Relatório Anual de Atividades | **2022**

AME – Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose

#SEN

POR UMA VIDA
tabu

Carta da Presidenta

Amigas e amigos múltiplos,

É com verdadeira satisfação que disponibilizamos a vocês o material presente neste relatório, ele exemplifica muito do que vivemos em 2022 – não conseguiríamos expressar aqui a totalidade das nossas intervenções e das conexões que fizemos nestes 365 dias – em prol da qualidade de vida das pessoas que convivem com o diagnóstico da Esclerose Múltipla (EM), seus familiares e amigos.

Nesse ano, pudemos fazer mudanças estruturais na nossa organização, capacitando ainda mais a nossa equipe para contribuir positivamente para a vida de mais de 40 mil brasileiras e brasileiros que têm EM. Como Presidenta da AME, sei que caminhamos, dia após dia, para disseminar materiais inteligíveis e de qualidade, embasados em dados e informações científicas, para auxiliar na promoção da universalidade do direito à saúde e à vida.

Afinal, a vida pode ser muito boa para quem tem EM, mas isso só é possível a partir do acesso ao diagnóstico correto, a tratamentos e a informações de qualidade. Meu "muito obrigada" a todas e todos que fazem parte dessa história!

Priscilla San Martin Elexpe Cardoso
Presidenta da Associação AME

Carta do Fundador

Em 2022, seguimos mobilizando nossa rede para conquistarmos mais espaços com a pauta da Esclerose Múltipla. Nossas campanhas, articulações e ações se voltaram para a visibilidade dessa condição, e a necessidade de quebrar estigmas, reforçando a coragem e resiliência para seguir em nosso objetivo de criar um mundo cada vez melhor para as pessoas que convivem com a EM.

Completamos um ano de Clube AME, comemoramos 10 anos de fundação da instituição, estampamos um dos principais pontos turísticos de São Paulo com a nossa causa.

Isso porque a AME foi criada com o objetivo principal oferecer a informação como o melhor remédio, isto é: apurar e produzir conteúdos com respeito à vida e ao livre arbítrio de cada pessoa com EM que tocamos. Assim, priorizamos a escuta ativa de experiências e opiniões.

Espero que essa leitura seja muito prazerosa, já que você faz parte de cada um dos 365 dias de trabalho e história que escrevemos em 2022!

Um abraço,

Gustavo San Martin Elexpe Cardoso
Fundador da Associação AME

Parecer do Assistente Social

Este Parecer Social baseia-se no "*Relatório Anual de Atividades 2022 | AME – Associação Amigos Múltiplos Pela Esclerose*", analisando as informações prestadas e compatibilizando as informações do relatório para a confecção deste Parecer Social tendo por ano base 2022. Para o desenvolvimento do parecer os seguintes pontos foram analisados: Responsabilidade Social e Sanitária, os objetivos institucionais, a missão, os valores, os objetivos de Desenvolvimento Sustentável. Inerentes aos resultados obtidos pela AME, entendemos que a complexidade da questão social em si vem sendo minimizada pela equipe da Associação AME – Associação Amigos Múltiplos Pela Esclerose, bem como o seu compromisso ético, social, político e econômico. Assim permite-se verificar e afirmar que AME vem desenvolvendo uma ação importante aos pacientes, familiares, cuidadores, profissionais de saúde e gestores no que se refere em apoiar e dar visibilidade a importância do cuidado da Esclerose Múltipla e suas diferentes perspectivas de enfrentamento. Agindo de forma qualificada e ética com compromisso social e ético-sanitário, buscando assim, sobremaneira a melhoria da atenção a saúde, da visão social e da qualidade de vida desta patologia, rara e sem cura. A AME tem ações de penetração nacional, com visibilidade local e regional, e algumas de suas atividades atinge o âmbito internacional com impacto direto nas ações de enfrentamento da Esclerose Múltipla, seja nas decisões políticas ou nas ações sócio-educativas, fazendo chegar aos diversos nichos da sociedade a importância do apoio aos pacientes que vivem com Esclerose Múltipla, seus familiares e cuidadores, aos profissionais de saúde e gestores públicos e privados. Verifica-se que o ano de 2022 as ações digitais foram amplamente desenvolvidas em diferentes plataformas, a ocupação de espaços públicos de turismo e lazer para visibilidade da patologia e seu cuidado. A integração a outras organizações não governamentais foram desenvolvidas e as atividades de cunho sócio-educativo também. A participação nos fóruns de decisão como o Conselho Nacional de Saúde são fundamentais para a formulação de uma política que atenda a necessidade dos pacientes que vivem com estas patologias. Diante dos dados aqui analisados cabe a este profissional enaltecer o qualificado estado de atenção que a AME tem com o seu usuário, representando por um compromisso sócio-sanitário de primazia e que necessita ser valorizado e ampliado através do desenvolvimento de novas ações com amplitude e qualidade estabelecidos como objetivos pela AME.

Mario Fabiano dos Anjos Moreira
Assistente Social - CRESS/PE - nº 4322

Sumário

06 QUEM SOMOS
07 NOSSA MISSÃO E PELO QUE LUTAMOS
08 COMO FAZEMOS
09 NOSSOS NÚMEROS
10 E-BOOKS
11 PODCASTS AME
13 COMO NOS RELACIONAMOS
15 CAMPANHAS
22 IMPRENSA
23 AÇÕES DIGITAIS 2022
32 AÇÕES DE RESPONSABILIDADE SOCIAL
33 NOSSAS AÇÕES DE ADVOCACY E ENTIDADES QUE FAZEMOS PARTE
37 PARTICIPAÇÕES EM EVENTOS EXTERNOS
41 DEMONSTRATIVO FINANCEIRO E DRE
44 CARTA FINAL

Quem somos

A AME – Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose foi fundada há 11 anos com o propósito principal de produzir e divulgar conteúdo de qualidade sobre Esclerose Múltipla para as pessoas no Brasil que convivem com essa condição neurológica.

Hoje, 2,8 milhões de pessoas em todo o mundo têm EM e estima-se que, no Brasil, cerca de 40 mil pessoas vivem com a patologia.

Mas cada pessoa desenvolve e se relaciona com a condição de maneira diferente. Depende não apenas da forma de manifestação da doença, mas de todos os fatores biopsicossociais que fazem com que essa experiência seja única. Por isso, nosso intuito é representar a singularidade do diagnóstico de cada pessoa. E só podemos fazer isso a partir de conexões diversas, seja em nosso time, em nossas parcerias e em nossas demais relações.

Nossa missão e pelo que lutamos

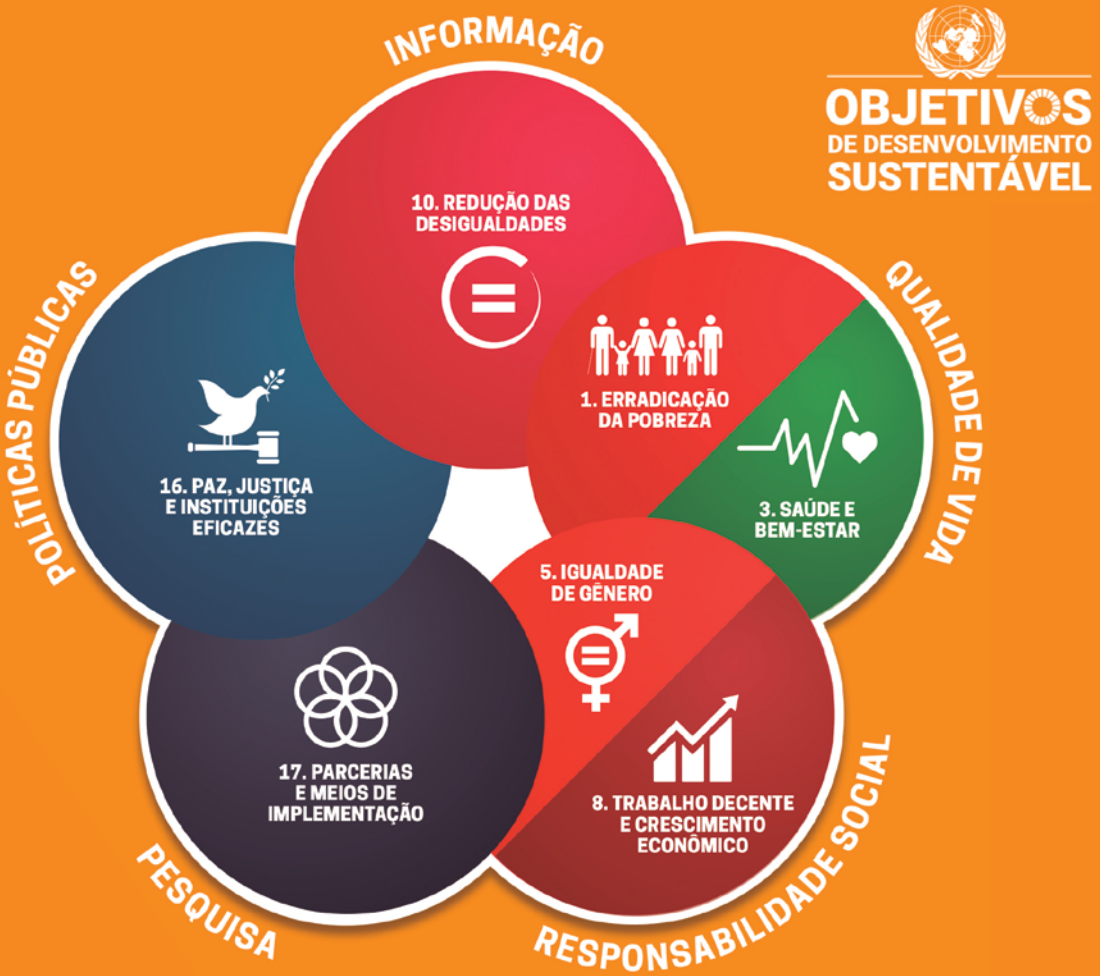
MISSÃO
Apoiar todo o potencial humano para ampliar as perspectivas de vida das pessoas com condição crônica de doença.

