



*abem*

Associação Brasileira  
de Esclerose Múltipla



*SPAbem*



*abem*  
*Ciência*





Associação Brasileira  
de Esclerose Múltipla



**SOBRE A ABEM**

# Associação Brasileira de Esclerose Múltipla



- ✓ Fundada em 1984 por Ana Maria Levy e Renato Basile, a ABEM – Associação Brasileira de Esclerose Múltipla – é entidade filantrópica, sem fins econômicos, reconhecida de Utilidade Pública Federal, Estadual e Municipal.
- ✓ A ABEM acolhe pessoas com EM de todo o Brasil através de orientações por meio eletrônico, telefone, fax e carta, bem como através das ações de *Advocacy* e das Campanhas de Conscientização sobre a EM em nível nacional.
- ✓ Em seu Centro de Neuroreabilitação, em São Paulo, cuida integralmente da pessoa com EM no programa que identificamos como Bio | Psico | Social.
- ✓ Nosso objetivo é promover uma melhor qualidade de vida às pessoas com EM, resultando numa melhor convivência com seus familiares, amigos e cuidadores, devolvendo a ressocialização destas pessoas na comunidade em que vive.

**ABEM HÁ 35 ANOS CUIDA DE FORMA INTEGRAL DAS PESSOAS COM EM NO BRASIL**

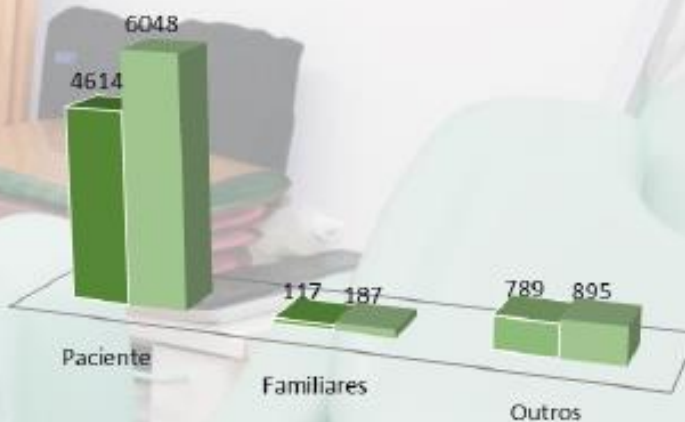


# Associação Brasileira de Esclerose Múltipla

## Atendimentos

### Título do Gráfico

■ 2017 ■ 2018



11124



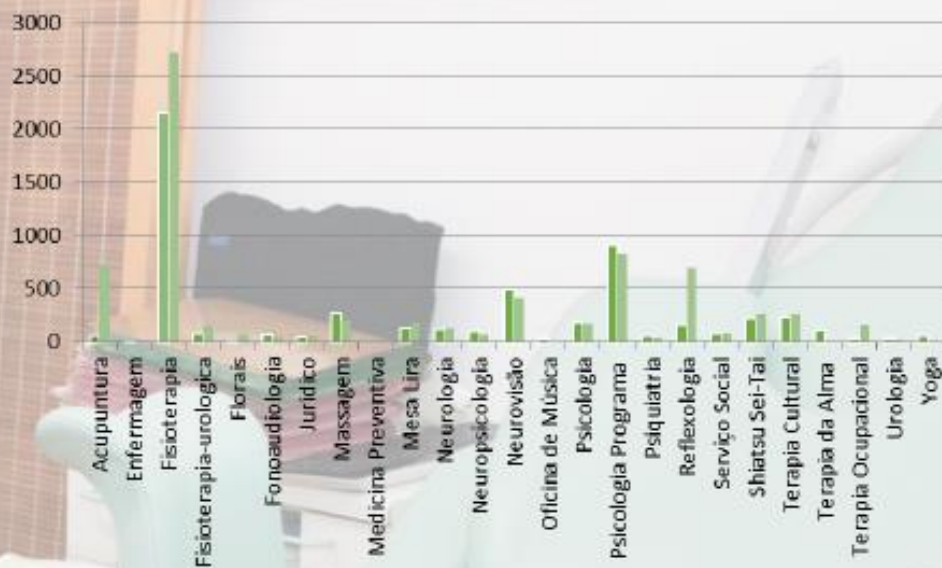
Pacientes cadastrados

Pacients	4614
Relatives	117
Others	789
	5520

Pacients	6048
Relatives	187
Others	895
	7130

# Associação Brasileira de Esclerose Múltipla

## Atendimentos por especialidade



	Total
2017	5520
2018	7186

■ 2017  
■ 2018

# abem

Timeline

abem  
35  
anos

Fundada em 1984, em São Paulo, por Ana Maria Levy e Dr. Renato Basile, a Associação Brasileira de Esclerose Múltipla - ABEM é uma organização social sem fins econômicos, reconhecida de Utilidade Pública Federal, Estadual e Municipal.

