



ADB
ALIANÇA DISTROFIA BRASIL



QUEM SOMOS

A **Aliança Distrofia Brasil – ADB** é a maior associação nacional representativa de pessoas com distrofia muscular. Agrega associações, fundações e outras formas de movimento social, além de pessoas jurídicas representativas de pessoas com distrofia muscular e com suas ações visa mudar a história das Distrofias Musculares no Brasil.



- **Comitê Técnico Científico:** Dra. Alexandra Prufer (RJ), Dra. Ana Lúcia Langer (SP), Dra. Clarisse Dias Fortes (RJ), Dr. Edmar Zanoteli (SP), Dra. Edna Reis (SP), Dra. Isabella Araújo Mota (PB), Dr. Luis Fernando Grossklauss (SP), Dra. Marcela Machado Costa (BA)
- **Filiação e parcerias com entidades internacionais – Icord, PPMD, WDO e Treat NMD**

MISSÃO SOCIAL

“agregar associações, fundações e outras formas de movimento social, além de pessoas jurídicas representativas de pacientes com distrofia muscular e com isso mudar a história das Distrofias Musculares, potencializando o advocacy e a defesa do paciente com distrofia, seja pela cura, tratamento ou pela formulação e aperfeiçoamento de políticas públicas que possam melhor assistir pacientes, seus familiares, cuidadores e profissionais de saúde.”

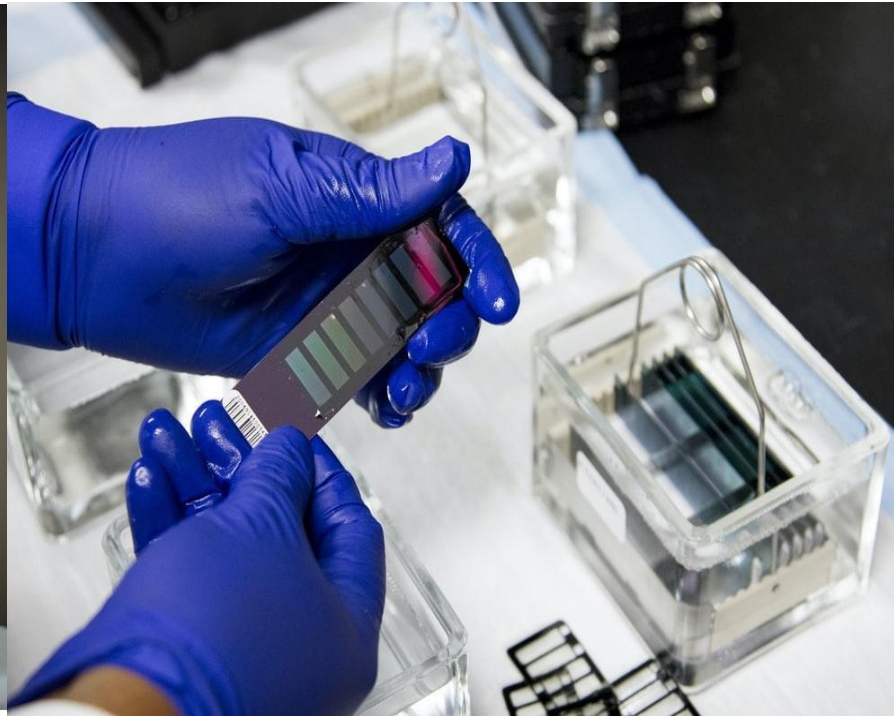


ATUAÇÃO NACIONAL COM IMPACTO REGIONAL e ATUAÇÃO REGIONAL COM IMPACTO NACIONAL



- 16 associações
- 01 movimento
- 04 delegadas

Origem e construção



Problemas e desafios

Desespero e negação

impacto financeiro, vaquinhas,

Extensão geográfica, falta de profissionais ,
atraso de diagnóstico, falta de política
pública