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.



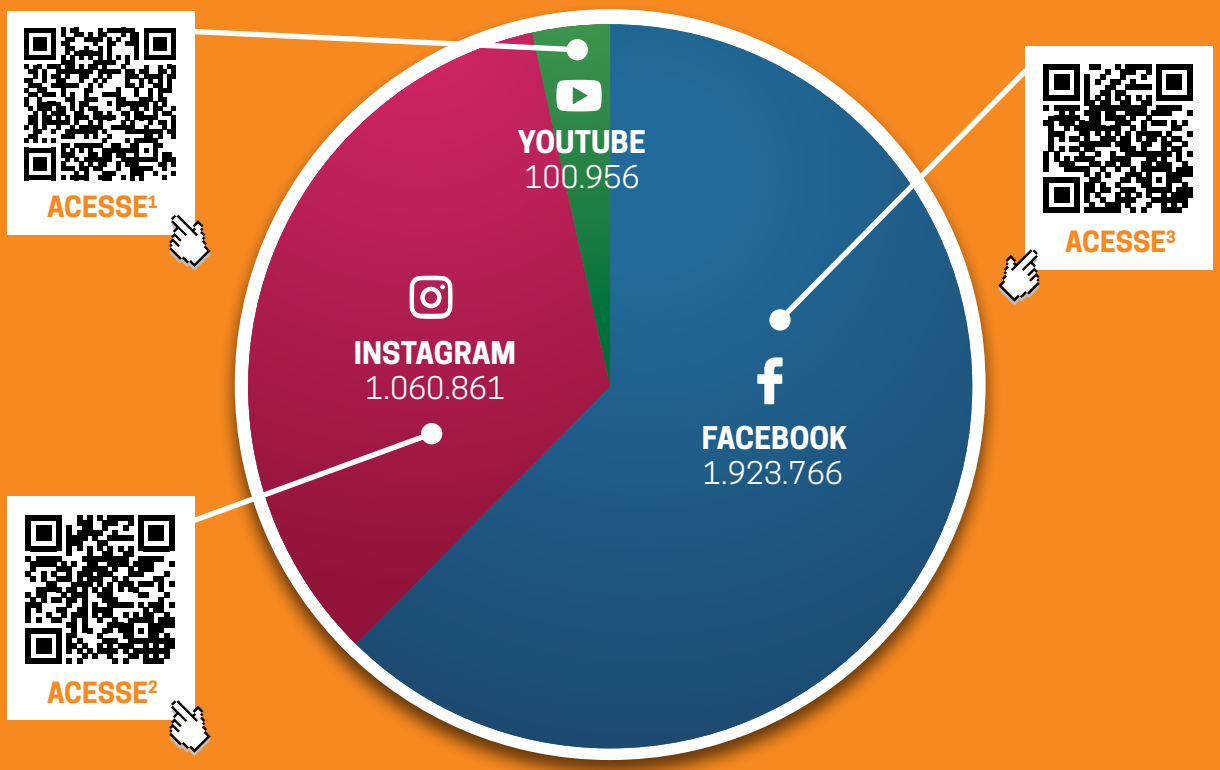
Como fazemos

Há 11 anos atuamos em prol da conexão de múltiplas(os) amigas(os) em todo o Brasil e ao redor do mundo, a partir de projetos e conteúdos, pontes e oportunidades para ressignificar a vida com a Esclerose Múltipla. Sabemos que é por meio da informação de qualidade, #sEMtabu e com embasamento científico que podemos, efetivamente, promover melhorias nas vidas de quem convive com a EM. Ao viabilizarmos a interação entre todas as partes interessadas, conseguimos oferecer suporte à criação e promoção de políticas públicas fundamentais para o incremento à saúde. Em 2022, realizamos projetos importantes, em conjunto com investidores sociais que apoiam a nossa corrente de impacto social pela saúde de pessoas que convivem com Esclerose Múltipla e outras condições crônicas de doença.

Nossos números

- **SITE DA AME**
  - **974.668** visitas
- **CAMPANHAS NO GOOGLE**
  - **1.745.492** impressões
  - **170.163** cliques
- **PÁGINA FACEBOOK DA AME**
  - **29.627** seguidores (**1.697** novos)
  - **93.532** pessoas engajadas
  - **188** novas publicações
- **PERFIL @AMIGOSMULTIPLOS NO INSTAGRAM**
  - **19.471** seguidores (**4.153** novos)
  - **55.044** pessoas engajadas
  - **188** novas publicações
- **CANAL DA AME NO YOUTUBE**
  - **3.867** inscritos (**388** novos)
  - **8.645** pessoas engajadas
  - **21** novas publicações
- **E-MAILS**
  - **553.330** recebimentos

3.085.583 PESSOAS FORAM ALCANÇADAS PELAS NOSSAS PUBLICAÇÕES



Disponíveis em:
1▪ http://www.youtube.com/amigosmultiplospelaesclerose
2 ▪ http://www.instagram.com/amigosmultiplos
3 ▪ https://www.facebook.com/amigosmultiplos

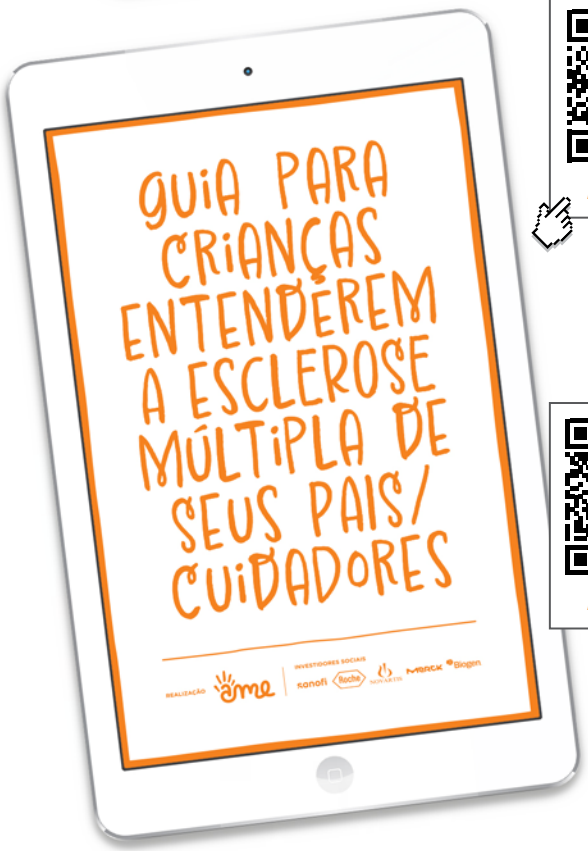
E-books

- *Verão e Esclerose Múltipla: dicas para o calor*
- *Manual #sEMtabu na Esclerose Múltipla*
- *Guia para crianças entenderem a EM de seus pais/cuidadores*

815 DOWNLOADS

ACESSE![1]

ACESSE![2]



