diretrizes de utilização relativas à Esclerose Múltipla. Reportamos à agência a necessidade de reformulação da DUT da Esclerose Múltipla, para eliminar a exigência de prévia utilização do fingolimode para acesso posterior ao Natalizumabe, uma vez que o fingolimode é um medicamento de uso oral, que não pode ser incorporado ao Rol de Procedimentos, em função do disposto no art. 10, VI, da Lei 9.656/98. Status: parecer desfavorável, pendente de apreciação definitiva.

Já no âmbito das audiências públicas, participamos da audiência de conciliação designada no bojo do processo em que tramita a Ação Civil Pública no 5014635-79.2018.4.03.6100, proposta pelo MPF para remediar o desabastecimento de medicamentos para Esclerose Múltipla. A ação civil Pública no 5014635-79.2018.4.03.6100 foi ajuizada pelo MPF, no ano de 2018. A ação foi proposta a rogo da AME, tendo em vista os resultados negativos e preocupantes apresentados pelo "Observatório da Esclerose Múltipla", uma iniciativa de advocacy da entidade. No dia 26/08/2021, participamos de audiência de designada pelo juízo da 24ª Vara da Justiça federal em São Paulo, cujo objetivo era promover eventual conciliação e "aprofundar os debates sobre o objeto da lide, inclusive com informações técnicas atualizadas sobre os fatos discutidos na presente ação".

A AME se importa muito com o funcionamento da saúde no Brasil, por isso, estamos atentos a todas as consultas públicas de modo a sempre emitirmos nosso posicionamento utilizando do papel enquanto uma Organização da Sociedade Civil para pressionar ainda mais nossos governantes a ouvirem a voz dos pacientes e cuidadores.

- **Consulta Pública para a incorporação, pelo SUS, do Alentuzumabe, medicação utilizada por pessoas que convivem com EMRR;**

- **Consulta Pública para a atualização do PCDT de Esclerose Múltipla;**

Participações em **eventos externos**

Além das ações de advocacy nós também participamos de eventos relacionados às Esclerose Múltipla e de eventos que focalizam temas como o direito e o acesso à saúde. Nesses eventos, que podem ser promovidos por parceiros, investidores, imprensa ou outros meios, contamos com a participação do superintendente Gustavo San Martin e da vice-presidenta Bruna Rocha.

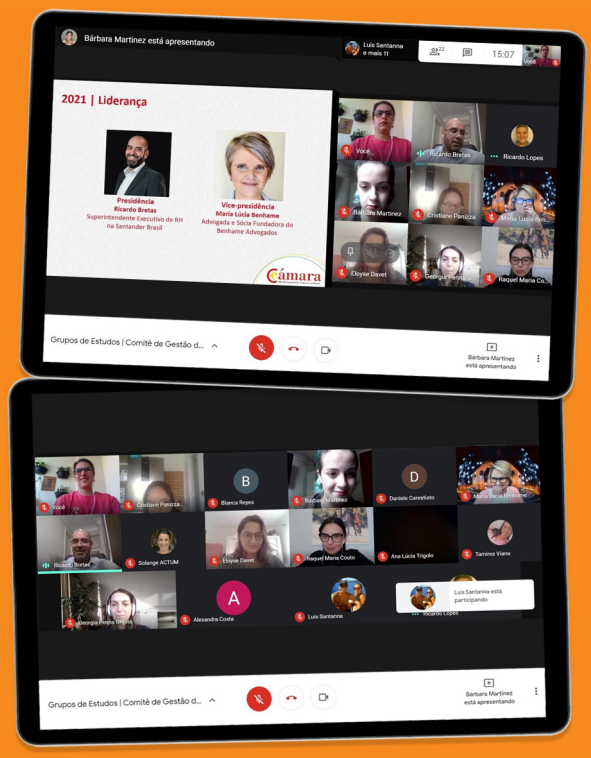
MARÇO

- **05/03/21 –** Fórum Inter-Pac 2021 | Diálogo Setorial Interfarma - Gustavo San Martin e Bruna Rocha;