Desconhecimento, falta de dados, falsos
tratamentos

Potências e Soluções

União

Formação e capacitação -> interna e externa
Conhecimento->autonomia

Observatório de pacientes->dados qualificados

Política pública assertiva,
Economia, saúde

Projetos

- **Projeto Radar Distrofia Muscular** (Observatório de pacientes) e ambulatório.
- **Advocacy e participação social**
- Assento no CNS como entidade externa, na CISPDP, CIASPP, CICTAF, CIABS e CIASCV.
- Conferência Anual ADB
- Mapeamento de Projetos de Lei e propostas de Projeto de Lei.
- Defesa de direitos (participação em Conselhos de direito).
- **Cada Passo Importa e Amor Raro**
- **Capacitação de lideranças e Educação Permanente**
- Programas de qualificação e apoio às lideranças
- Encontros e workshops ADB, Distroflix.
- **Site ADB e Redes Sociais**
- **Filiação e parcerias com entidades internacionais – ICOR, PPMD, WDO e Treat NMD**
- **Políticas em construção: levantamento de dados epidemiológicos, cuidadores e diagnóstico precoce**



Projeto Radar Distrofia Muscular



Observatório Brasileiro de Pacientes com Distrofia Muscular:

Desenvolvimento e Implantação de um Sistema Informatizado baseado na WEB para Coleta Sistemática de Dados dos Pacientes

Projeto de pesquisa

Pesquisador responsável:

Edmar Zanoteli (Médico Neurologista)

Pesquisadores colaboradores: Adilson Yuuji Hira, Ana Lucia Langer (Médica Pediatra), Edna Fátima dos Reis (Médica Pediatra)

<https://radardistrofiamuscular.org.br/>



Radar
Distrofia
Muscular

O Radar Distrofia Muscular é uma iniciativa da **Aliança Distrofia Brasil**, uma associação sem fins lucrativos que visa coletar e consolidar dados sobre os casos de distrofia no país através de um **questionário**.

A coleta dos dados, de forma voluntária pelos próprios pacientes e/ou responsáveis, ajudará a criar um banco de dados consolidado e com um retrato dos dados clínicos no país.

Esse banco de dados servirá para gestores de saúde tomarem melhores decisões e para o corpo clínico/científico acompanhar as estatísticas da doença e de incidência a fim de otimizar os seus tratamentos

Pacientes

Colaboração

O preenchimento do questionário irá colaborar para a criação de um banco de dados estatístico de grande valor para a sociedade clínica e para gestores da saúde

Se já possui cadastro,
por gentileza faça login.

[Recuperar senha](#)

Entrar

[Não tem cadastro?](#)

[Cadastre-se aqui](#)
e faça parte desta rede



Porque você é do tamanho do conhecimento que divulgar.

Aliança Distrofia Brasil
1,38 mil inscritos

**Bem-vindo.
Nós somos a ADB.**

A Aliança Distrofia Brasil (ADB) é a maior organização de abrangência nacional de pacientes com distrofia muscular no Brasil. É uma instituição privada e sem fins econômicos.