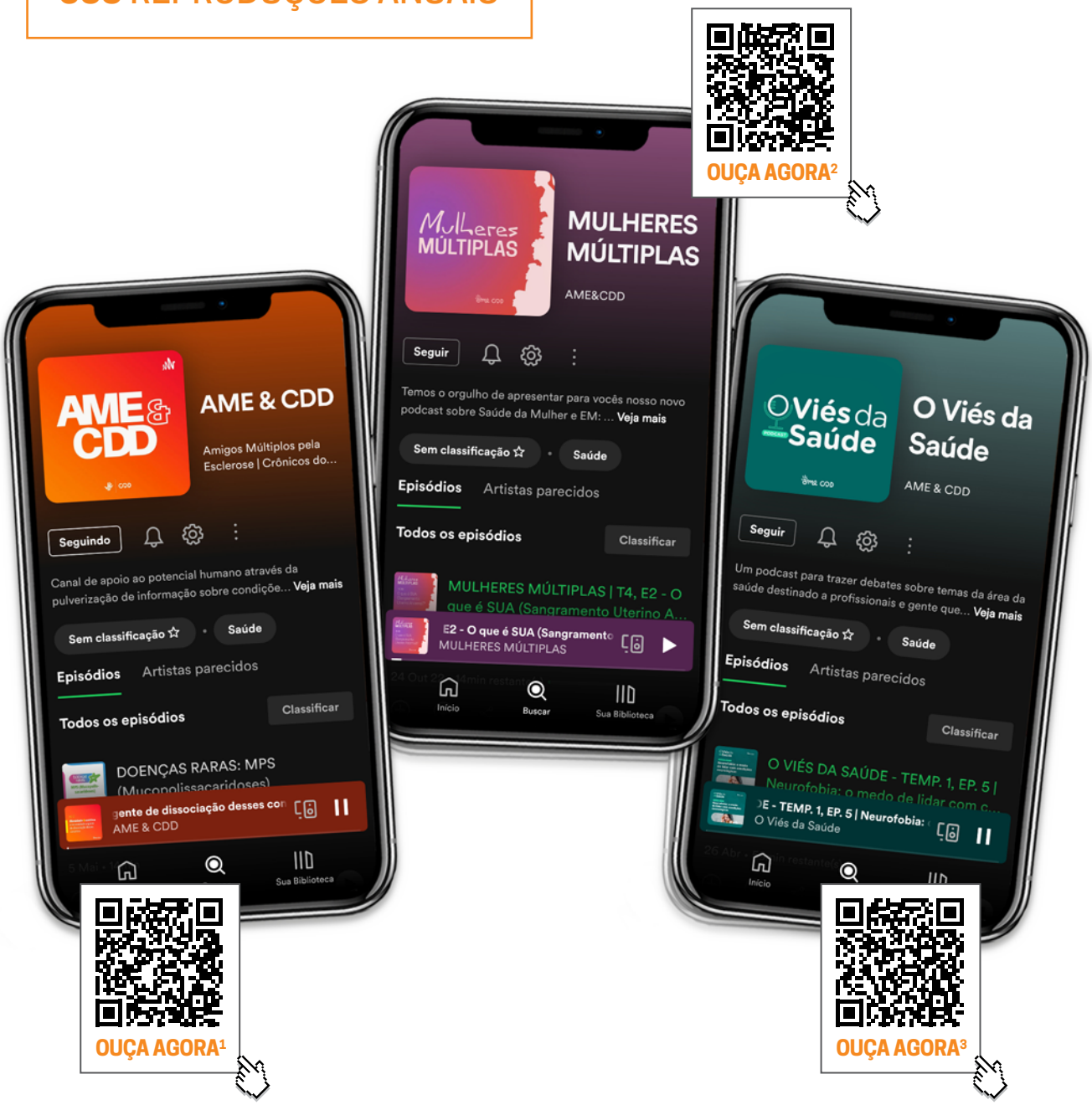
ACESSE![3]

Disponíveis em:
1 ▪ https://content.amigosmultiplos.org.br/verao-em
2 ▪ https://content.amigosmultiplos.org.br/ebook_manual_semtabu
3 ▪ https://content.amigosmultiplos.org.br/guia-para-criancas-entenderem-a-em

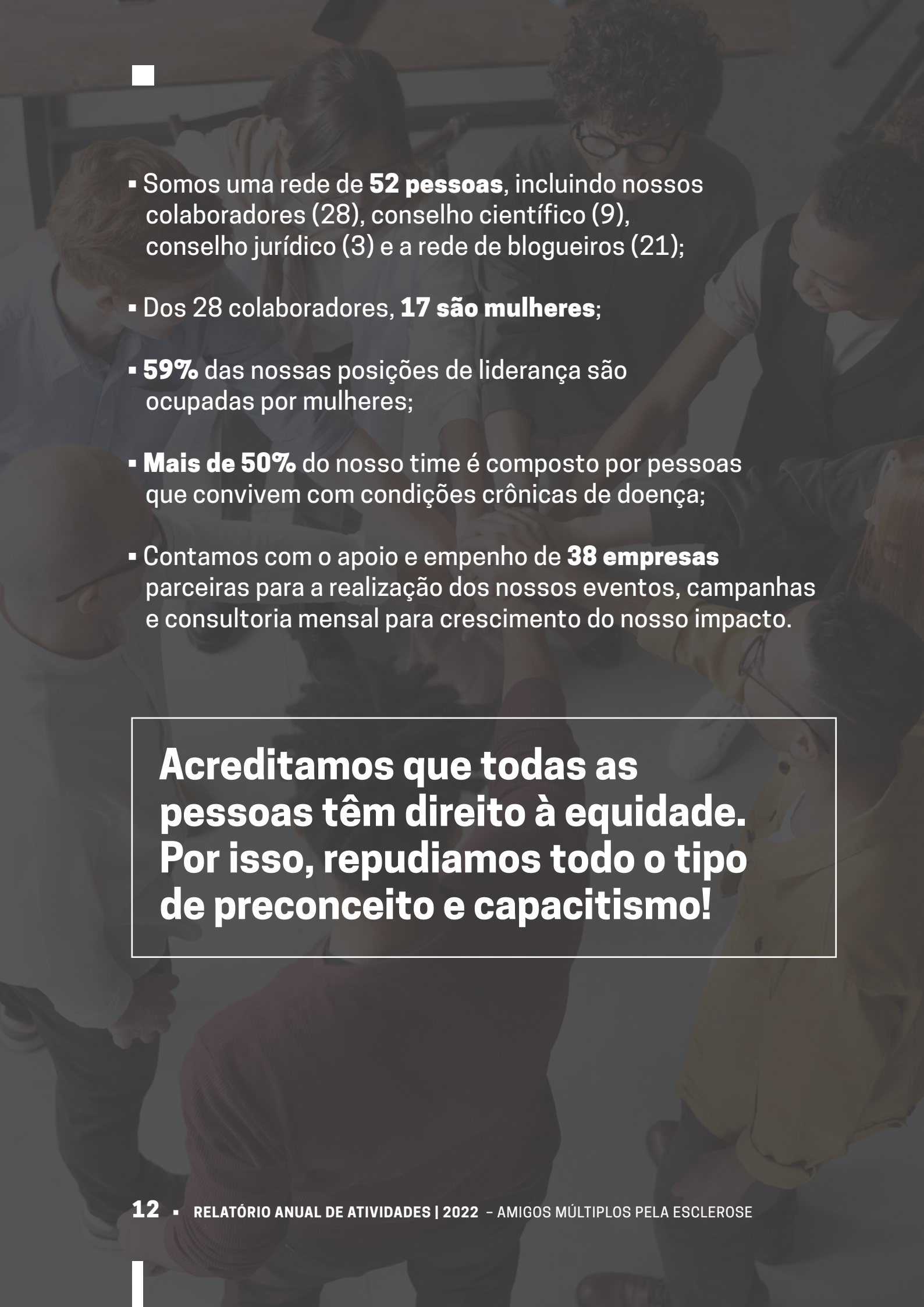
Podcasts AME

- *AME&CDD*
- *Mulheres Múltiplas*
- *O viés da Saúde*

635 REPRODUÇÕES ANUAIS



Disponíveis em:
1▪ https://open.spotify.com/show/1kmUBVPkhheuLPUI8YwzYk
2▪ https://open.spotify.com/show/3TuxwvI0Pe2zH5tc5uohzm
3▪ https://open.spotify.com/show/2TnkMOAdgUqGkFF0EkKcQi



- Somos uma rede de **52 pessoas**, incluindo nossos colaboradores (28), conselho científico (9), conselho jurídico (3) e a rede de blogueiros (21);
- Dos 28 colaboradores, **17 são mulheres**;
- **59%** das nossas posições de liderança são ocupadas por mulheres;
- **Mais de 50%** do nosso time é composto por pessoas que convivem com condições crônicas de doença;
- 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.