- **30/03/21 –** Reunião FEBRARARAS Sudeste – Gustavo San Martin;

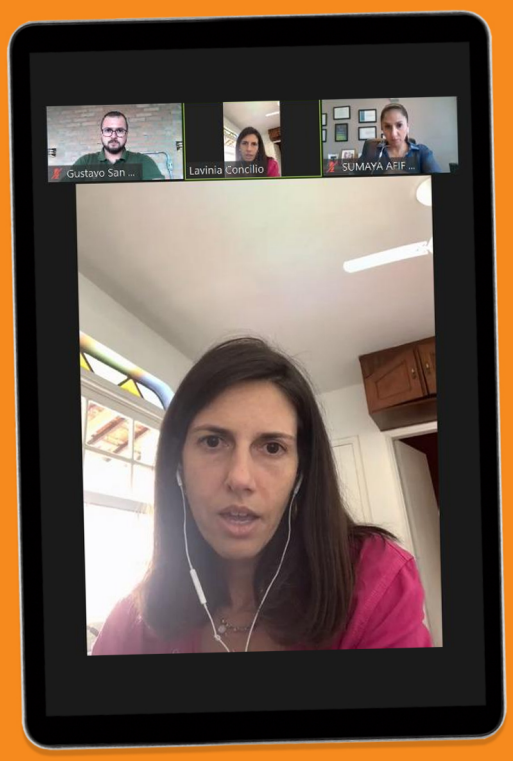
- **31/03/21 –** Webinar INAFF #41 | As diferentes perspectivas na adesão e na efetividade do tratamento da Asma – Gustavo San Martin.

- **19/04/21 –** Reunião Comitê Gestão de Pessoas da Cámara Espanhola – Bruna Rocha;



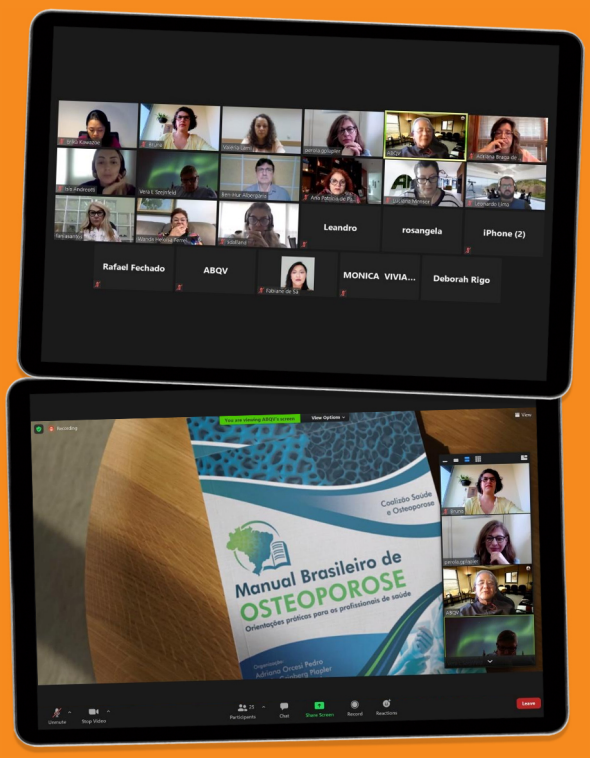
ABRIL

- **09/04/21 –** Reunião com a Procuradoria Geral da República sobre desabastecimento de medicamentos para EM – Gustavo San Martin;



- **23/04/21 –** Fórum DCNT – Bruna Rocha;

- **28/04/21 –** Reunião de Coalizão Osteoporose Brasil – Bruna Rocha;



- **29/04/21 –** Entrevista ALESP sobre Asma – Gustavo San Martin.

MAIO

- **07/05/21 –** Reunião acesso a Produtos inovadores para Doenças respiratórias – Gustavo San Martin;

- **21/05/21 –** Fórum "O Futuro da Saúde" –Gustavo San Martin;

- **31/05/21 –** I Encontro sobre asma para pacientes, familiares e comunidade. "Como viver bem com Asma" – Gustavo San Martin.