É filiada à Multiple Sclerosis International Federation - MSIF, sediada em Londres, que coordena as pesquisas sobre Esclerose Múltipla em todo o mundo. A ABEM, desde 2002, tornou-se referência, na América Latina, orientando e atendendo mais de 12.000 Pacientes em todo o Brasil.

Hoje, a ABEM tem grande incidência nas políticas públicas da EM e proporciona reabilitação, reintegração e bem-estar às Pessoas com Esclerose Múltipla, além de realizar diversas atividades de inclusão social de seus Pacientes, resgatando sua autoestima, dignidade e cidadania.



## 1984 - 1994

- Fundação da ABEM nas instalações do Lar Escola São Francisco.
- 1ª Sede da Instituição e inauguração do 1º Centro de Neuroreabilitação em Esclerose Múltipla.
- Reconhecimento de Utilidade Pública Federal, Estadual e Municipal.
- Primeira Associação Latino Americana de EM a se tornar Full Member da MSIF.

## 1995 - 2005

- Certificação ISO 9001.2000.
- 1ª Associação de Pacientes.
- Edição do Livro Perguntas e Respostas, com tradução e versão para o Português pela ABEM.
- Participação no 1º Congresso de EM - BCTRIMS, parceria que se mantém até hoje.
- Inauguração da Nova Sede com a implementação do Centro de Convivência.
- Divulgação da EM no Parque Ibirapuera - parceria que se mantém até hoje.
- 2001, a Odisseia da Esperança - Em todo o mundo, associações de ciclistas que lutam contra a Esclerose Múltipla - Ação Francesa.

## 2006 - 2016

- Conquista da Lei Federal do Dia Nacional de Conscientização de EM - Lei 11303/2006.
- Lançamento do Selo "Eu faço o bem faça você também".
- 1ª Participação da REATECH - Parceria que se mantém até hoje.
- Registro da Logomarca.
- Parceria ABEM - Com a Previdência Social para o PEP.
- Participações em Congressos Internacionais com apresentação de pôster de pesquisas realizadas pela ABEM.
- 1º Prêmio ABEMD de Marketing Direto.

## 2017 - 2019

- 1ª Audiência Pública para tratar de Permanência de Medicamentos no PCDT.
- Nascimento do Clipping de Advocacy. Constituição do Rede LATEM.
- Participação no 1º Congresso Latino Americano de Valor Saúde.
- Reunião com Ministro da Saúde - Luiz Henrique Mandetta
- Participação no BCTRIMS - Dia do Paciente.
- Prêmio Pró Vida - Central do Dizimo.
- Contribuição no Documentário Diário de Lidwina.
- Realização da Vivência e Conscientização da EM na FIESP e METRÔ.

ABEM - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

Av. Indianópolis, 2752 - CEP: 04062-003 - São Paulo - SP - Tels.: (11) 5587-6050 / 0800 777 0512 E-mail: doe@abem.org.br

Utilidade Pública Federal Decreto de Lei Nº 95.731/88 - Visite nosso site: www.abem.org.br