Acreditamos que todas as pessoas têm direito à equidade. Por isso, repudiamos todo o tipo de preconceito e capacitismo!

Como nos relacionamos

Sabemos que conviver com uma condição como a Esclerose Múltipla é um fator potencialmente impactante para qualquer pessoa. Por isso, contamos com colaboradores na nossa equipe que vivem com a EM e têm propriedade e lugar de fala para dividir as dores e as alegrias de ser um ser humano, em sua plenitude, que também passa por situações únicas de medo, resiliência e paciência. Nossa equipe está diariamente dedicada a proporcionar suporte em todos os nossos canais de relacionamento (e-mails, blog, comentários no site, comentários em nossas redes sociais e grupos de Whatsapp – AME Informa). Para nós, é um prazer imenso ser esse canal de apoio e poder auxiliar neste momento de vida tão delicado e transformador.

Também contamos com uma rede de blogueiras e blogueiros que dividem as suas rotinas com a EM.

São 21 blogueiros e blogueiras, espalhados por 7 estados do Brasil com destaque para São Paulo, Minas Gerais, Rio de Janeiro e Rio Grande do Sul.

ESTADOS PRESENTES:

- BAHIA
- MINAS GERAIS
- PARAÍBA
- RIO DE JANEIRO
- RIO GRANDE DO SUL
- SÃO PAULO
- SERGIPE

CONFIRA A SELEÇÃO DE 5 ARTIGOS FEITOS PELOS BLOGUEIROS:

Lembretes de fim e começo de ano[1]

Com ou sem a Esclerose Múltipla Temos uma vida[2]

Sem pressão a EM se comporta melhor[3]

A esclerosada rara[4]

Identidade[5]

Disponíveis em:

1 ▪ https://amigosmultiplos.org.br/blog-ame-lembretes-de-fim-e-comeco-de-ano-por-jessica-teixeira/

2 ▪ https://amigosmultiplos.org.br/com-ou-sem-a-esclerose-multipla-temos-uma-vida/

3 ▪ https://amigosmultiplos.org.br/sem-pressao-a-em-se-comporta-melhor/

4 ▪ https://amigosmultiplos.org.br/a-esclerosada-rara/

5 ▪ https://amigosmultiplos.org.br/em-construcao-identidade/

Mais de **10 mil interações** com a **AME**!

Destaque para o mês de agosto, com **2.471 interações** em decorrência do **Agosto Laranja!**

▪ Blog AME

Acompanhe novidades, depoimentos, histórias e demais informações sobre a Esclerose Múltipla e os Amigos Múltiplos Pela Esclerose no blog da AME.

Disponível em:
https://amigosmultiplos.org.br/blog

ACESSE!

▪ Grupos de WhatsApp #AMEinforma

Tem Esclerose múltipla (EM) ou alguém do seu círculo de convívio recebeu o diagnóstico? Participe do nosso grupo de WhatsApp para conversar com outras pessoas e trocar experiências!

Disponível em:
http://bit.ly/AMEinforma

ACESSE!

Campanhas

Em 2014 criamos o Agosto Laranja, período em que intensificamos a promoção de conteúdos sobre a Esclerose Múltipla. O mês foi escolhido para essa campanha já que, em 30 de agosto, temos o Dia Nacional de Conscientização da Esclerose Múltipla, data comemorativa instaurada em 2006. Em 2022, o mote da campanha foi **#sEMtabu** tivemos ações presenciais em São Paulo e no Rio de Janeiro para dar visibilidade à causa, além de diversas ativações digitais que impactaram todo o Brasil.

O MANIFESTO*

* Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=uruhjDFn_Tc

▪ Documentário Esclerosada Não é a Vó

No Rio de Janeiro (RJ),
os convidados assistiram a pré-estreia do documentário no Espaço Itaú. Antes, participaram de uma visita especial ao Cristo Redentor que, no dia, estava iluminado pela cor laranja, em referência ao Agosto Laranja.

Em São Paulo (SP),
o Beco do Batman, um dos principais pontos turísticos da cidade, teve um dos seus maiores muros estampados por uma arte exclusiva desenvolvida pelo artista Binho Ribeiro. E, ainda, no dia 23 de agosto, aconteceu no local a pré-estreia do documentário "Esclerosada Não é a Vó", que retrata a história de mulheres que tiveram suas vidas atravessadas pela esclerose múltipla. A obra ressalta que a EM não é uma doença de idosos, já que a maioria dos diagnósticos acontece entre os 20 e os 40 anos, e se configura como a segunda causa de afastamento de jovens do mercado de trabalho. Além disso, traz a perspectiva da mulher na relação à EM, seja ela a pessoa com EM ou a cuidadora.

CONFIRA O TEASER DO DOCUMENTÁRIO[1]

▪ Arte no Beco do Batman

A exposição do documentário foi no ateliê do Binho, local que mantém um espaço cultural que abraça a arte de rua. Ao final, uma surpresa foi revelada: o mural, que representa a arte atravessando a cidade com a AME, por uma vida #semTabu com a Esclerose Múltipla.

SAIBA COMO FOI CRIADA A IDEIA DO MURAL[2]

Disponíveis em:
1 ▪ https://amigosmultiplos.org.br/noticia/esclerosada-nao-e-a-vo/
2 ▪ https://www.youtube.com/watch?v=25pJjrS56HY

▪ ACESSOS DA CAMPANHA NO FACEBOOK E NO INSTAGRAM:

- **9.512.193** impressões
- **8.766.528** alcance total
- **496.522** usuários engajados

#sEMtabu

▪ Principais publicações

INSTAGRAM

- **4.168** curtidas
- **30.424** pessoas alcançadas
- **199** compartilhamentos

- **2.944** curtidas
- **62.378** pessoas alcançadas
- **138** compartilhamentos

Disponíveis em:
1 ▪ https://www.instagram.com/p/CYRa1_bqllo/
2 ▪ https://www.instagram.com/p/CYrK0w5vur3/

FACEBOOK

- **996** curtidas e reações
- **47.316** pessoas alcançadas
- **46** compartilhamentos

- **457** curtidas e reações
- **48.098** pessoas alcançadas
- **71** compartilhamentos

LINKEDIN

- **228** impressões

- **472** impressões
- **97** visualizações

Disponíveis em:

1 ▪ www.facebook.com/amigosmultiplos/posts/pfbid0EtvZMmxKBcYsx5QiEnv1Rryk35Vtvpcr4QEn5tw8QGo4RoE65PBkQHBnbAUBjge4l
2 ▪ www.facebook.com/amigosmultiplos/posts/pfbid02vNd3mgpywwrCxcM6sHWkp7WTqnPy3V7adCk9bZ3ZNznSkfpf2rRgMgq4FYrGWV5Pl
3 ▪ https://www.linkedin.com/feed/update/urn:li:activity:6919302073888952322/
4 ▪ https://www.linkedin.com/feed/update/urn:li:activity:6927371027698102272/

ARTIGOS NA VEJA SAÚDE

Conquistamos espaço em um dos veículos mais consultados no Brasil na atualidade para falar sobre saúde.

2 LIVES

Uma em parceria com a página **@esclerosadanaoeavo**

Disponíveis em:
1 ▪ https://saude.abril.com.br/coluna/com-a-palavra/brasileiros-com-esclerose-multipla-precisam-de-novos-tratamentos-no-sus/
2 ▪ https://saude.abril.com.br/coluna/com-a-palavra/cinema-um-olhar-feminino-sobre-o-cuidado-amoroso-na-esclerose-multipla/
3 ▪ https://www.youtube.com/watch?v=1AM4vUFaeqQ

LANÇAMENTO MANUAL #SEMTABU NA ESCLEROSE MÚLTIPLA

FAÇA O DOWNLOAD GRATUITO DO E-BOOK!*

- **1.136.650** de pessoas alcançadas

* Disponível em: https://content.amigosmultiplos.org.br/ebook_manual_semtabu

Imprensa

▪ VEJA SAÚDE

Esclerose múltipla: quais os desafios atuais (e, afinal, o que ela é)? [1]

Inconsistências na inclusão de remédios no SUS: o caso de Pompe [2]

▪ FOLHA

Cuidadores de pessoas com doenças raras sobrecarregados precisam de política pública [3]

▪ BAND RIO DE JANEIRO

Amigos Múltiplos pela Esclerose lançam mais uma edição do Agosto Laranja [4]

▪ FIOCRUZ BRASÍLIA

TransformArte: evento celebra dia da pessoa com deficiência [5]