JUNHO

- **05/06/21 –** Live BCTRIMS: "Individualização e início de tratamento com drogas de alta eficácia: as necessidades não atendidas do novo PCDT" – Gustavo San Martin;

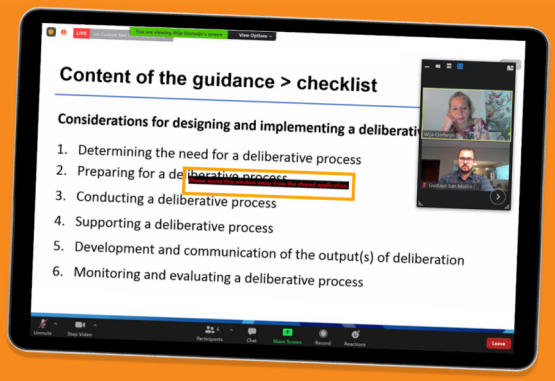
- **10/06/21 –** Audiência Pública CSSF – Gustavo San Martin;

- **10/06/21 –** Painel MCDA sobre Osteoporose – Bruna Rocha;

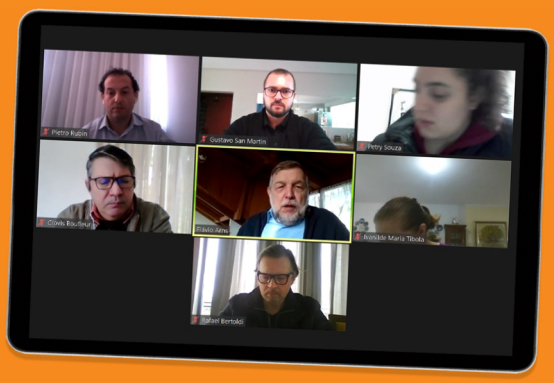
- **14/06/21 –** Live Medicamento no tempo certo: "Impacto da falta de medicamentos no SUS" – Gustavo San Martin;

- **17/06/21 –** 2° Reunião do Comitê Interministerial de Doenças Raras – Gustavo San Martin;

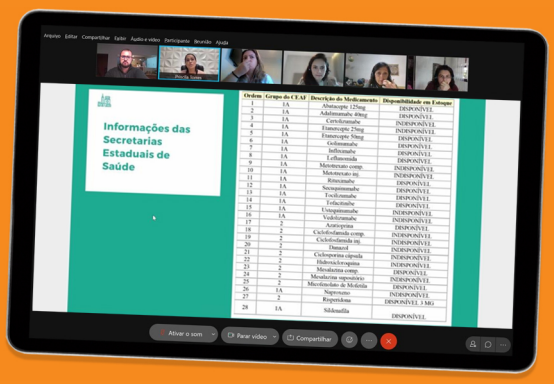
- **22/06/21 –** Processos deliberativos para ATS: Deliberando os resultados da Força-Tarefa Conjunta HTAi – ISPOR – Gustavo San Martin;



- **24/06/21 –** Audiência com o Senador Flávio Arns sobre medicamentos orais na ANS – Gustavo San Martin;



- **29/06/21 –** 1ª reunião trimestral fórum de discussão Interfarma – Gustavo San Martin.



JULHO

- **05/07/21 –** Encontro Remoto da Comissão Intersetorial de Saúde Suplementar do CNS – CISS/CNS – Gustavo San Martin;

- **14/07/21 –** Palestra no projeto High Five – Patient Centricity da Sanofi – Bruna Rocha.

AGOSTO

- **13/08/21 –** Palestra sobre Advocacy: apresentação do #ARegraÉClara para associações de retina no Brasil – Gustavo San Martin;

- **18/08/21 –** Participação na ABC Notícias – Gustavo San Martin;

- **20/08/21 –** 1º Webinar #ARegraÉClara – Audiência Pública na Conitec – Gustavo San Martin e Bruna Rocha;

- **26/08/21 –** Audiência de conciliação – ACP nº 5014635-79.2018.4.03.6100 / 25ª Vara Cível Federal de SP – Medicamentos para tratamento da Esclerose Múltipla – Gustavo San Martin.