**Associação Brasileira  
de Esclerose Múltipla**

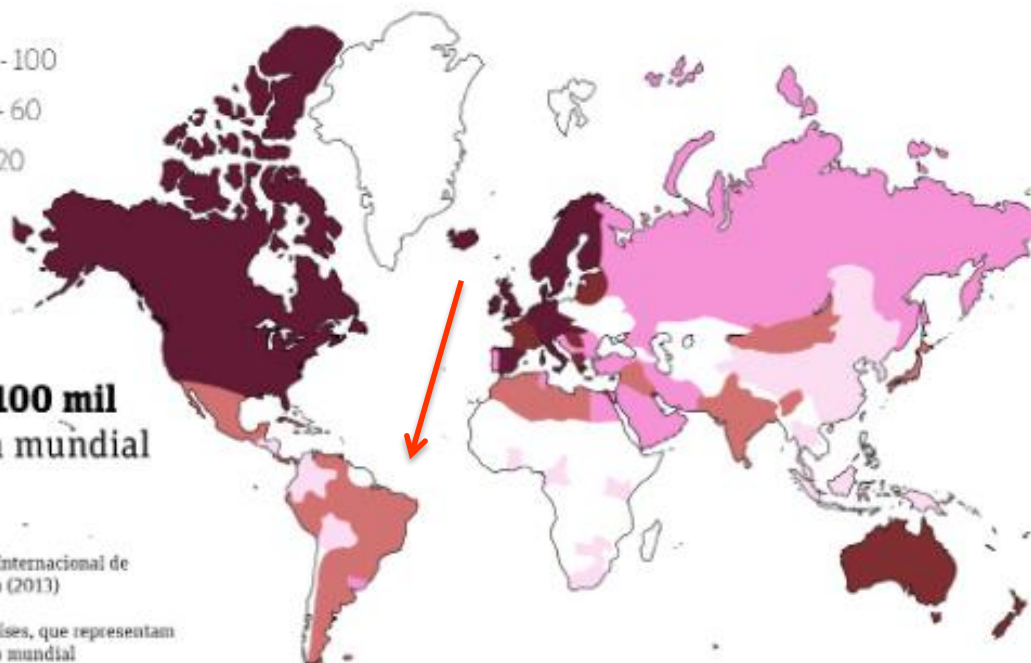


**MAPA DA EM NO MUNDO  
E NO BRASIL**

# EM NO MUNDO

## PREVALÊNCIA GLOBAL DA ESCLEROSE MÚLTIPLA

Número de casos por 100 mil habitantes



**33/100 mil**  
Média mundial

Fonte: Federação Internacional de Esclerose Múltipla (2013)

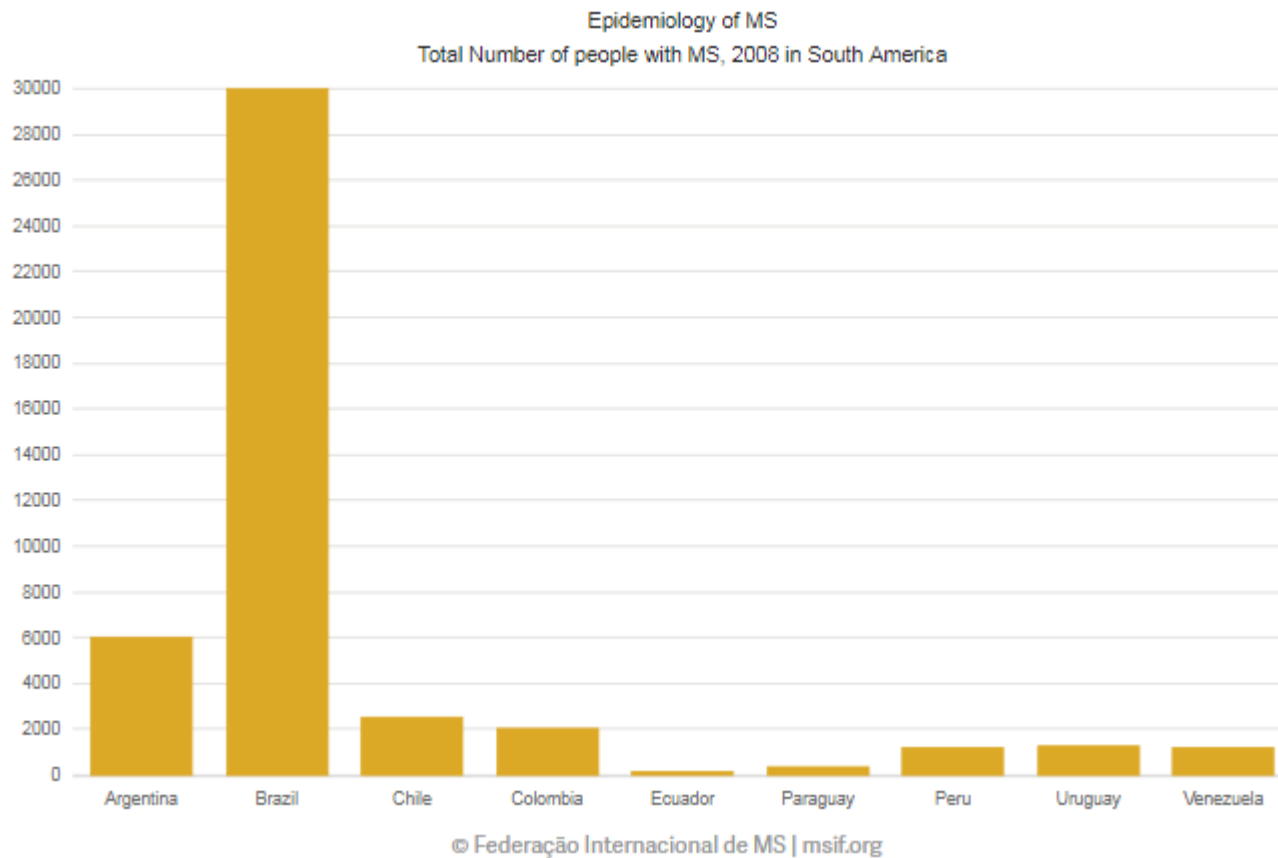
\* Dados de 174 países, que representam 79% da população mundial

