

INFORME ABNMO

Edição 2025.1

Feira de Santana, BA - 15 de julho de 2025 | Boletim informativo com as principais ações da ABNMO

ABNMO INCENTIVA PARTICIPAÇÃO SOCIAL PARA INCORPORAÇÃO DO SATRALIZUMABE

Os primeiros meses do ano foram marcados pelo incentivo à participação social na Consulta Pública Conitec/SECTICS nº 01/2025 - Satralizumabe para o tratamento de pacientes com distúrbio do espectro da neuromielite óptica.

A Associação Brasileira de Neuromielite Óptica (ABNMO) fez ações de comunicação para divulgar a pauta, em colaboração com a NMO Brasil. Ao todo, foram 894 contribuições.



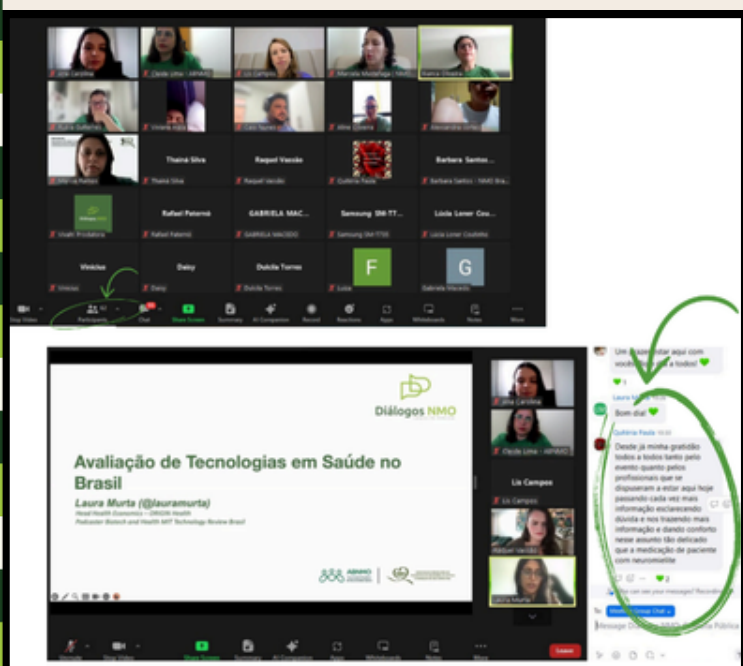
ABNMO NA ALESP

A presidente da ABNMO, Cleide Lima, fez uma fala importante no Seminário sobre Doenças Raras da ALESP, em fevereiro.

Ela mostrou alguns dados sobre saúde mental e empregabilidade de pessoas com NMO e suas famílias.

“**Pessoas com Neuromielite Óptica (NMO) enfrentam desafios físicos, profissionais e emocionais.**”

DIÁLOGOS NMO



A ABNMO, em parceria com a NMO Brasil, promoveu o evento **Diálogos NMO** em fevereiro. Este foi um espaço para diálogo e aprendizado sobre tecnologias em saúde, com especialistas, pacientes e tomadores de decisão.

Esta ação também debateu a consulta pública em vigor, com o objetivo de dialogar sobre o impacto de tecnologias no tratamento da NMO. Ao todo, foram **124 inscritos**, uma média de **59 conexões simultâneas** na transmissão e um **pico de audiência de 69 pessoas**.

www.abnmo.org
Contato: +55 75 9980-1515
E-mail: contato@abnmo.org
Redes sociais: @abnmo.official



Associação Brasileira de Neuromielite Óptica

MARÇO VERDE 2025

Feira de Santana, BA - 15 de julho de 2025

Março é o mês de conscientização sobre a Neuromielite Óptica, marcado pelo dia 27. Neste período, a ABNMO promove uma série de eventos pelo Brasil por meio da campanha CONEXÕES VERDES.

No Março Verde 2025, estivemos presencialmente com mobilizações em Salvador, Porto Alegre, Fortaleza, Campina Grande, João Pessoa, Florianópolis, Belém, Natal, Imperatriz, São Paulo, Maceió, Aracaju e Volta Redonda com a campanha **LIGAÇÕES QUE CUIDAM - ABRACE**.

A frase simboliza a essência do movimento: a conexão entre pessoas e instituições, o suporte mútuo e a importância da empatia na jornada daqueles que convivem com a Neuromielite Óptica (NMO).

No Instagram, foram **53 publicações especiais de Março Verde** no feed - 31 delas próprias da ABNMO. Só por essa rede social e de forma orgânica, foram:
+ de 150 mil impressões totais
+ 60 mil de alcance total

Elaboramos um mídia kit da campanha e tivemos **intersecções com a imprensa**, por meio de rádio e TV. Além disso, a ABNMO contou com a parceria de diferentes associações, profissionais de saúde, ativistas da saúde, influenciadores digitais e pacientes da nossa comunidade.



MARÇO VERDE 2025

I Seminário Multidisciplinar de Neuromielite Óptica e Outras Doenças Raras em Salvador

Feira de Santana, BA - 15 de julho de 2025

A ABNMO promoveu o **I Seminário Multidisciplinar de Neuromielite Óptica e Outras Doenças Raras** no dia 27 de março de 2025, em Salvador (BA). Em parceria com a Diretoria de Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência de Salvador e a Faculdade Anhanguera, o evento reuniu pacientes, familiares, profissionais da saúde, representantes do poder público e associações da sociedade civil para discutir os desafios enfrentados pelas pessoas diagnosticadas com Neuromielite Óptica (NMO) e outras doenças raras e as estratégias para ampliar o acesso a tratamentos e suporte especializado.



No seminário, a programação foi dividida entre palestras, painéis e rodas de conversa. Na parte da manhã, debateu-se a importância da abordagem multidisciplinar no tratamento das doenças raras. Além disso, houve um painel sobre os serviços oferecidos pelo município e pelo estado da Bahia para esse público.

Já no período da tarde, abordou-se os desafios enfrentados pelos pacientes raros em Salvador, com a participação de representantes de associações, profissionais da saúde e autoridades locais.

Ainda houve uma exposição sobre doenças raras, venda de produtos de economia criativa (feitos por mulheres negras e PCDs) e exposição de artes de pessoas com NMO.

Confira os participantes do seminário:

- Cleide Lima - presidente da ABNMO;
- Daiane Pina (Diretoria de Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência de Salvador);
- Maria Alcina - Diretoria de Atenção Especial da SESAB - Secretaria de Saúde do Estado da Bahia;
- Dr.º Bruno Bacelar - Neurologista e Presidente da ABN - Sociedade de Neurologia da Bahia;
- Cleise Fernandes - Diretora da Anhanguera Salvador Iguatemi;
- Mauro Monteiro Araújo - Diretor da Faculdade Unime Anhanguera - Campus Shopping Paralela;
- Dr.º Thiago Fukuda - Médico Neurologista do HUPES e responsável pelo setor de Neuroimunologia;
- Juliana Almeida - Fisioterapeuta Neurofuncional, coordenadora do científico da ABNMO;
- Wedson Santos - Psicoterapeuta da Comunidade NMO;
- Movimento Baiano de Nanismo - Ítalo Tim e Aline Carla Polti;
- EM - Associação Esperança Múltipla - Bahia - Polly Reis;
- ABRACE - Associação Baiana de Pessoas Reumáticas, Afiliados, Colaboradores e Entusiastas - Verena Loureiro;
- ABADEF - Associação Baiana de Deficientes Físicos - Silvanete;
- Adriana Ramos - Assistente Social, especialista em Gestão Pública e Serviços de Saúde;
- Advogado Fillipo, voltado a Pessoas com Deficiência e ao combate às injustiças sociais ligadas aos benefícios no INSS.
- Marcos Gêmeos - presidente do Conselho Estadual de Saúde - CES.

Foram 128 inscritos no seminário.

Em breve, trechos do seminário no YouTube da ABNMO.



**Conexões
Verdes**

Feira de Santana, BA - 15 de julho de 2025

ABNMO REPRESENTADA EM EVENTO DA ABADEF



Seminário promovido pela Associação Baiana de Deficientes Físicos no dia 15 de maio de 2025 teve como objetivo debater a inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho.

Gabriela Macedo, representante da ABNMO, está ao lado de Tatiana Velloso - primeira dama do estado da Bahia e Professora da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB, do Centro de Ciência e Tecnologia em Energia e Sustentabilidade - CETENS), e de Francineide, representante do Fórum Baiano de pessoas cegas e de baixa visão.

Em abril, a ABNMO deu continuidade aos conteúdos sobre **Avaliação de Tecnologias em Saúde**. A organização elaborou uma cartilha deste tema em parceria com a NMO Brasil - disponível no site. Além disso, ATS foi o tema do módulo I da trilha de aprendizado do **Agentes NMO Digitais**, programa de formação de multiplicadores de informações e orientações para o cuidado humanizado de pacientes com Neuromielite Óptica (NMO).

CONSULTA PÚBLICA E RECOMENDAÇÃO FAVORÁVEL DO TESTE DE ANTICORPOS ANTI-AQUAPORINA 4

1/8

VITÓRIA!

Conitec **RECOMENDA** incorporação do exame de anticorpos anti-aquaporina 4.

Mas e agora?

Entenda o que a recomendação representa e quais são os próximos passos até que esse teste chegue ao SUS

→

ABNMO Associação Brasileira de Neuromielite Óptica | COMUNIDADE NMO

A ABNMO elaborou publicações no estilo tutorial e em parceria com médicos neurologistas e influenciadores digitais para incentivar a participação da população na Consulta Pública Conitec/SECTICS nº 15/2025 - aberta de 25/03 a 14/04. Ao todo, foram **277 contribuições**.