▪ FOLHA DE PERNAMBUCO

Esclerose Múltipla: doença silenciosa pode ser amenizada com cannabis medicinal, diz especialista [6]

Disponíveis em:

1 ▪ https://saude.abril.com.br/medicina/esclerose-multipla-quais-os-desafios-atuais-e-afinal-o-que-ela-e/
2 ▪ https://saude.abril.com.br/coluna/com-a-palavra/inconsistencias-na-inclusao-de-remedios-no-sus-o-caso-de-pompe/
3 ▪ https://www1.folha.uol.com.br/seminariosfolha/2022/02/cuidadores-de-pessoas-com-doencas-raras-sobrecarregados-precisam-de-politica-publica.shtml
4 ▪ https://www.band.uol.com.br/bandnews-fm/rio-de-janeiro/noticias/amigos-multiplos-pela-esclerose-lancam-mais-uma-edicao-do-agosto-laranja-16531394
5 ▪ https://www.fiocruzbrasilia.fiocruz.br/transformarte-evento-nesta-quinta-1-12-celebra-dia-da-pessoa-com-deficiencia/
6 ▪ https://www.folhape.com.br/colunistas/saude-e-bem-estar/esclerose-multipla-doenca-silenciosa-pode-ser-amenizada-com-cannabis-medicinal-diz-especialista/31211/

Ações digitais 2022

Conteúdos no site e redes sociais

Em 2022, AME produziu e disseminou muita informação de qualidade, por meio da seleção de assuntos de interesse da população com EM e cuidadores, além de entrevistas e conteúdos desenvolvidos com essas pessoas e especialistas. Seguimos nossas editorias principais (Informações sobre EM, Qualidade de Vida, Pesquisas e Novidades, Inspiração e Políticas Públicas).

Conquistamos **6.238 novos seguidores** e impactamos mais de **3 milhões de pessoas**!

Confira um pouquinho do que fizemos.

Disponíveis em:
1 ▪ https://amigosmultiplos.org.br/noticia/como-a-esclerose-multipla-afeta-a-expectativa-de-vida/
2 ▪ https://amigosmultiplos.org.br/noticia/importancia-amigos-para-saude-mental/
3 ▪ https://amigosmultiplos.org.br/noticia/6-sintomas-surpreendentes-da-esclerose-multipla/
4 ▪ https://amigosmultiplos.org.br/noticia/esclerose-multipla-e-o-conceito-de-neuroplasticidade/

Disponíveis em:
1 ▪ https://amigosmultiplos.org.br/noticia/uma-carta-para-pessoas-com-diagnostico-recente-de-esclerose-multipla/
2 ▪ https://amigosmultiplos.org.br/noticia/5-bons-habitos-de-cuidadores-de-pessoas-com-esclerose-multipla/
3 ▪ https://amigosmultiplos.org.br/noticia/mitos-da-em/
4 ▪ https://amigosmultiplos.org.br/noticia/nevoa-cerebral-como-lidar-com-o-sintoma-na-esclerose-multipla/

Disponíveis em:
1 ▪ https://amigosmultiplos.org.br/noticia/esclerose-multipla-e-higiene-bucal/
2 ▪ https://amigosmultiplos.org.br/noticia/tratamento-para-fertilidade-em-mulheres-com-esclerose-multipla/
3 ▪ https://amigosmultiplos.org.br/noticia/pesquisas-sobre-qualidade-de-vida-na-esclerose-multipla/
4 ▪ https://amigosmultiplos.org.br/noticia/presentes-para-alguem-com-esclerose-multipla/

De frente com a Neuro – Lives

A neurologista Raquel Vassão, da equipe de Inovação Científica da AME, aborda nesse quadro das redes sociais assuntos relevantes e pertinentes ao universo da EM, como o tratamento projetado para atacar um vírus comum aos humanos, que, por sua vez, pode aliviar a piora progressiva e, surpreendentemente, até reverter alguns dos sintomas já estabelecidos da EM.

Outro assunto abordado foi o caso da atriz Ludmila Dayer, que erroneamente teve o seu diagnóstico de Esclerose Múltipla associado diretamente ao vírus Epstein-Barr.

No último episódio, a especialista chama a atenção para alguns tratamentos falsos que ganharam repercussão atualmente. Os três vídeos alcançaram **116.993 pessoas**!

Epstein-Barr e EM

Tendo em vista a fala da cantora Anitta, que gerou certas dúvidas sobre a relação do vírus Epstein-Barr e a Esclerose Múltipla, fizemos quatro posts desmistificando essa conexão e alcançamos **164.146 pessoas**.

Lembramos que a EM é uma doença crônica e a sua causa ainda não é totalmente conhecida. Para saber mais, acesse os posts:

Disponíveis em:
1 ▪ https://www.instagram.com/reel/Cdd0_qoAvkF/
2 ▪ https://www.instagram.com/reel/CjQ3N01gvsM/
3 ▪ https://www.instagram.com/reel/CmW5zURPEEb/
4 ▪ https://www.instagram.com/p/Cl3kHa-NLdU/
5 ▪ https://www.instagram.com/p/CmM7mC1L2Rh/
6 ▪ https://www.instagram.com/p/CmfOch3Bmfd/

▪ Doenças Raras

Fevereiro é o mês das Doenças Raras. No Brasil, a Esclerose Múltipla é considerada uma condição rara, pois afeta cerca de 35 mil pessoas. Aline Souza, Karen Lopes e Jéssica Teixeira falam sobre suas vidas no contexto “o que ser rara(o) significa?”. Com essa ação, impactamos **11.559 pessoas**!

▪ Dia das Mulheres

No Dia das Mulheres, 8 de março, exaltamos a luta pela igualdade de gênero com alguns depoimentos especiais. Além disso, questionamos: “o que significa ser mulher com EM?”. 56 das nossas seguidoras responderam nos comentários. Você pode conferir suas respostas através do link abaixo:

Disponíveis em:
1 ▪ https://www.instagram.com/reel/CaXWB8YAQm7/
2 ▪ https://www.instagram.com/reel/Caahf_6A9ph/
3 ▪ https://www.instagram.com/reel/CaiB8RRgqFw/
4 ▪ https://www.instagram.com/p/Ca2x-2MI9-M/

▪ Dia Mundial da Esclerose Múltipla

Com o mote “O que te conecta?”, falamos sobre o poder das conexões para desafiarmos as barreiras que podem ser impostas por um diagnóstico de Esclerose Múltipla. Criamos uma série de cinco posts com dois deles sendo vídeos e alcançamos **26.500 pessoas** com esses conteúdos.

ASSISTA![1]

▪ Podcast Mulheres Múltiplas

Lançado em 2021, o Mulheres Múltiplas[2] é um espaço onde ouvimos as vozes das mais diversas mulheres e suas experiências sobre conviver com condições crônicas como a EM e como isso afeta alguns dos ciclos femininos.

▪ Nosso episódio mais ouvido é o quarto: **MULHERES MÚLTIPLAS – O que é SUA (Sangramento Uterino Anormal)[3]?**

OUÇA AGORA[2]

OUÇA AGORA[3]

Disponíveis em:
1 ▪ https://www.instagram.com/p/CeCYPDtglVv/
2 ▪ https://open.spotify.com/show/3TuxwvI0Pe2zH5tc5uohzm
3 ▪ https://open.spotify.com/episode/3x6rb57wyZwnQpPRfARvy7?si=v3GY34onSmWzMKnF5MSQvA&nd=1

▪ Clube AME

Em comemoração ao 1º ano de Clube AME, a blogueira Aline Souza e a AME fizeram 8 reels em parceria para que os seguidores possam saber mais sobre a nossa "cuidadoria" (como chamamos nossa curadoria voltada aos cuidados que envolvem a EM). No Clube AME trazemos informações, novidades e temas relevantes para quem vive com EM, e, em 2022, produzimos e enviamos 21 edições!

PARA SABER MAIS E ASSINAR, ACESSE O LINK[1] ATRAVÉS DO CÓDIGO QR ABAIXO:

▪ O Viés da Saúde

Com episódios mensais, o podcast[5] traz debates sobre temas da área da saúde destinados a profissionais e gente que também se interessa pelo tema.

▪ O episódio mais ouvido foi:
O VIÉS DA SAÚDE – TEMP. 1, EP. 4: Como (e o que) falar de alimentação com os pacientes[6]

Disponíveis em:
1 ▪ https://amigosmultiplos.org.br/clube-ame/
2 ▪ https://www.instagram.com/reel/Ce68Fp7jfpn
3 ▪ https://www.instagram.com/reel/Cfr5ZoJDJ1t/
4 ▪ https://www.instagram.com/reel/CgxU3fxjKP2/
5 ▪ https://open.spotify.com/show/2TnkMOAdgUqGkFF0EkKcQi
6 ▪ https://open.spotify.com/episode/3lkoNqYxv9F3bJUUC3bvs5

10 anos que AMEi

Chegamos aos dez anos em 2022 e relembramos algumas pessoas, parcerias, ações, campanhas, conteúdos e outras iniciativas[1].