- ✓ 2,5 milhões de pessoas no mundo até 2015.

*Dados do Atlas da EM 2013 – MSIF – com revisão em andamento para publicação em 2020.*



# EM NA AMÉRICA LATINA



*Dados do Atlas da EM 2013 – MSIF – com revisão em andamento para publicação em 2020.*

# EM NA AMÉRICA LATINA

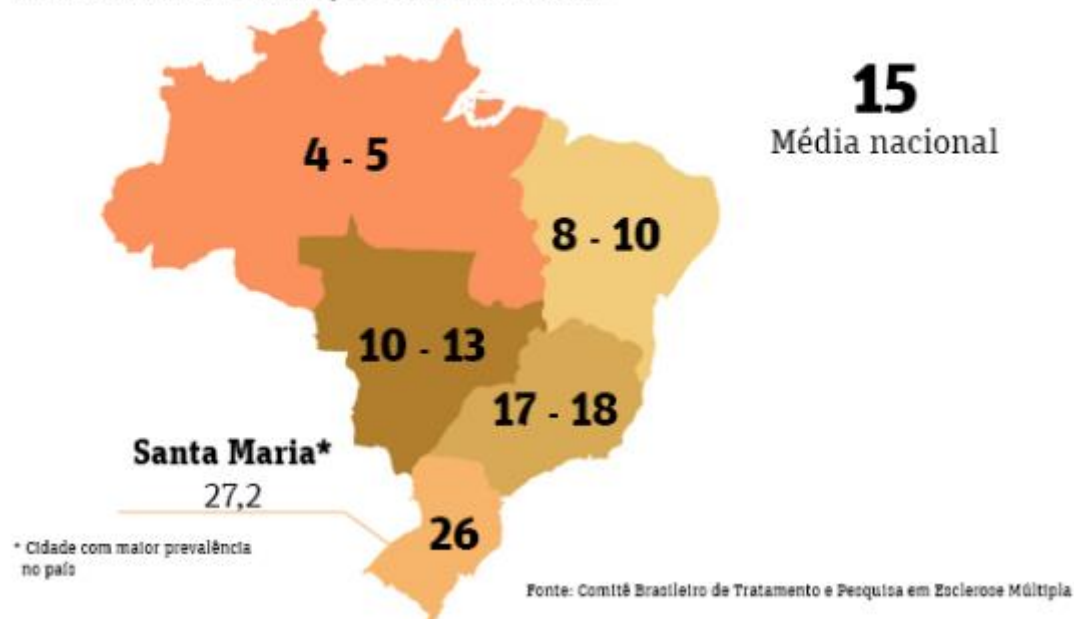


*Dados do Atlas da EM 2013 – MSIF – com revisão em andamento para publicação em 2020.*

# EM NO BRASIL

## DISTRIBUIÇÃO DA DOENÇA NO BRASIL

Estimativa em 2016 (casos por 100 mil habitantes)