SETEMBRO

- **01/09/21 –** V Congresso Goiano de Assistência Farmacêutica e Políticas Públicas de Saúde – Simpósio: Osteoporose - Bruna Rocha;

- **13/09/21 –** Reunião Diretoria BIORED – Brasil – Gustavo San Martin;

- **15/09/21 –** XII Fórum Nacional de Políticas de Saúde no Brasil – Doenças Raras – # 1 Fibrose Cística – Gustavo San Martin.

OUTUBRO

- **28/10/21 –** Encontro com Secretária Geral de Estado da Espanha – Câmara Espanhola – Gustavo San Martin.

NOVEMBRO

- **05/11/21 –** Fórum "O Futuro da Saúde no Brasil: Perspectivas e Desafios" – Gustavo San Martin;

- **06/11/21 –** Capacitação em Advocacy para líderes da Rede Nordeste: Advocacy em saúde – o papel e a atuação das associações de pacientes no sistema de saúde brasileiro – Gustavo San Martin;

- **19/11/21 –** Audiência pública sobre Dermatite Atópica: Impactos da Dermatite Atópica na vida escolar dos estudantes – Bruna Rocha;

- **23/11/21 –** Webinar Políticas Públicas para o enfrentamento da Osteoporose no Brasil – Bruna Rocha;

- **30/11/21 –** Audiência Pública: Tratamento do Edema Macular Diabético – Gustavo San Martin.

DEZEMBRO

- **03/12/21 –** Fórum DCNTs – Doenças respiratórias no pós-Covid-19: ações para retomar o controle – Gustavo San Martin.

Demonstrativo financeiro e DRE

Empresa: ASSOCIAÇÃO AMIGOS MÚLTIPLOS PELA ESCLEROSE
C.N.P.J.: 17.996.021/0001-01

DEMONSTRAÇÃO DO RESULTADO DO EXERCÍCIO EM 31/12/2021

▪ RECEITA BRUTA	**R$**	**1.523.030,94**
DOAÇÃO PESSOA FÍSICA	R$	5.126,80
DOAÇÃO PESSOA JURÍDICA	R$	840.184,00
PATROCINADOR	R$	677.720,14
▪ RECEITA LÍQUIDA	**R$**	**1.523.030,94**
▪ LUCRO BRUTO	**R$**	**1.523.030,94**
▪ DESPESAS OPERACIONAIS	**R$**	**590.385,89**
▪ DESPESAS ADMINISTRATIVAS	**R$**	**590.385,89**
ÁGUA E ESGOTO	R$	716,21
ALUGUEL DE IMÓVEL	R$	25.836,48
BENS DE PEQUENO VALOR	R$	500,00
COMBUSTÍVEIS E LUBRIFICANTES	R$	8.931,40
CONGRESSO/SIMPÓSIOS/CURSOS	R$	800,00
CORREIOS E MALOTES	R$	10.515,81
DEPRECIAÇÃO E AMORTIZAÇÃO	R$	8.507,94
DESPESAS COM INFORMÁTICA	R$	4.334,32
ENERGIA ELÉTRICA	R$	1.726,83
FRETES E CARRETOS	R$	40,00
INTERNET	R$	98.095,14
MANUTENÇÃO E CONSERVAÇÃO IMÓVEL	R$	3.715,17
MATERIAL DE USO E CONSUMO	R$	34.516,55
SEGURANÇA E VIGILÂNCIA	R$	3.730,00
TELEFONE	R$	824,84
UNIFORME E EQUIPAMENTOS DE SEGURANÇA	R$	15.871,62
DESPESA COM VIAGEM	R$	36.094,15
ASSESSORIA/CONSULTORIA	R$	2.668,00
DESPESA COM EVENTO	R$	178.094,82