Para comemorar, lançamos o vídeo institucional de 10 anos da AME, com reflexões sobre tudo que foi construído e do que ainda virá, acompanhado de uma reflexão: "O que a AME mudou na sua vida?". Confira[2]!

Dia de Doar

Relembrando a importância do movimento do Dia de Doar, alcançamos 3.520 pessoas com nossos posts feitos em colaboração com a Crônicos do Dia a Dia (CDD), a partir da iniciativa **#DoaCrônicos**.

AME & CDD

Amigos Múltiplos pela Esclerose e Crônicos do Dia a Dia se unem para compor esse canal[3] de apoio ao potencial humano através da pulverização de informação sobre condições crônicas de doenças, com 598 reproduções anuais.

▪ No episódio mais ouvido, tratamos sobre as alergias respiratórias: **ALERGIAS: TIPOS, SINTOMAS E COMO TRATAR | Ep. 3 Alergia respiratóriacom os pacientes[4]**

Disponíveis em:
1 ▪ https://www.instagram.com/p/CcOaxTvtU5t/
2 ▪ https://www.youtube.com/watch?v=5gkd8RNPrrc
3 ▪ https://open.spotify.com/show/1kmUBVPkhheuLPUI8YwzYk
4 ▪ https://open.spotify.com/episode/0ptGLjH0005yQRzsYacGxZ?si=v73D2xyySU6tfnwlgN9klQ&nd=1

Ações de responsabilidade social

Jantando na Rua

Iniciamos nossa parceria com o projeto "Jantando na Rua", juntamente ao curso de gastronomia do Centro Universitário das Américas (FAM). Cozinhamos 200 porções de baião de dois e saímos em mutirão até o Museu de Arte de São Paulo (MASP) para distribuí-las.

Feijoada de Natal

Distribuímos a feijoada de Natal para pessoas em situação de rua na cidade de Guarulhos (SP), em parceria com o SEPOP, ambiente destinado à higiene pessoal, atendimento psicológico, confecção de currículo e lavagem de roupas.

Nossas ações de advocacy e entidades que fazemos parte

BCTRIMS: apresentação de dois pôsteres no Congresso

Description of Self-reported MS phenotype acquired by a patient association's digital marketing platform may expose doctor-patient communication gap

Identificamos que 40% das pessoas da base da AME com Esclerose Múltipla não sabem identificar o tipo da doença que possuem, muito provavelmente demonstrando uma ausência de comunicação adequada do subtipo da doença, o que interfere em qualidade de tratamento e de informação da pessoa sobre seu diagnóstico e complicações.

Description of a patient associations' digital marketing acquired data shows that distribution of people with MS (pwMS) enrolled in the association matches Brazilian MS epidemiology previous published data

A publicação demonstra que a distribuição de pessoas com EM da base de dados da AME corresponde ao que temos de publicado na literatura nacional referente à demografia e epidemiologia da Esclerose Múltipla no Brasil.

AME Friend

Aplicamos um questionário aplicado a mais de 200 pessoas com EM para compreender as perspectivas e percepções quanto aos tratamentos específicos.

Momento AME: Patient Day

Aplicamos um questionário aplicado a mais de 200 pessoas com EM para compreender as perspectivas e percepções quanto aos tratamentos específicos.

COSAUDE/ANS

Participamos de reunião do Comitê Permanente de Regulação da Atenção à Saúde da Agência Nacional de Saúde Suplementar nas discussões acerca da incorporação do Ofatumumabe (novo tratamento para EMRR) no rol da ANS.

▪ Outras entidades representativas das quais fazemos parte

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

▪ Ações de Advocacy em Saúde e Representação no CNS

REUNIÃO EXTRAORDINÁRIA

Em 2022 acompanhamos a 74ª Reunião Extraordinária do CNS (16/02), com deliberação sobre a 5ª Conferência Nacional de Saúde Mental:

- Cuidado em Liberdade como Garantia de Direito à Cidadania;
- Gestão, financiamento, formação e participação social na garantia de serviços de saúde mental;
- Política de saúde mental e os princípios do SUS: Universalidade, Integralidade e Equidade;
- Impactos na saúde mental da população e os desafios para o cuidado psicossocial durante e pós-pandemia.

Na oportunidade, também participamos da apreciação e das deliberações acerca das questões relativas à 17ª Conferência Nacional de Saúde, com o tema "Garantir Direitos e Defender o SUS, a Vida e a Democracia – Amanhã vai ser outro dia".

FÓRUM DE USUÁRIOS DO SUS (FORSUS)

Participamos de 11 reuniões virtuais e presenciais do FORSUS (10/02, 14/02, 28/03, 11/04, 22/04, 23/05, 20/06, 28/06, 18/07, 16/08 e 17/10). Tivemos o prazer e o reconhecimento de sermos eleitos com 81% dos votos para a função de secretaria do FORSUS e à Comissão Organizadora 17ª Conferência Nacional de Saúde (2ª mais votada, com 1 voto a menos que a 1ª colocada).

Na reunião de 28/06 fomos eleitos, em 1º lugar, para a CISMU (Comissão Intersetorial de Saúde da Mulher) e em 08/07 ficamos em 1º lugar nas comissões de Ciência Tecnologia e Assistência Farmacêutica, Atenção à Saúde nos Ciclos de Vida e Atenção à Saúde das Pessoas com Patologia. Ao todo, ocupamos 5 comissões na ocasião:

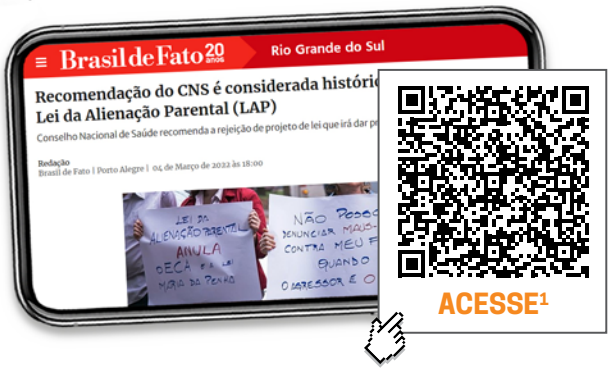
Disponíveis em:
1 ▪ https://www.youtube.com/watch?v=hll8OvSATRM
2 ▪ http://www.susconecta.org.br/cns-define-comissao-organizadora-da-17a-conferencia-nacional-de-saude-que-sera-realizada-em-2023/

- CIASPD (Comissão Intersetorial de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência): coordenação
- CISMU (Comissão Intersetorial de Saúde da Mulher): 31 votos; 2º lugar.
- CICTAF (Assistência Farmacêutica): 35 votos; 2º lugar.
- CIASCV (Ciclos de Vida): 42 votos; 2º lugar – cedemos titularidade.
- CIASPP (Patologias): 39 votos; 2º lugar – acordo.

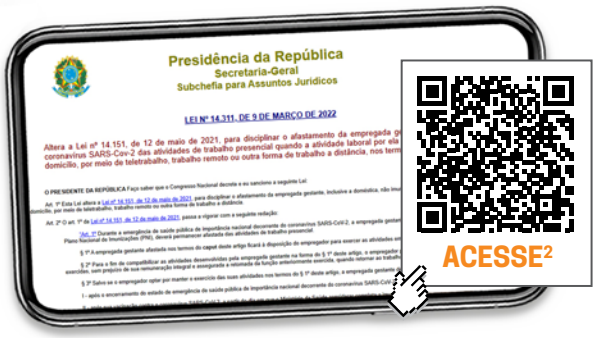
Reunião de 28/06

DESTAQUES DE PARTICIPAÇÕES NAS COMISSÕES

Na reunião da **CISMU** (Comissão Intersetorial de Saúde da Mulher) de 25/04 debatemos e realizamos encaminhamentos sobre alienação parental:



Em 17/03, integramos a reunião entre as comissões **CISMU** (Comissão Intersetorial de Saúde da Mulher), **CISTT** (Comissão Intersetorial de Saúde do Trabalhador e da Trabalhadora) e **CIRHRT** (Comissão Intersetorial de Recursos Humanos e Relações de Trabalho) para deliberar sobre o retorno laboral das gestantes (Lei 13.411 de 09/03/22, que disciplina o afastamento da empregada gestante):



Em 28/03 participamos da reunião entre as comissões **CIASPD** (Comissão Intersetorial de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência) e **CIASPP** (Comissão Intersetorial de Atenção à Saúde de Pessoas com Patologias) para elaboração de uma cartilha para as pessoas com doenças raras.