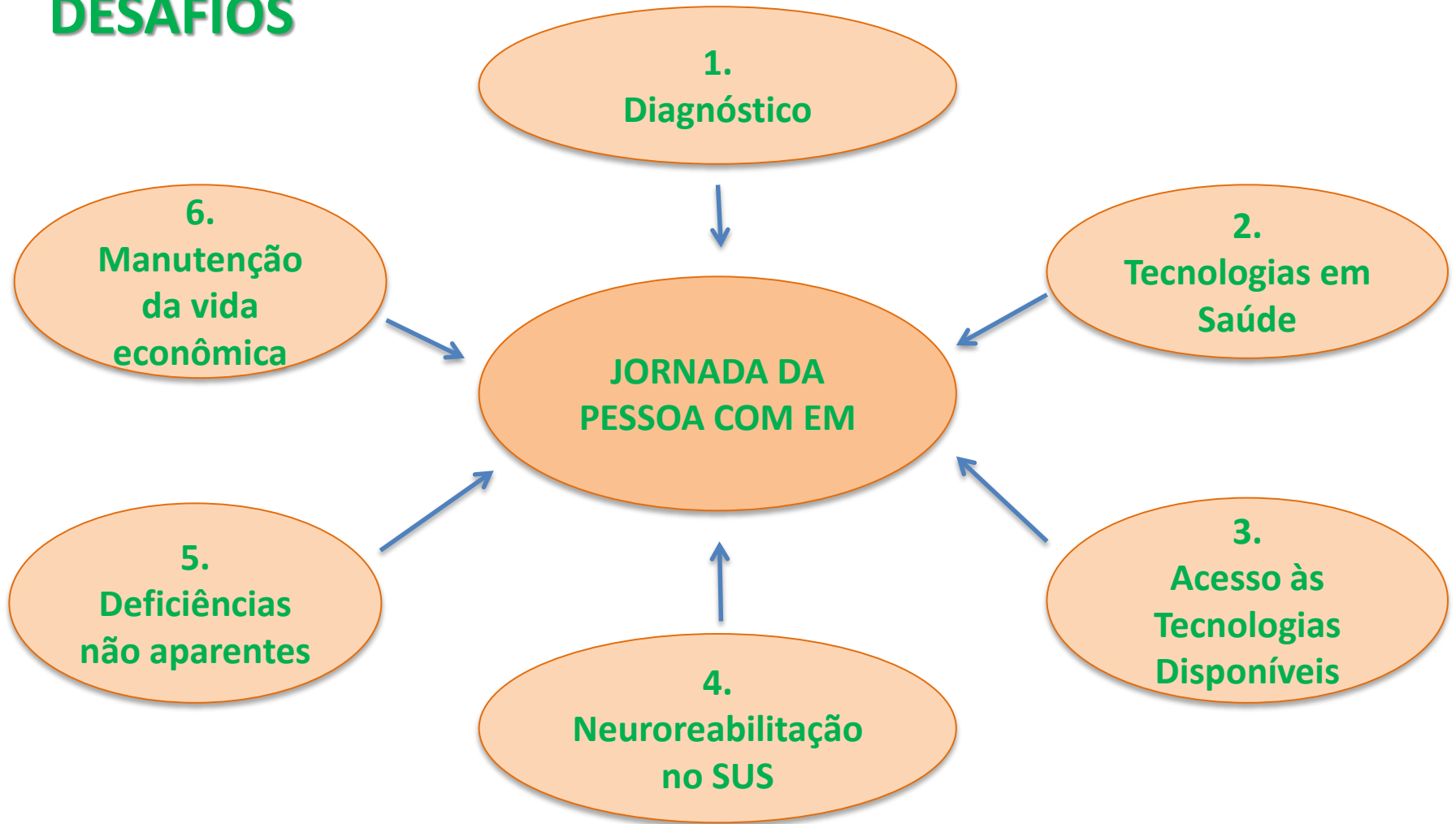
**Associação de  
Pacientes Local  
APEMSMAR**

*Considerando as questões de subdiagnóstico, estimamos uma população maior que 40 mil  
ABEM contribuiu para a atualização do Atlas 2020.*



**DESAFIOS DAS PESSOAS  
AFETADAS PELA EM NO  
BRASIL**

# DESAFIOS



# COMO ESTE DESAFIO PODE SER RESOLVIDO?

1.

## Diagnóstico

- Capacitando/Informando melhor os profissionais da saúde;
- Veiculando campanhas, em nível Nacional, de conscientização sobre a patologia;
- Diminuindo o tempo entre a primeira consulta com o médico clínico geral e a consulta com o especialista – neurologista;
- Diminuindo o tempo de espera para realizar o exame de ressonância magnética.