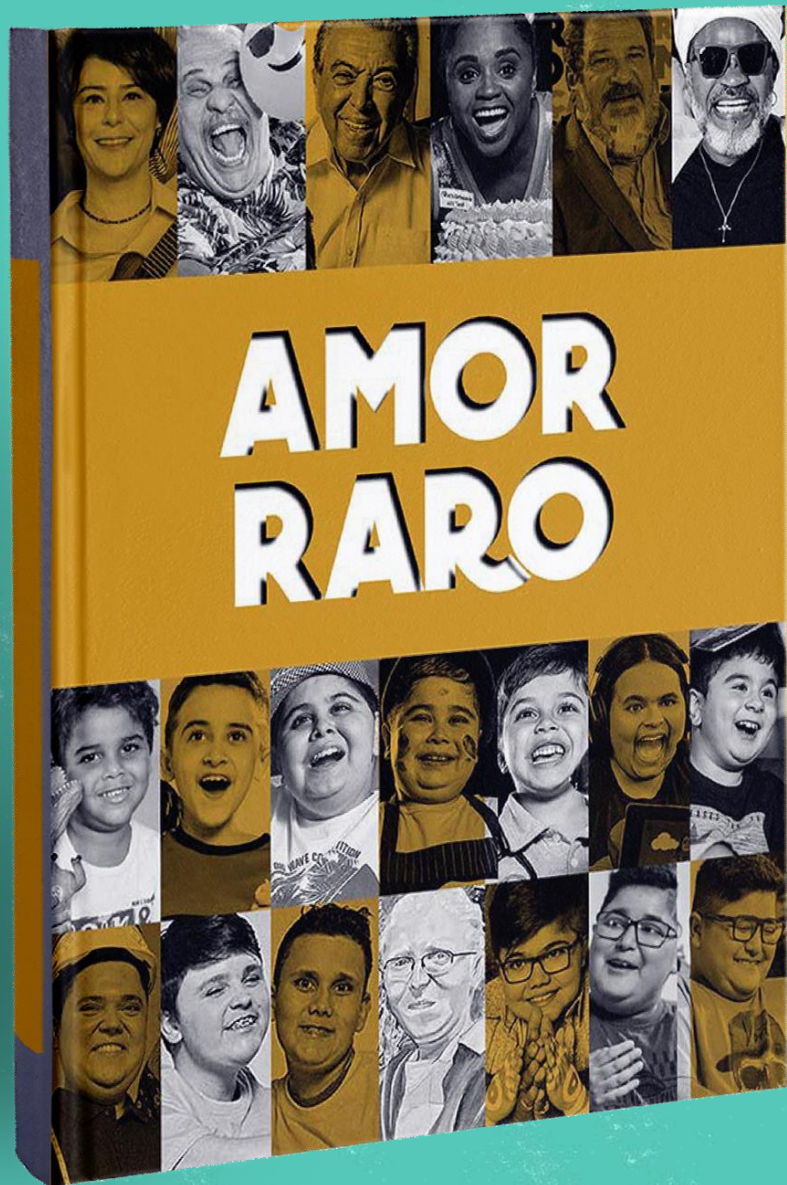
Confira os Monumentos iluminados em alusão às Distrofias Musculares.

Distrofia Muscular
Mês de Setembro em ação

A Injeção nos faz fortes!
Setembro ADB 2020
Setembro VERDE

2ª dia Conferência Anual ADB 2020
Consenso Brasileiro sobre a Distrofia Muscular de...
2ª dia Conferência Anual ADB 2020

ADB
Associação de Doentes de Distrofia Muscular



DÍSTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

CADA PASSO IMPORTA

A banner with a yellow background. On the left, a pink rounded rectangle contains the text "DÍSTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE" in bold yellow letters. To the right is a cartoon illustration of a young boy with red hair, wearing a blue t-shirt and black shorts, with his hands on his hips. A small logo for "CADA PASSO IMPORTA" is visible in the top right corner.

CONEXÃO TURMA DA Mônica. CADA PASSO IMPORTA

DÍSTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

1, 2, 3...

8 SINAIS DE ALERTA

MAIS INFO


[Ao vivo](#) [Programação](#) [Atividades anteriores](#) [Videoteca](#) [Aplicativos](#) [Loja virtual](#)

A website banner with a yellow background. At the top left, a cartoon boy is reading a red book. Next to it is the text "CONEXÃO TURMA DA Mônica." and the "CADA PASSO IMPORTA" logo. The main section features a cartoon boy crawling, with the text "DÍSTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE" and "1, 2, 3..." in a pink box. To the right is a cartoon boy with his hands out, and a pink box with "8 SINAIS DE ALERTA" and a "MAIS INFO" button. At the bottom, a row of navigation buttons includes "Ao vivo", "Programação", "Atividades anteriores", "Videoteca", "Aplicativos", and "Loja virtual". A cartoon boy is peeking over a black tablet at the bottom right.

Documentos em revisão

- Panorama das Distrofias Musculares
- Panorama da Distrofia Muscular de Duchenne no Brasil
- Política de Atenção Integral a Pessoa com Distrofia Muscular

Construção de política de saúde pela participação social Política de saúde centrada no paciente

- Conferência livre  Conferências de Saúde
- Revisão de políticas como a PNAB
- Acesso a medicamentos
- Formação permanente
- Revisão de tabela SUS



“Unir-se é um bom começo, manter a união é um progresso e trabalhar em conjunto é a vitória.”

Henry Ford

GRATIDÃO



www.distrofiabrasil.org.br

adb@distrofiabrasil.org.br

Twitter @distrofiabras1

YouTube AliançaDistrofiaBrasil

LinkedIn ADB Aliança Distrofia Brasil

facebook.com/aliancadistrofiabrasil

Instagram @aliancadistrofiabrasil