Nos dias 25 e 26/05 participamos presencialmente em Brasília da 330ª Reunião Ordinária do CNS para falar sobre os direitos de familiares e vítimas da COVID-19 no Brasil, com encaminhamento de recomendação da 2ª dose de reforço para PcD e imunossuprimidos e da criação da Rede de Cuidados às Vítimas da Covid-19 e seus familiares.

Disponíveis em:

1 ▪ https://www.brasildefators.com.br/2022/03/04/recomendacao-do-cns-e-considerada-historica-na-luta-contra-a-lei-da-alienacao-parental-lap

2 ▪ http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2022/lei/L14311.htm

3 ▪ http://www.susconecta.org.br/cns-recomenda-que-ministerio-da-saude-priorize-2a-dose-de-reforco-da-vacina-contra-covid-19-para-pessoas-com-deficiencia/

4 ▪ http://www.susconecta.org.br/cns-recomenda-a-criacao-da-rede-de-cuidados-as-vitimas-da-covid-19-e-seus-familiares/

LIVES

11/02 ▪ Curso Mulheres e pandemia Covid-19 – resistências e (re)existências. Curso proposto no âmbito do Programa de Pós-Graduação de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente do Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz.

24/02 ▪ Mesa Redonda: As Doenças Raras no controle social e a importância da participação social.

25/03 ▪ "Mães com deficiências: equilíbrio entre maternidade e trabalho" – Vitória Bernardes representou a AME/CDD no 44º Encontro REIS (Rede Empresarial de Inclusão Social) para abordar a necessidade de políticas de cuidado e a importância de reconhecer o cuidado como direito.

06/12 ▪ "Dia Internacional das Pessoas com Deficiência: Amanhã vai ser outro dia!". Organizada pela CIASPD (Comissão Intersetorial de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência), a live foi um convite à sociedade para discutir estratégias para a construção de um novo amanhã, onde a invisibilidade das pessoas com deficiência não seja mais naturalizada.

Disponíveis em:
1 ▪ https://www.youtube.com/watch?v=WOigX8wqbxY
2 ▪ https://www.youtube.com/watch?v=Hnbo_kHeouk
3 ▪ https://www.youtube.com/live/Xi8lTi-f1sY?feature=share

Participações em eventos externos

Fevereiro

CONVENÇÃO DE VENDAS NOVARTIS

Março

RAREIS – HORIZON

Vikram Karnani, vice-presidente executivo e presidente internacional da Horizon, organizou uma conversa online sobre diversidade, equidade, inclusão e aliança na comunidade de doenças raras. A vice-presidente da AME, Bruna Rocha Silveira, participou da reunião.

OSTEOPOROSIS AMGEN – BRASÍLIA (DF)

* Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=mQQs9fvwoal

Maio

SEMINÁRIO DE DIVERSIDADE DA CÂMARA ESPANHOLA

Participamos das discussões sobre inclusão e permanência de profissionais com mais de 50 anos no mercado de trabalho e a importância das áreas de Diversidade e Inclusão das empresas.

COQUETEL E CERIMÔNIA DO PRÊMIO CÂMARA ESPANHOLA DE SUSTENTABILIDADE

Fomos premiados na categoria Inovação pela Câmara Espanhola com o nosso projeto supra-patológico A Regra é Clara, que se volta a propor, fiscalizar e questionar políticas públicas em saúde. Por meio do projeto, já realizamos a confecção do Monitor dos 180 dias que visa controlar o fluxo de tecnologias incorporadas a Conitec e sua disponibilidade para a população, além de consultas públicas; cinco projetos de lei; três pedidos de Lei de Acesso à Informação protocolados; três processos judiciais e administrativos; e dois webinars.

Junho

HTAI HOLANDA

A sociedade científica Health Technology Assessment International (HTAi) tem como missão promover um fórum neutro e global para a troca de informações, métodos e conhecimentos. Com membros de mais de 60 países e em seis continentes, o encontro de 2022 aconteceu em junho, na Holanda.

PAUTADA POR ELAS

Participação no evento, com foco no empoderamento e visibilidade de diversas mulheres organizado pela Boehringer, sobre o desenvolvimento de projetos relacionados com a CDD envolvendo awareness, políticas públicas e cuidadores.

Setembro

CONVENÇÃO ROCHE – ROCHE´S PHARMA DAY 2022

Novembro

II FARMA SES PELO SUS

Participação no evento da Secretaria de Saúde de São Paulo.

EVENTO HORIZON NA FUNDAÇÃO GUSTAVO ROSA

Participação dentro de evento institucional da Horizon, realizado na Fundação Gustavo Rosa, com compartilhamento de vivências e trajetória convivendo com um diagnóstico.

Dezembro

JANTAR DE GALA DA CÂMARA ESPANHOLA

O presidente da Câmara Espanhola de Comércio no Brasil, Marcos Madureira, e a Embaixadora da Espanha no Brasil, María del Mar Fernández-Palacios, promoveram o Jantar de Gala e cerimônia de entrega do prêmio Personalidade Brasileira ao Presidente do Banco Central do Brasil, Roberto Campos Neto, do prêmio de Personalidade Espanhola ao ex-Embaixador da Espanha no Brasil, Fernando García Casas.

ACESSE O QR CODE E CONFIRA TODOS OS EVENTOS QUE CONTARAM COM A PARTICIPAÇÃO E REPRESENTAÇÃO DA AME E CDD EM 2022!

Disponível em: https://drive.google.com/file/d/1NkpXjvhyC71X_-3-ZcqS0690PCOxpDto/view?usp=sharing

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 31/12/2022

GUARULHOS, 21 de Março de 2023

▪ RECEITA BRUTA	**R$**	**2.379.468,92**
DOAÇÃO PESSOA FÍSICA	R$	11.837,90
DOAÇÃO PESSOA JURÍDICA	R$	1.588.964,75
PATROCINADOR	R$	646.447,00
SERVIÇOS PRESTADOS PESQUISA E DESENVOLVIMENTO DA	R$	120.000,00
RENDAS	R$	12.219,27
▪ DEDUÇÕES DA RECEITA BRUTA	**R$**	**13.698,00**
(-) ISS	R$	2.400,00
(-) COFINS	R$	1.800,00
(-) PIS	R$	390,00
(-) IRPJ	R$	3.528,00
(-) PIS, COFINS E CSLL	R$	5.580,00
▪ RECEITA LÍQUIDA	**R$**	**2.365.770,92**
▪ LUCRO BRUTO	**R$**	**2.365.770,92**
▪ DESPESAS OPERACIONAIS	**R$**	**2.210.086,19**

...

▪ RECEITA ADMINISTRATIVAS	R$	2.210.086,19
ÁGUA E ESGOTO	R$	618,23
ALUGUEL DE IMÓVEL	R$	46.994,67
ANÚNCIO	R$	2.100,00
BRINDES	R$	2.230,00
COMBUSTÍVEIS E LUBRIFICANTES	R$	13.176,84
CORREIOS E MALOTES	R$	7.639,64
DESPESAS SEGURO	R$	38.337,27
DEPRECIAÇAO E AMORTIZAÇÃO	R$	14.785,59
DESPESAS COM INFORMATICA	R$	6.086,1
ENERGIA ELETRICA	R$	1.840,29
APOIO NA ELABORAÇÃO DE VIDEO	R$	43.000,00
INTERNET	R$	58.929,26
LOCAÇÃO DE EQUIPAMENTOS	R$	8.920,00
MANUTENÇÃO E CONSERVAÇÃO IMÓVEL	R$	12.014,00
MATERIAL DE USO E CONSUMO	R$	63.472,32
MULTAS	R$	1.712,08
SEGURANÇA E VIGILANCIA	R$	1.100,00
SERVIÇOS TERCEIROS PESSOA JURÍDICA	R$	755.246,78
TELEFONE	R$	486,42
DESPESA COM VIAGEM	R$	370.098,69
ASSESSORIA / CONSULTORIA	R$	7.500,00
DESPESA COM EVENTO	R$	80.533,48
LOCAÇÃO DE VEÍCULO	R$	58.626,20
DESPESA COM CONDUÇÃO / TRANSPORTE	R$	14.484,28
DESPESA COM LANCHES E REFEIÇÕES	R$	98.786,20
DESPESAS COM CARTÓRIO	R$	122,84
PROPAGANDA / PUBLICIDADE	R$	61.801,44
DESPESAS COM CARTÃO DE CRÉDITO	R$	6.507,26
DESPESAS COM ESTACIONAMENTO	R$	795,24
LICENÇA USO DE SOFTWARE	R$	1.009,90
CONTRIBUIÇÕES E DOAÇOES	R$	227.168,49
LOCAÇÃO DE ESPAÇO	R$	14.551,51
HOSPEDAGEM	R$	42.443,45
AGENCIA DE MARKETING	R$	22.500,00
CONSULTORIA DE SAUDE	R$	20.000,00
DIVULGADOR DE NOTICIAS	R$	8.300,74
ILUMINAÇÃO CRISTO	R$	21.000,00
MOTOBOY	R$	5.459,17
PEDAGIO	R$	46,50
PLATAFORMA MARKETING	R$	26.879,10
PRODUTOR DE EVENTOS	R$	5.000,00
SEGURANÇA LIMPEZA DE EVENTOS	R$	740,00
SISTEMA DE GESTÃO	R$	13.257,17
FOTOGRAFIA	R$	13.400,00
IMPOSTOS E TAXAS MUNICIPAIS	R$	4.704,21
VARIAÇÃO CAMBIAL PASSIVA	R$	5.680,74

...