**FACILITAÇÃO DIAGNÓSTICA = 120 DIAS**

# COMO ESTE DESAFIO PODE SER RESOLVIDO?

## 2.

### Tecnologias em Saúde

- Revisão do PCDT com a efetiva participação da sociedade civil organizada, em reuniões onde possamos engajar o paciente coletivamente em políticas de saúde é a forma mais adequada de assegurar que as políticas reflitam a realidade e as experiências reais daqueles a quem elas são destinadas;
- Avaliação de novas formas de incorporação de tecnologias: Ex.: multicritérios - MCDA;
- PCDT com tecnologias por atividade da doença e não em linhas de tratamento;
- Recepção, pelo PCDT de todas as manifestações da EM – EMPP, EMPP com surto, EMSP, EMRR e pediátrica.

# COMO ESTE DESAFIO PODE SER RESOLVIDO?

3.

Acesso às  
Tecnologias  
Disponíveis

- Revisão do artigo 25 do Decreto 7.646/2011 *para fazer constar sanção* ao não cumprimento do prazo de 180 dias após incorporação para efetivar a oferta ao SUS;
- Compra programada em atenção ao número de usuários – evitando as recorrentes interrupções na dispensação, as quais enfrentamos ano após ano;
- Registro de pacientes por Estados, com atualização regular – Secretarias Estaduais de Saúde.



# COMO ESTE DESAFIO PODE SER RESOLVIDO?

## 4. Neuroreabilitação no SUS

- Diretriz de atenção à pessoa com **EM**;
- A **ABEM** desenvolveu 16 fascículos de cuidados integrais à pessoa com **EM** e ofertamos esta material para que o **SUS** possa se valer do conteúdo e compilar em uma diretriz para os profissionais de saúde;
- Registro de pacientes por Estados, com atualização regular;

# COMO ESTE DESAFIO PODE SER RESOLVIDO?

5.

Deficiências  
não aparentes



Disfunção Sexual



Espasmos Musculares



Fadiga



Incontinência Urinária



Problemas de Visão



Sensibilidade à Temperatura



Alterações na Mobilidade



Dor



Dormência



Dificuldades cognitivas



Depressão



Dificuldade em Engolir

Fonte - MSIF

# COMO ESTE DESAFIO PODE SER RESOLVIDO?

6.

Manutenção  
da vida  
econômica

- Empregabilidade – setor privado – reconhecimento do CID G35 PNE.
- Concursos Públicos;
- Cargos eletivos;
- Benefícios por incapacidade – a partir de grau de incapacidade – EDSS ou dos sintomas não aparentes.

# Como este desafio pode ser resolvido?

A ABEM esta aberta à colaboração para apoio na solução destes desafios.

Nossa experiência de anos no atendimento integral à pessoa com EM, nos permitiu vivenciar suas necessidades e adotar iniciativas que ajudaram a melhorar a vida destas pessoas.

Estas iniciativas em cuidado integral podem ser adotadas ou testadas em outros ambientes.



Associação Brasileira  
de Esclerose Múltipla



RECONHECIMENTOS E  
PARTICIPAÇÃO DA ABEM

# RECONHECIMENTOS NACIONAIS

- ☐ Reconhecida como Organização Social de Utilidade Pública Municipal – São Paulo

*DECRETO Nº 24.637 DE 24 DE SETEMBRO DE 1987*



- ☐ Reconhecida como Organização Social de Utilidade Pública Estadual – São Paulo

*LEI Nº 6.093 DE 04 DE MAIO DE 1988.*



- ☐ Reconhecida como Organização Social de Utilidade Pública Federal

*LEI 9.5731 DE 17 DE FEVEREIRO DE 1988*



# GRUPOS INTERNACIONAIS NOS QUAIS A ABEM MANTÉM REPRESENTAÇÃO

- ❑ A ABEM é única associação da América do Sul a se tornar *full member* da MSIF – International Federation Multiple Sclerosis;



- ❑ A ABEM é membro do comitê organizador da Rede LatinoAmericana pela Esclerose Múltipla – LATEM



- ❑ A ABEM é membro da International Progressive MS Alliance

INTERNATIONAL  
PROGRESSIVE MS ALLIANCE



*abem*

Associação Brasileira  
de Esclerose Múltipla



*SPAbem*



*abem*  
Ciência

Muito obrigado!