▪ RECEITA ADMINISTRATIVAS (CONTINUAÇÃO)		
LOCAÇÃO DE VEÍCULO	R$	57.131,90
DESPESAS COM CONDUÇÃO/TRANSPORTE	R$	6.726,09
DESPESA COM LANCHES E REFEIÇÕES	R$	28.872,56
SERVIÇOS GRÁFICOS/IMPRESSOS	R$	6.873,92
DESPESAS COM CARTÓRIO	R$	818,07
HONORÁRIOS ADVOCATÍCIOS	R$	1.400,00
HONORÁRIOS CONTÁBEIS	R$	5.000,00
DESPESAS COM CARTÃO DE CRÉDITO	R$	1.944,07
LICENÇA USO DE SOFTWARE	R$	6.000,00
CONTRIBUIÇÕES E DOAÇÕES	R$	40.100,00
▪ DESPESAS FINANCEIRAS	**R$**	**154.194,07**
TAXA/TARIFA – PAGSEGURO E PAYPAL	R$	235,30
DESPESAS COM JUROS PAGOS	R$	148.842,77
DESPESAS TARIFAS BANCÁRIAS	R$	4.902,07
IOF	R$	213,93
▪ RECEITAS FINANCEIRAS	**R$**	**384,37**
RENDIMENTO SEM APLICAÇÃO FINANCEIRA	R$	111,84
RECUPERAÇÃO DE DESPESAS	R$	272,53
▪ OUTRAS DESPESAS OPERACIONAIS	**R$**	**965.051,40**
SERVIÇOS PESSOA FÍSICA	R$	226.983,12
SERVIÇOS TERCEIROS PESSOA JURÍDICA	R$	738.068,28
▪ RESULTADO OPERACIONAL	**R$**	**186.216,05**
▪ RESULTADO ANTES DO IR E CSL	**R$**	**186.216,05**
▪ DEFICIT	**R$**	**186.216,05**

PRISCILLA SAN MARTIN ELEXPE CARDOSO
PRESIDENTE
CPF: 436.716.958-89

VICTOR LUIZ BARRANCO PIRES DE ARAUJO
Reg. no CRC - SP sob o No. 274473
CPF: 222.387.258-14

Carta final

2021 foi mais um ano para seguirmos buscando o sonho de ser referência em informação de qualidade e conteúdo para ampliar as perspectivas de vida pós diagnóstico de uma condição crônica de doença. Sabemos que nem sempre é fácil, mas a nossa motivação só cresce com os desafios, assim como a nossa vontade de fazer a diferença para o contexto de saúde em todo o Brasil.

A continuidade desse sonho só foi possível graças ao apoio de uma rede de pessoas e amigas que fortalecem e impulsionam essa vontade de fazer a diferença.

Essa carta é um agradecimento a você, pessoa amiga, leitora, parceira, investidora social, associação de pacientes, crônica do dia a dia. Obrigada por ser uma grande motivação para chegarmos até aqui.

Juntas e conectadas somos realmente MUITO MAIS FORTES!

Ana Beatriz Barbosa
Adilson do Amaral Domingues
Bruna Rocha
Camila Gouveia Shoji
Camila Tuchlinsk
Cláudio Ferreira
Eloyse Davet
Flávia Giraldes
Giulia Gamba
Gustavo San Martin
Leonardo Sodré
Liége Barbosa
Márcia Denardin
Marina Villas-Bôas
Maurício Duran
Paula Kfouri
Thaís Martini
Vinícius N. R. e Souza
Vitória Bernardes

FICHA TÉCNICA

Organização:
Eloyse Davet

Redação:
Eloyse Davet, Giulia Gamba,
Liége Barbosa, Vitória Bernardes

Revisão:
Bruna Rocha, Giulia Gamba,
Liége Barbosa, Vitória Bernardes

Diagramação:
Vinícius N. R. e Souza

+55 (11) 3181.8266
relacionamento@amigosmultiplos.org.br

facebook.com/**amigosmultiplos**
twitter.com/**amigosmultiplos**
youtube.com/**amigosmultiplospelaesclerose**
@amigosmultiplos

www.amigosmultiplos.org.br

Rua São João D'Aliança, 282, Vila Rosália
07064-130 – Guarulhos – SP

© 2022 AME – Amigos Múltiplos pela Esclerose