ATS para todos

Um guia rápido sobre como sua participação pode ajudar nas decisões em saúde.



REALIZAÇÃO



Ser Ponte para unidos sermos mais fortes.



Associação Brasileira de Neuromielite Óptica

Feira de Santana, BA - 15 de julho de 2025

ABNMO NOTICIA ELABORAÇÃO DO PCDT DE NMO

A ABNMO foi a **primeira organização a noticiar** a elaboração do PCDT de NMO. Em 21 de maio de 2025, publicamos um vídeo da presidente da Associação, Cleide Lima, anunciando a novidade e explicando a importância da medida. O conteúdo ultrapassou, organicamente, **13 mil visualizações**.

Ainda pelo Instagram, a ABNMO publicou um carrossel informativo sobre o que é o PCDT e quais seriam os próximos passos até a incorporação definitiva. O post publicado em 22 de maio tem mais de **19 mil visualizações**.

MARCO HISTÓRICO PARA NMO!



ABNMO
Associação Brasileira
de Neuromielite Óptica

ABNMO TEM RECORDE DE ENGAJAMENTO NO INSTAGRAM

Vídeo especial de Dia Mundial de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla (30 de maio) ultrapassa marca, organicamente, de **17 mil visualizações**.



A presidente da ABNMO, Cleide Lima, participou de uma live da Esclerose Múltipla Brasil. Com a mediação do médico neurologista Rodrigo Kleinpaul, a representante da Associação compartilhou também a experiência enquanto paciente de NMO.

 @esclerosemultiplabrasil

LIVE EM-BRASIL

juntos pela
ESCLEROSE MÚLTIPLA



DR. RODRIGO KLEINPAUL
NEUROLOGISTA PhD



CLEIDE LIMA
PRESIDENTE DA ABNMO

Diferenças e semelhanças
entre EM e NMOSD

Amanhã 27 de maio | 20:00hs

APOIO



Associação Brasileira
de Neuromielite Óptica

Feira de Santana, BA - 15 de julho de 2025

ABNMO ULTRAPASSA MARCA DE 3.000 SEGUIDORES NO INSTAGRAM EM JUNHO

Já conferiu o post no...



ABNMO • Associação Brasileira de Neuromielite Óptica (NMOSD)

465 posts 3.029 seguidores 321 seguindo

Organização não governamental (ONG)

A 1ª Associação do Brasil focada em defender a NMO/NMOSD.

Apoio multiprofissional para pacientes e suas famílias.

Apoie ↓

A Associação Brasileira de Neuromielite Óptica (ABNMO) se dedicou a debater temas sobre a causa PCD, principalmente acerca do capacitismo e do Símbolo Internacional de Acessibilidade - que será adotado pelo Brasil.

A nova resolução aprovada para Doenças Raras, na Assembleia Mundial de Saúde, também foi divulgada. Além disso, conversamos sobre a centralidade do paciente (paciente protagonista).



CATALOGAÇÃO NACIONAL DA ABNMO CHEGA AOS 270 RESPONDENTES VALIDADOS

A Associação passou a realizar uma busca ativa de pacientes nas redes sociais em maio de 2025, por meio de interações inéditas com os seguidores. Com os resultados, a equipe pretende continuar com essa estratégia para alcançar mais pessoas.

Em 2025.2 Novas turmas do Programa Viver Melhor

[Acompanhe a Comunidade NMO.](#)

www.abnmo.org
Contato: +55 75 9980-1515
E-mail: contato@abnmo.org
Redes sociais: @abnmo.oficial



Associação Brasileira de Neuromielite Óptica



ABNMO NO BCTRIMS

A ABNMO esteve no 26º Congresso Brasileiro de Esclerose Múltipla e Neuromielite Óptica, ocorrido entre os dias 11 e 14 de junho em São Paulo.

No estande da Associação, havia panfletos informativos sobre a Neuromielite Óptica, a Catalogação Nacional e os programas oferecidos. A equipe também distribuiu brindes e preparou com muito carinho nossa tradicional **Cocadinha da Bahia**.

ATOR FELIPE SIMAS COMENTA SOBRE NMO



O ator Felipe Simas TEM ou NÃO tem Neuromielite Óptica?

O ator Felipe Simas publicou um vídeo sobre a Neuromielite Óptica pelo próprio perfil no Instagram, no dia 22 de junho. Esse conteúdo se tratou de uma campanha patrocinada em prol da conscientização sobre a doença, não de um relato pessoal de diagnóstico.

No entanto, muitos seguidores ficaram confusos com a informação de que o ator teve uma neurite óptica (e não a NMOSD). Por isso, como parte do trabalho de **educação continuada** nas redes sociais, a ABNMO publicou um vídeo explicando que se tratava de apenas um dos sintomas da doença e que ainda não se sabe o diagnóstico de Simas.