▪ DESPESAS FINANCEIRAS	R$	224.487,12
DESPESAS C/ JUROS PAGOS	R$	210.799,70
DESPESAS TARIFAS BANCÁRIAS	R$	10.443,90
IOF	R$	1.567,13
MULTA PASSIVA	R$	805,67
IR S/ APLICAÇÃO FINANCEIRA	R$	545,87
TAXA / TARIFA - PAGSEGURO E PAYPAL	R$	324,85

▪ RECEITAS FINANCEIRAS	R$	6.589,36
DESCONTOS CONCEDIDOS	R$	250,00
VARIAÇÃO MONETÁRIA ATIVA	R$	116,73
RENDIMENTO S/ APLICAÇÃO FINANCEIRA	R$	3.908,31
RECUPERAÇÃO DE DESPESAS	R$	2.314,32

▪ RESULTADO OPERACIONAL	R$	62.213,03

▪ RESULTADO ANTES DO IR E CSL	R$	62.213,03

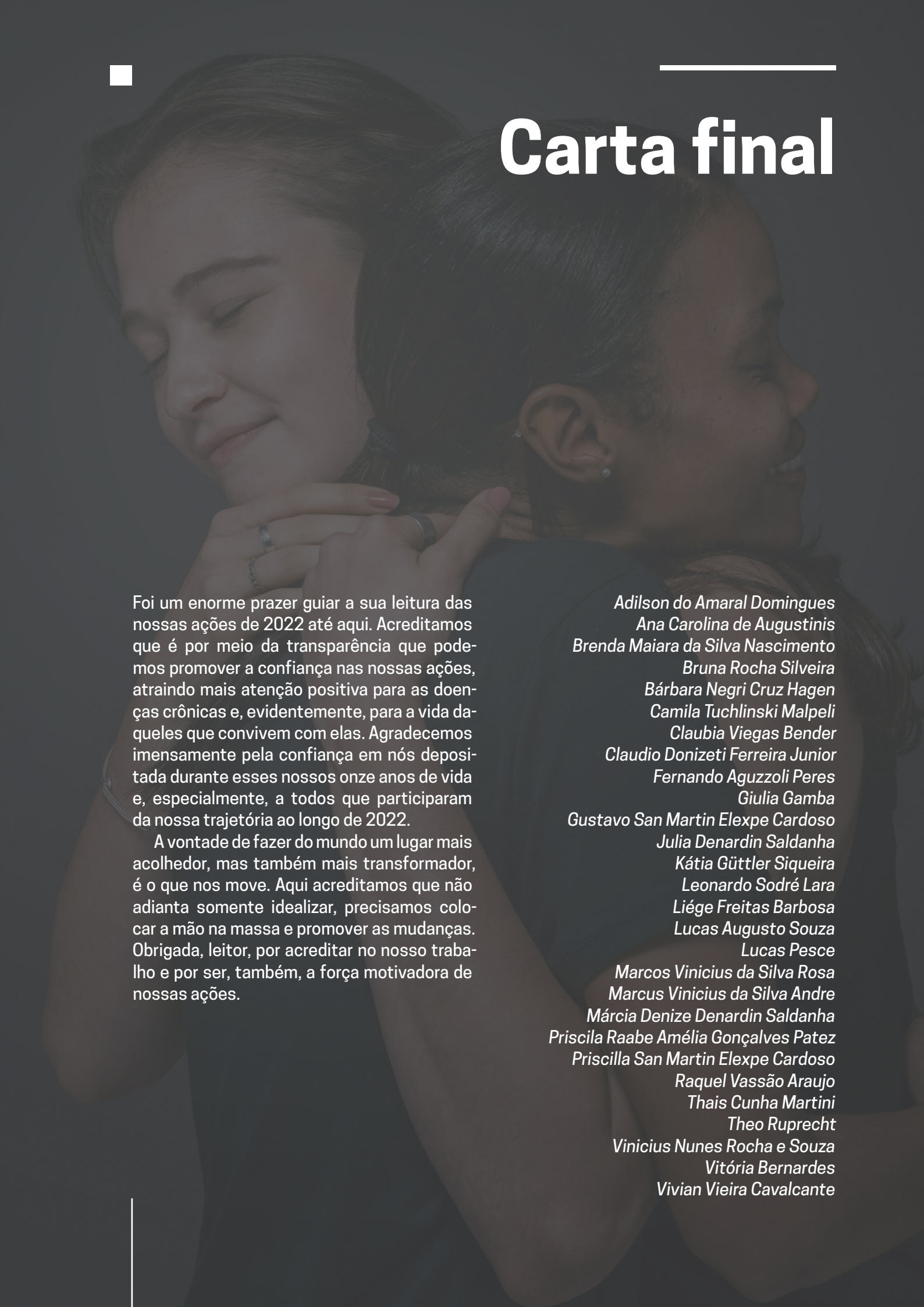
▪ DEFICIT	R$	62.213,03

GUARULHOS, 21 de Março de 2023

GUSTAVO SAN MARTIN ELEXPE CARDOSO
PROCURADOR
CPF 344.791.728-82

LUIZ NATAL PIRES DE ARAUJO
Reg. no CRC – SP sob o Nº 1SP123881/0-0
CPF 657.039.958-68

Carta final



Foi um enorme prazer guiar a sua leitura das nossas ações de 2022 até aqui. Acreditamos que é por meio da transparência que podemos promover a confiança nas nossas ações, atraindo mais atenção positiva para as doenças crônicas e, evidentemente, para a vida daqueles que convivem com elas. Agradecemos imensamente pela confiança em nós depositada durante esses nossos onze anos de vida e, especialmente, a todos que participaram da nossa trajetória ao longo de 2022.

A vontade de fazer do mundo um lugar mais acolhedor, mas também mais transformador, é o que nos move. Aqui acreditamos que não adianta somente idealizar, precisamos colocar a mão na massa e promover as mudanças. Obrigada, leitor, por acreditar no nosso trabalho e por ser, também, a força motivadora de nossas ações.

Adilson do Amaral Domingues
Ana Carolina de Augustinis
Brenda Maiara da Silva Nascimento
Bruna Rocha Silveira
Bárbara Negri Cruz Hagen
Camila Tuchlinski Malpeli
Claubia Viegas Bender
Claudio Donizeti Ferreira Junior
Fernando Aguzzoli Peres
Giulia Gamba
Gustavo San Martin Elexpe Cardoso
Julia Denardin Saldanha
Kátia Güttler Siqueira
Leonardo Sodré Lara
Liége Freitas Barbosa
Lucas Augusto Souza
Lucas Pesce
Marcos Vinicius da Silva Rosa
Marcus Vinicius da Silva Andre
Márcia Denize Denardin Saldanha
Priscila Raabe Amélia Gonçalves Patez
Priscilla San Martin Elexpe Cardoso
Raquel Vassão Araujo
Thais Cunha Martini
Theo Ruprecht
Vinicius Nunes Rocha e Souza
Vitória Bernardes
Vivian Vieira Cavalcante

FICHA TÉCNICA

Relatório Anual de Atividades | **2022**

AME – ASSOCIAÇÃO AMIGOS MÚLTIPLOS PELA ESCLEROSE

REDAÇÃO
Dayane Muhlbeier Saleh

REVISÃO
Giulia Gamba
Liége Barbosa

DIAGRAMAÇÃO
Vinícius 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

© 2023 AME – Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose