



Relatório Agosto Laranja

AME – Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose



AGOSTO
LARANJA



JUNTAS
SOMOS
AINDA
MAIS
FORTES

A group of four people, two women and two men, are standing on a grassy hill at sunset. They are seen from behind, looking out over a hazy landscape. The sun is low on the horizon, creating a warm, golden glow. The text 'JUNTAS SOMOS AINDA MAIS FORTES' is overlaid in large, white, sans-serif capital letters. A thin orange horizontal line is at the top left, and a thin white vertical line is at the bottom left.

Olá, tudo bem?

Pra você que já nos acompanha, gostaríamos de agradecer por permanecer ao nosso lado nessa caminhada, afinal, somos múltiplos! E pra você que está chegando agora, gostaríamos de nos apresentar: somos a Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose, carinhosamente conhecida como AME. Neste relatório buscamos produzir não somente dados que compõem um relatório padrão, mas também compartilhar as ações que realizamos ao longo do **Agosto Laranja 2021**. Se você não sabe o que é o Agosto Laranja, não se preocupe! A seguir vamos detalhar tudo sobre essa ação desenvolvida por nós desde 2014. E você, que já conhece, pode aproveitar para rever um pouco do que já fizemos. Neste documento unimos os dados quantitativos de métricas de redes sociais, com postagens e depoimentos de pessoas que convivem com Esclerose Múltipla falando sobre a importância do Agosto Laranja. Esperamos que você goste tanto do que aconteceu neste ano, quanto nós! Boa leitura!

FICHA TÉCNICA

Presidência:

Pamella San Martin Elexpe Cardoso

Redação:

Eloyse Davet

Revisão:

Bruna Rocha

Giulia Gamba

Bia Barbosa

Diagramação:

Vinícius N. R. e Souza

Sumário

- 04 **INTRODUÇÃO**

- 08 **NOSSAS AÇÕES**
- 07 Lives
- 09 Lançamento do livro
- 10 Depoimentos
- 11 Crônicomico
- 12 Podcast
- 13 Publicações de redes sociais
- 14 Filtros para nstagram
- 15 Glossário
- 17 Iluminação de monumentos
- 18 Ação com influenciadores
- 19 Pedale Por Uma Causa
- 22 Entrevistas na imprensa
- 23 Agosto Laranja 2021 na imprensa
- 24 Ações no Cristo Redentor

- 26 **NOSSOS NÚMEROS**

Introdução

O dia 30 de agosto foi instituído como o Dia Nacional de Conscientização Sobre a Esclerose Múltipla através da Lei nº 11.303/2006. Assim, desde 2006, no mês de agosto, falamos sobre Esclerose Múltipla (EM) com maior intensidade e reconhecimento no Brasil. A partir de 2014, nós da Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME) nos articulamos para que essa mobilização acontecesse não apenas em um dia, mas durante todo o mês de agosto, com o **Agosto Laranja**. Nós colorimos o Brasil todo de **Laranja**, a cor que representa a EM, e promovemos eventos para fazer com que cada vez mais pessoas saibam o que é a Esclerose Múltipla, como diagnosticar, tratar e viver bem com ela e não apesar dela. Foi assim que o **Agosto Laranja** nasceu: do sonho de visibilizar e informar sobre a Esclerose Múltipla, para que, dessa forma, as pessoas com EM vivam uma vida digna de ser vivida, com acesso, conscientização, apoio e acolhimento.

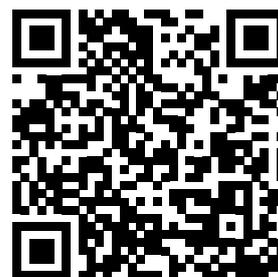


▪ Agosto Laranja 2021

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. É por isso que, em 2021, o Agosto Laranja trouxe o conceito do **#RespeitoEDignidade** na EM, para que possamos falar sobre aquilo que realmente importa para nós. Para isso, abordamos diversos contextos, realidades e interpretações. O que pode afetar a nossa qualidade de vida não é (apenas) a EM. Por isso, queremos mais informação, empatia e respeito! Seguimos juntas na busca pela conscientização, pela busca por **#RespeitoEDignidade** na EM.

Tendo como mote de campanha a felicidade como construção **coletiva**, que é proporcionada através de **direitos**, neste Agosto Laranja convidamos as pessoas com diagnóstico de EM a contar mais sobre o que entendem como **#DireitoADignidade** e para que usassem suas redes sociais para dar ainda mais voz para a Esclerose Múltipla.

Aqui na AME acreditamos que quanto mais pessoas estiverem juntas, mais longe podemos ir, por isso enfatizamos sempre que **#JuntasSomosMaisFortes**. Juntas chegamos até aqui. É por isso que seguimos adiante, mesmo nas adversidades. Cada passo é um passo adiante nessa caminhada.



ASSISTA!



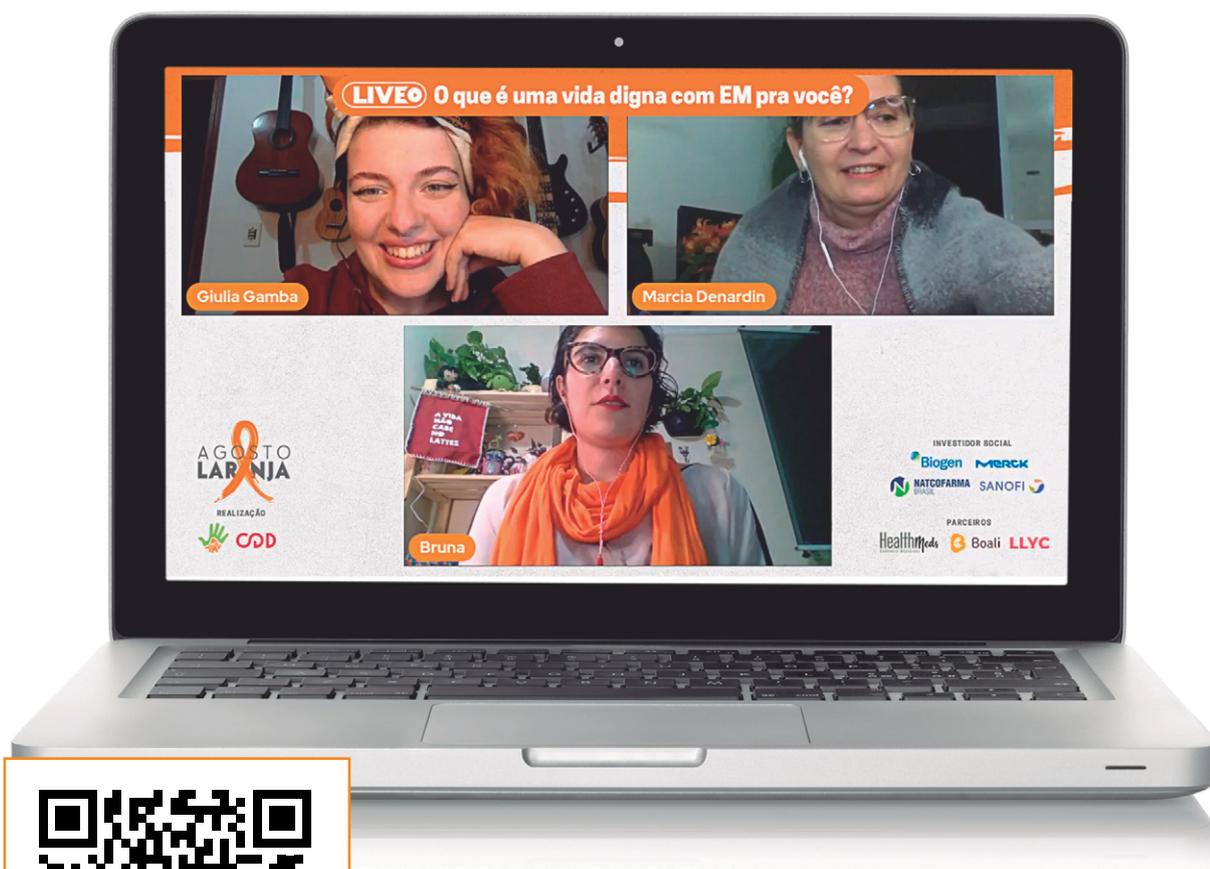


NOSSAS
AÇÕES

Lives

Para iniciar nosso **Agosto Laranja 2021** com o pé direito fizemos uma live com as mulheres do nosso time que convivem com EM: Giulia Gamba (convive com EM desde 2015), Márcia Denardin (convive com EM desde 2004) e Bruna Rocha (convive com EM desde 2000), todas com diagnóstico de Esclerose Múltipla Recor-

rente-Remitente (EMRR). Nesse encontro, a pergunta norteadora da conversa foi: **O que é uma vida digna com EM pra você?** Para nós, é muito importante ouvir as histórias de vida e diferentes realidades em que as pessoas com EM vivem, seja no Brasil ou em qualquer outro lugar do mundo.



ASSISTA!

917 VISUALIZAÇÕES

| Facebook e Youtube



Outro bate papo ao vivo muito importante que tivemos durante o **Agosto Laranja 2021** foi para o **lançamento do livro “Direitos Múltiplos”**, uma construção coletiva em parceria com a advogada Cynthia de Sá V. M. Macedo e com colaboração do médico neurologista e membro do nosso conselho científico Dr. Denis Bichuetti e dos advogados Marco Antônio Torronteguy e Bruno Fontes Muniz. Nesse livro, que está disponível para compras via Amazon (<https://bit.ly/DireitosMultiplosAmazon>), são abordados assuntos como: diagnóstico, tratamento, direitos que dependem apenas do diagnóstico, direitos que podem depen-



der de prova de incapacidade ou de condição e sobre o direito de ampliar direitos. Trazendo uma linguagem acessível, mas também com o “juridiquês”, esse livro surgiu como uma tentativa de promover ainda mais conhecimento sobre as questões legais de se conviver com uma doença crônica, como a Esclerose Múltipla. Quem conhece nosso trabalho sabe que defendemos a ideia de que **#InformaçãoÉoMelhorRemédio** e pra isso, assim como disse Mário Sérgio Cortella em uma entrevista para a Revista Galileu (2017), “não basta ter informação, é preciso saber o que fazer com ela”.



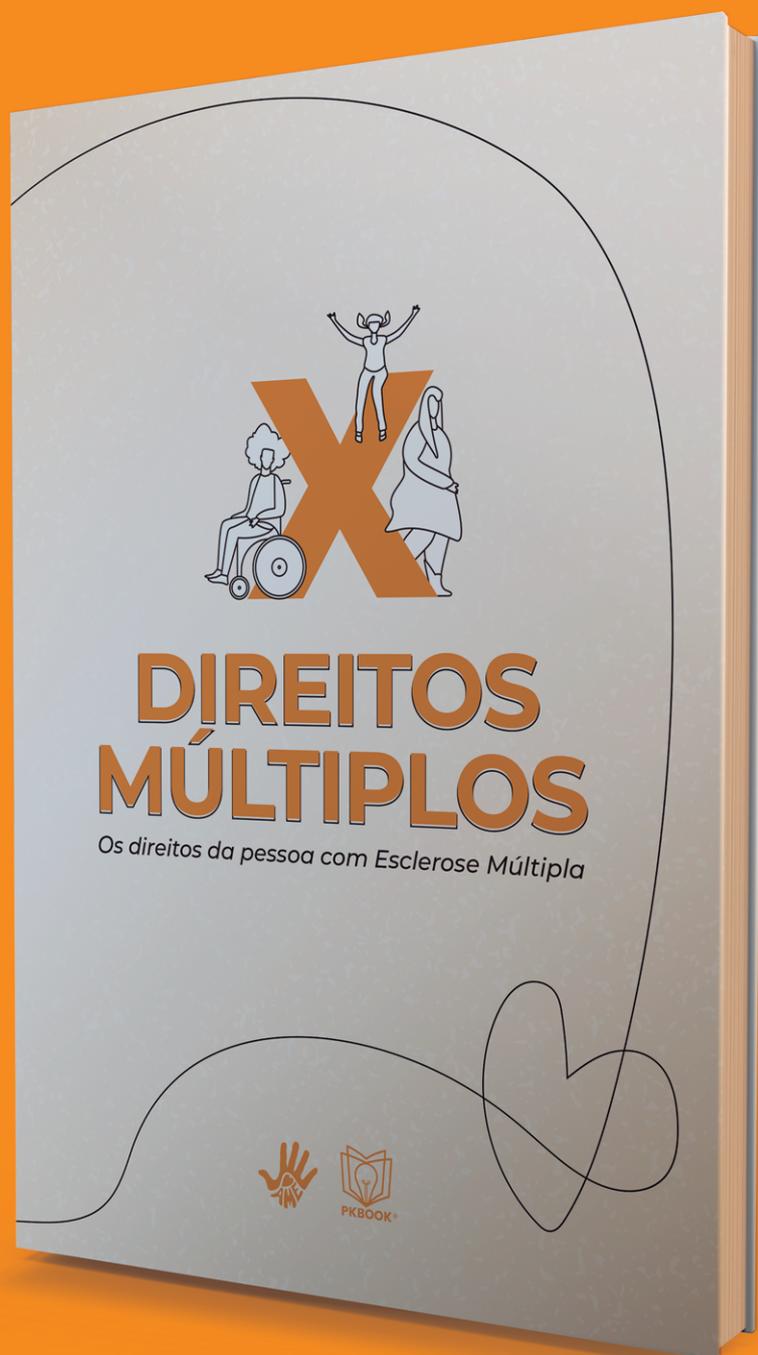
1.000 VISUALIZAÇÕES | Facebook e Youtube  



ASSISTA!



Lançamento do livro



Desenvolver o livro **“Direitos Múltiplos”** era um grande desejo nosso já de longas datas, tanto da AME como também dos nossos parceiros de jornada com Esclerose Múltipla. Tendo em vista que a nossa campanha do **Agosto Laranja 2021** teve como assunto principal a dignidade e o respeito da pessoa com EM, lançar esse livro tão aguardado por nós fez ainda mais sentido no ano de 2021. Afinal de contas, vale ressaltar que a vida é digna de ser vivida e temos o nosso direito à dignidade. Conheça os seus direitos com EM!



ADQUIRA O SEU!



Depoimentos

Para nos ajudar a construir o conceito sobre **o que é ter dignidade com Esclerose Múltipla**, convidamos algumas pessoas que convivem com EM para compartilhar suas perspectivas sobre esse importante tema, porque, afinal de contas, somos múltiplos. Assim, no depoimento ouvimos sobre as dificuldades, conquistas desde o diagnóstico e sobre o fato de que é um direito de todas ter uma vida digna com EM, e não apesar da EM. Buscamos com esses depoimentos aproximar ainda mais as pessoas

que, por vezes, podem compartilhar de realidades semelhantes e talvez nem se conheçam, pois mesmo sendo raros, somos muitos. Por fim, procuramos ressaltar com as falas de nossos amigos e amigas que a Esclerose Múltipla não define ninguém e sim compõe mais uma identidade que carregamos.

Uma vida digna com EM é possível e é um direito. E é por isso que seguimos!



Crônicômico

#InformaçãoÉOMelhorRemédio, e sabemos que uma ótima maneira de informar é através do humor, afinal, a vida já é bastante dura, e por que não dar umas boas risadas? Assim, nosso **Agosto Laranja 2021** contou com a produção de um vídeo da série **Crônicômico** especialmente sobre “*Coisas absurdas que pessoas com Esclerose Múltipla escutam*”. Nesse vídeo, buscamos demonstrar através do humor falas equivocadas que pessoas

com diagnóstico de EM ouvem de quem, certamente, não sabe o que é a Esclerose Múltipla. Desse modo, buscamos conscientizar as pessoas através do humor, mostrando que o capacitismo pode vir em pequenas falas ou expressões cotidianas e que quem convive com uma condição crônica de doença como a EM ouve diariamente, como “você tem o poder para melhorar”.



Podcast



Pensando em acessibilidade de pessoas cegas e também naquelas que aproveitam os minutos de trânsito ou deslocamento para ir ao trabalho ou qualquer outro lugar e tentando abarcar todos os suportes, transformamos o conteúdo da live de lançamento do livro “Direitos Múltiplos” em podcast e ele está disponível via Spotify.



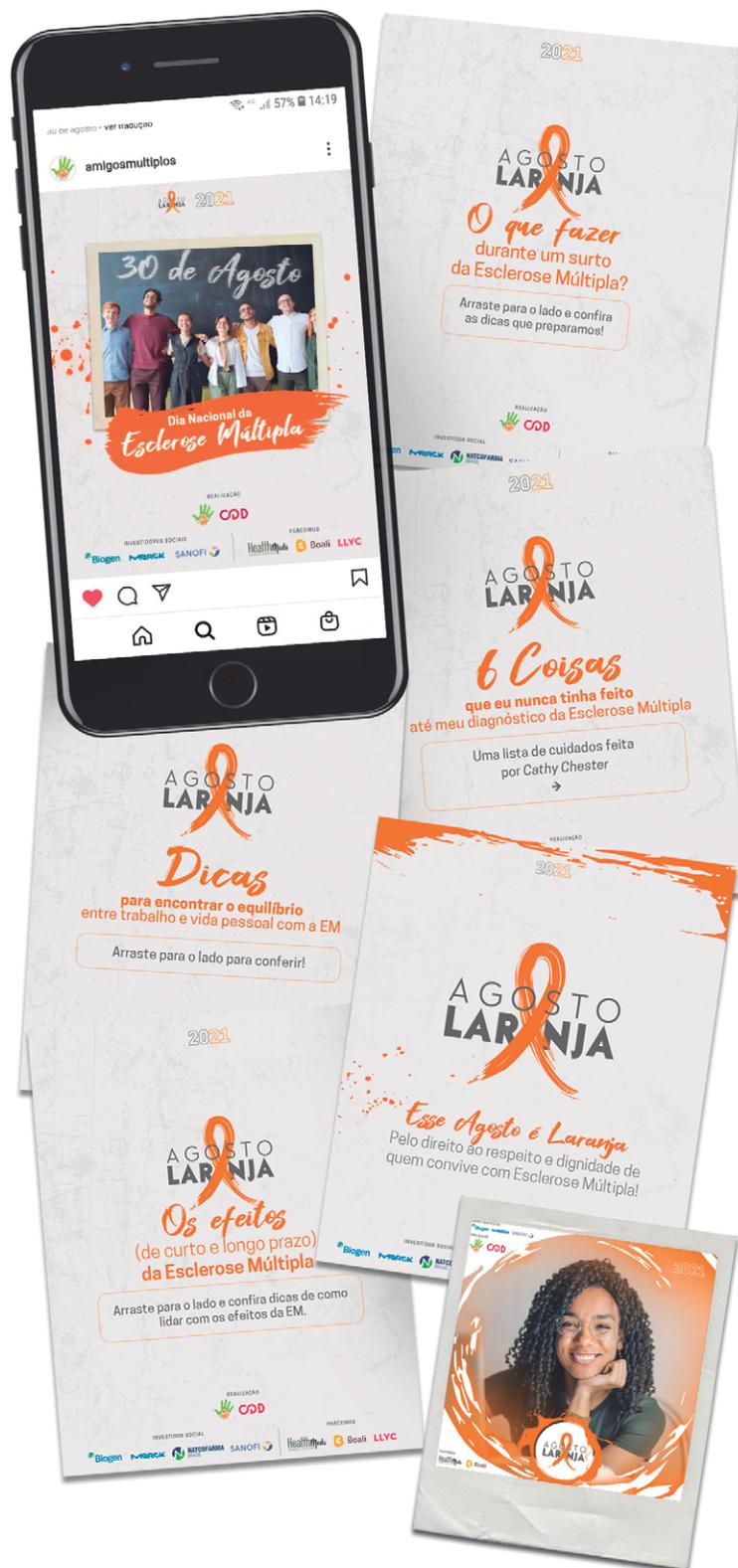
ESCUTE!



Publicações de redes sociais

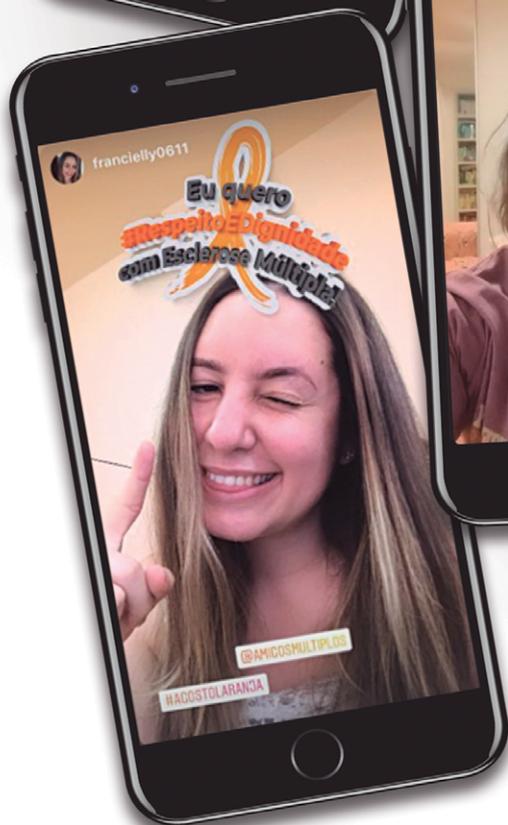
A fim de promover a conscientização sobre a Esclerose Múltipla, nesse **Agosto Laranja 2021** intensificamos ainda mais as publicações nas nossas redes sociais, totalizando **100 publicações** no Facebook e Instagram da AME. Mesmo que os números nem sempre nos apresentam o qualitativo de uma campanha, neste ano superamos as métricas de 2020 e com isso conseguimos alcançar mais de 2,2 milhões de pessoas nas nossas redes. Esse número é muito expressivo e representa todas as pessoas que, de alguma maneira, se conectaram com os nossos conteúdos. Como uma associação de pacientes, ficamos imensamente felizes com o crescimento e visibilidade que tivemos durante o mês de agosto de 2021, pois ampliamos ainda mais nossa rede com cerca de **1.5 mil** novos amigos múltiplos no Instagram. Além disso, tivemos entre Facebook e Instagram cerca de **46.2 mil** curtidas. Isso nos mostra não somente uma boa métrica, mas que cerca de **46 mil pessoas** foram tocadas de alguma forma pelos nossos conteúdos ao ponto de clicarem duas vezes na postagem e darem seu “coraçõzinho” pra gente.

E tem mais: o engajamento das pessoas foi tão grande, que mais de **800 pessoas** colocaram a moldura do **Agosto Laranja 2021** na foto do perfil do Facebook.



Filtros para Instagram

Sabendo que as pessoas que nos acompanham são atentas a novidades buscamos construir as ações do **Agosto Laranja 2021**, para envolver e engajar quem nos acompanha pelas redes sociais. Foi pensando em toda essa geração, seja ela "cringe" ou não, que criamos **4 filtros para Instagram**. Ao todo, os filtros tiveram mais de **8.9 mil** aberturas e **14 mil** impressões – e fizeram muito sucesso. *Se você não utilizou nossos filtros, não se preocupe: eles ainda estão disponíveis em nosso perfil no Instagram.*



Experimente em
@amigosmultiplos

Glossário da EM

O Glossário da EM foi uma ação desenvolvida com muito cuidado por todo o nosso time AME, foram 15 pessoas pensando coletivamente em termos, conceitos e termos importantes que precisam ser nomeados quando pensamos sobre Esclerose Múltipla. Assim, desenvolvemos um glossário de A à Z a partir de palavras, conceitos e termos sobre a EM. Essa ação surgiu durante a campanha e teve muita adesão dos nossos seguidores e pessoas com quem compartilhamos conteú-

dos nas redes sociais. Muito mais do que isso, essa série de publicações serviu também para conscientizar de forma clara e elucidativa para quem ouviu falar pela primeira vez o nome Esclerose Múltipla. E esse é um dos nossos principais objetivos com o Agosto Laranja: levar informação para as pessoas que desconhecem a doença e fortalecer laços e compartilhamentos com todos os nossos amigos múltiplos espalhados por todos os cantos do mundo.



J

Jean-Martin Charcot

Neurologista francês conhecido como o pai da neurologia moderna. Com seu colega Alfred Vulpian, ele foi a primeira pessoa a reconhecer a Esclerose Múltipla como uma doença distinta em 1868.



K

Escala de Kurtzke (EDSS)

Método criado pelo neurologista americano John F. Kurtzke nos anos 1980, com a intenção de padronizar a conversa entre profissionais que tratam de pessoas com EM. A escala transforma em um número de 0 a 10 as alterações do exame neurológico da pessoa com EM.



L

Sinal de Lhermitte

Sintoma caracterizado por um choque elétrico intenso, que ocorre quando você move seu pescoço, em suas costas, braços e pernas. Pode ser um sintoma doloroso, em algumas pessoas recorrente e em outras serve para sinalizar um possível surto.



M

Motricidade

Habilidade de movimento. Na EM, a maioria das pessoas pode perder algum grau de motricidade fina, que serve para movimentos de precisão e destreza, como escrever, pegar objetos pequenos e utilizar ferramentas.



N

Neurologista

Profissional médico que diagnostica e acompanha o tratamento da EM. São especialistas que tratam doenças no cérebro e medula espinhal (sistema nervoso central), nervos periféricos (nervos que conectam o cérebro e a coluna vertebral aos órgãos e músculos).



O

Osteopenia

Caracterizada por uma baixa densidade mineral óssea, a osteopenia aumenta o risco de fratura óssea, porque quanto mais porosos forem os ossos, maior será a probabilidade de fratura. Pessoas com EM têm um maior risco de desenvolver a osteopenia e também sofrer fraturas.



P

Pulsoterapia

É a administração de altas doses de medicamentos (como corticoides), em sessões de infusão endovenosa, que ocorrem durante curto período, de três a cinco dias. Normalmente utilizado para reduzir a inflamação da fase de surto (exacerbações) nas doenças autoimunes como a EM.



Q

Qualidade de vida

Para quem convive com EM, ter qualidade de vida pode estar relacionado a: Acesso à saúde, medicamentos e especialistas necessários para seu tratamento; Ser respeitado quanto a seu tempo e seus sintomas; Contar com o apoio de familiares, amigos, da sociedade em geral e do poder público; Poder exercer com dignidade seus direitos e deveres enquanto cidadão, em consonância com as especificidades de sua condição.



R

Ressonância magnética

Exame de imagem que oferece informação detalhada sobre a estrutura do cérebro, medula espinhal e outras partes do corpo. Hoje é considerada como o exame mais sensível e mais completo para diagnosticar a esclerose múltipla (EM) e controlar a sua evolução. Costuma ser feito ao menos uma vez ao ano ou quando o neurologista pedir.

S

SUS

É o sistema de saúde brasileiro, que tem a premissa de garantir a integralidade, equidade e universalidade a toda população brasileira. Para quem convive com a EM, o SUS oferece atendimento especializado, exames, medicamentos de alto custo e, quando necessário, órteses, próteses e cadeiras de rodas (manual, motorizada e de banho).

T

Terapia Modificadora de Doença (TMDs)

Medicamentos que podem ser administrados via oral ou injeção e são projetados para retardar a progressão da EM e podem ajudar a: limitar o número e o tamanho de lesões que se formam; reduzir a frequência e a gravidade dos ataques ou recaídas; e prevenir ou retardar deficiências.

U

Síndrome de Uhthoff

Um sintoma da Esclerose Múltipla causado por um aumento da temperatura, geralmente associado ao exercício ou superaquecimento, caracterizado pelo reaparecimento de sintomas semelhantes aos experimentados em surtos.



V

Vacina da COVID-19

A EM foi indicada como comorbidade prioritária para a vacinação contra a COVID-19. Em geral, todas as pessoas com EM podem tomar as vacinas. Pode haver a necessidade de esperar algum tempo entre uma pulsoterapia ou uma infusão de medicação e a vacinação, por isso é essencial conversar com a equipe que te acompanha, para que o melhor momento para vacinar seja definido e decidido em conjunto com você.



W

www.agostolaranja.org.br

Site oficial do Agosto Laranja, mês dedicado à conscientização da Esclerose Múltipla!



X

Xixi na cama

Problemas urinários são comuns entre quem convive com a EM. Esses sintomas podem acontecer também durante a noite, ocasionando escapes na cama.



Y

Yoga

Com o propósito de trazer equilíbrio entre corpo e mente, o yoga tem um efeito positivo em pacientes com Esclerose Múltipla, pois traz melhora da força física, equilíbrio e diminuição da fadiga, sendo um resultante direto da diminuição do estresse mental e corporal.



Z

Zumbido

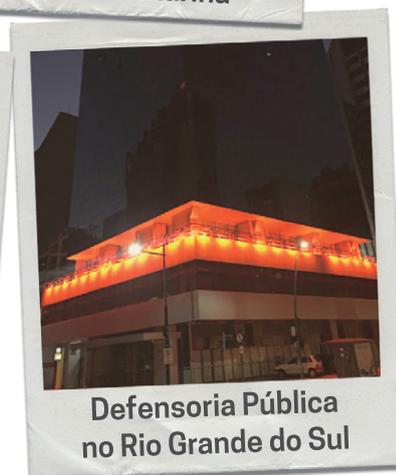
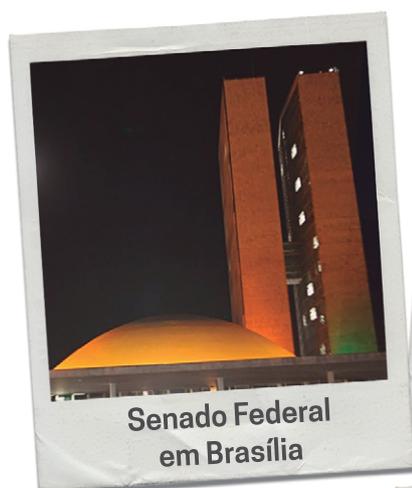
Ter um zumbido em um ou ambos os ouvidos é um sintoma que pode acometer algumas pessoas com EM. Essa percepção auditiva constante pode ser desconfortável para quem a sente.



Veja mais em
[@amigosmultiplos](https://www.instagram.com/amigosmultiplos)

Iluminação de monumentos

Durante todo o mês de agosto buscamos iluminar diferentes prédios e monumentos públicos, a fim de deixar o Brasil ainda mais **laranja**. Neste ano, foram **9 monumentos e prédios públicos** iluminados em **4 estados** diferentes. Essas ações são importantes não só para a visibilidade da Esclerose Múltipla, mas também para conscientizar as pessoas sobre a existência da EM e para que quem conviva com essa condição crônica de doença se sinta ainda mais acolhido(a) e visto. Iluminamos:



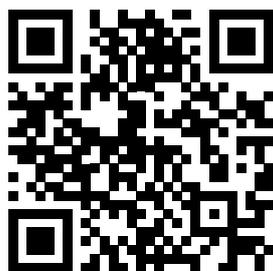
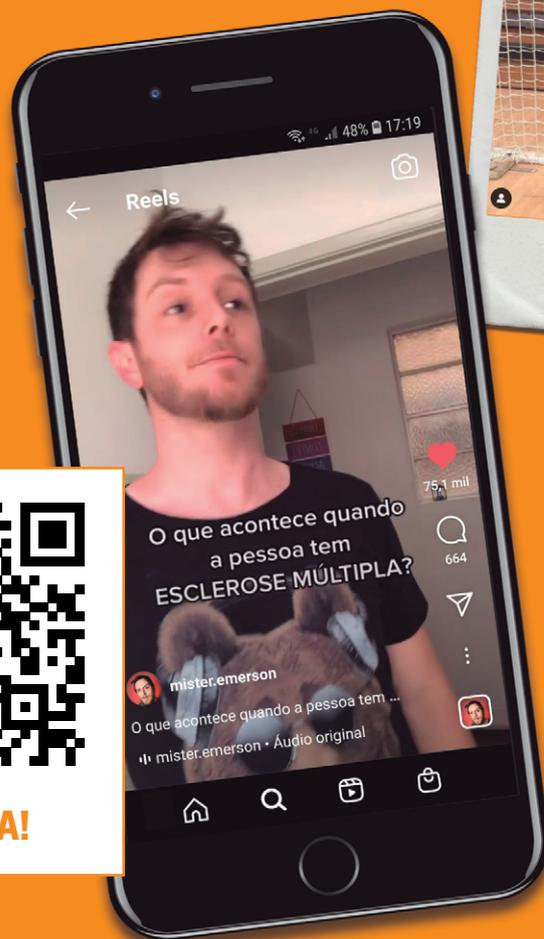
Ação com influenciadores

Para alargar ainda mais o mês, procuramos parceria com influenciadores digitais com grande visibilidade para abranger públicos mais diversos na intenção de promover maior conscientização sobre a Esclerose Múltipla. Neste **Agosto Laranja 2021**, tivemos uma parceria inédita com o **@mister.emerson**. Para quem não conhece, ele grava vídeos explicando de maneira simples e engraçada o funcionamento das coisas – e pedimos para ele ilustrar um pouco sobre como a EM age no corpo das pessoas.

- O vídeo publicado nas redes do **Mister Emerson** (Instagram e TikTok) somaram mais de **1,3 milhões de visualizações e 122 mil curtidas**.

Outro influenciador que aceitou nosso convite foi o **@cesarbombom89**, goleiro da Seleção Brasileira de Handebol. O Cesar, que é goleiro e envolvido com esportes, foi chamado para participar como influenciador do **Pedale 2021**.

- Ele postou essa foto que recebeu **801 curtidas** no seu perfil do Instagram.



ASSISTA!



@mister.emerson

Quase 3 milhões de seguidores no Instagram e TikTok

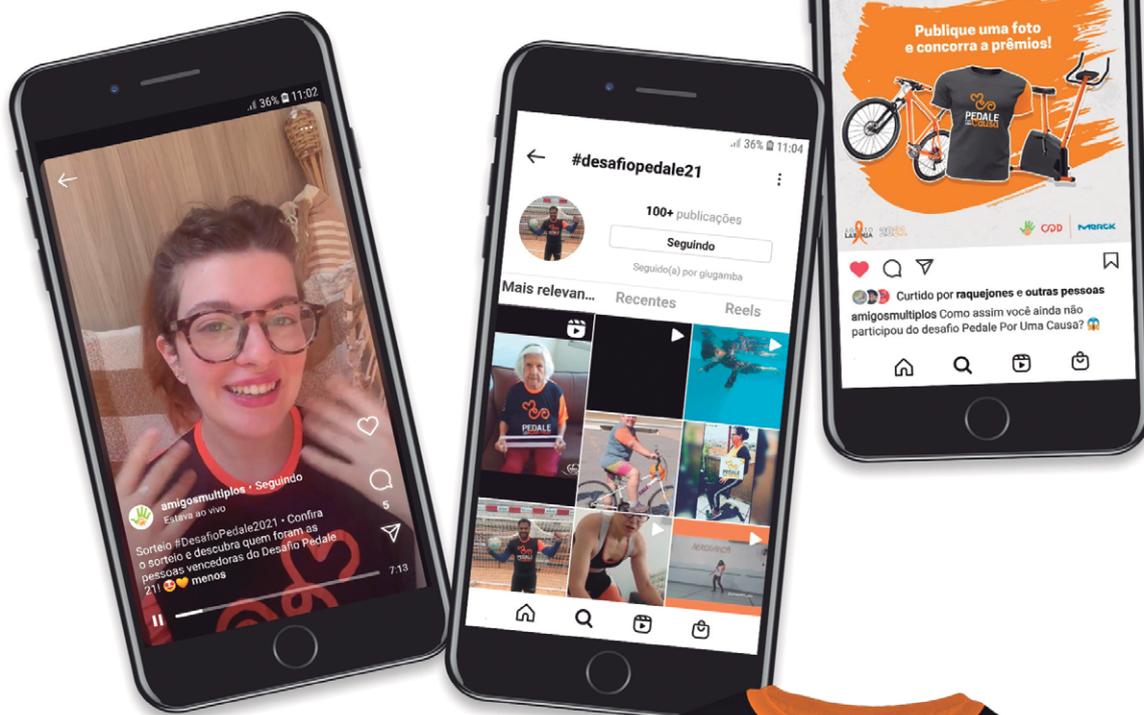
Pedale Por Uma Causa

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. Em busca de 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 e marcar e desafiar mais 2 pessoas 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 **Pop Rua** de São Paulo e Porto Alegre. Neste ano de 2021, juntamos as doações ao **#DesafioPedale21** e 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.



Sorteio

- Bicicleta ergométrica + Camiseta Pedale 2021: Eloyse Davet
- Bicicleta de passeio + Camiseta Pedale 2021: Natália Fernandez
- Camiseta Pedale 2021 + Máscara AME/CDD: Talita Cardoso
- Camiseta Pedale 2021 + Máscara AME/CDD: Ruth Menezes;
- Camiseta Pedale 2021 + Máscara AME/CDD: Kleverson Mendes;
- Camiseta Pedale 2021 + Máscara AME/CDD: Marcia Ramos.

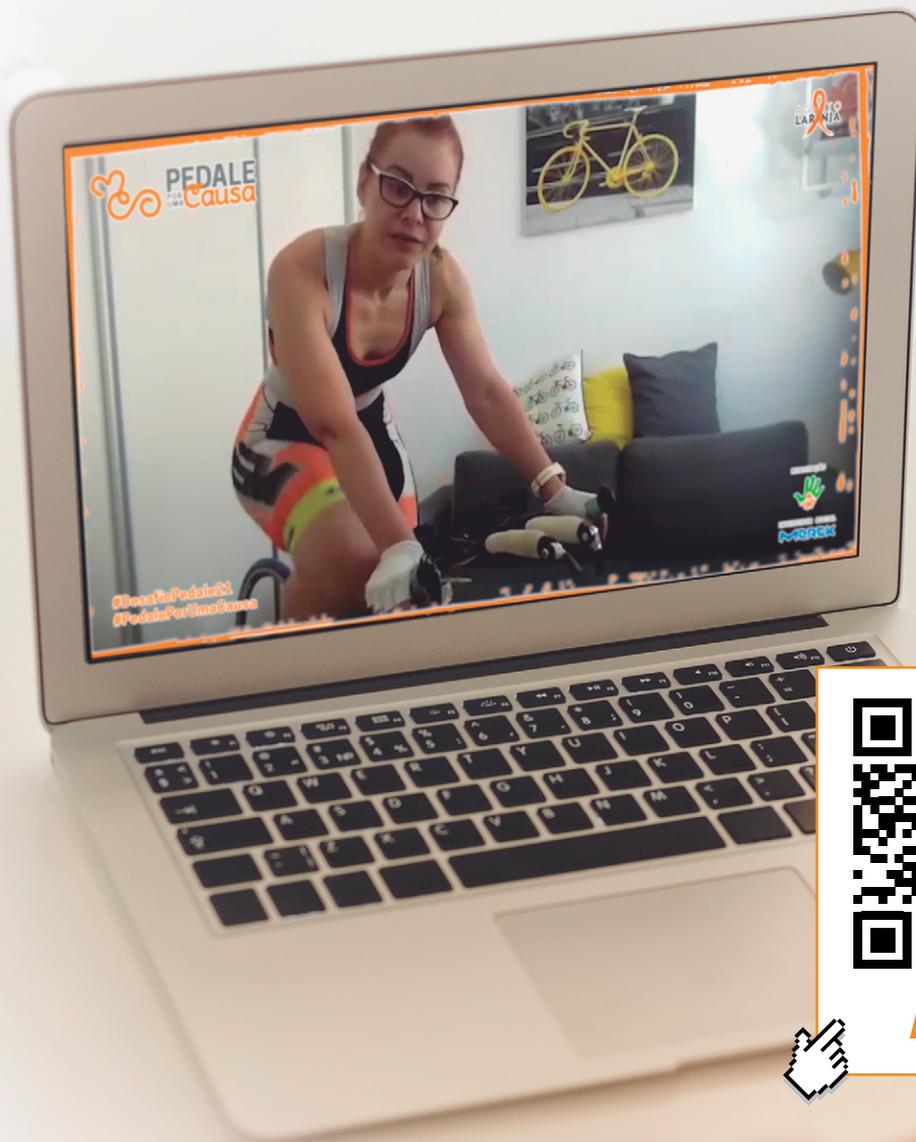
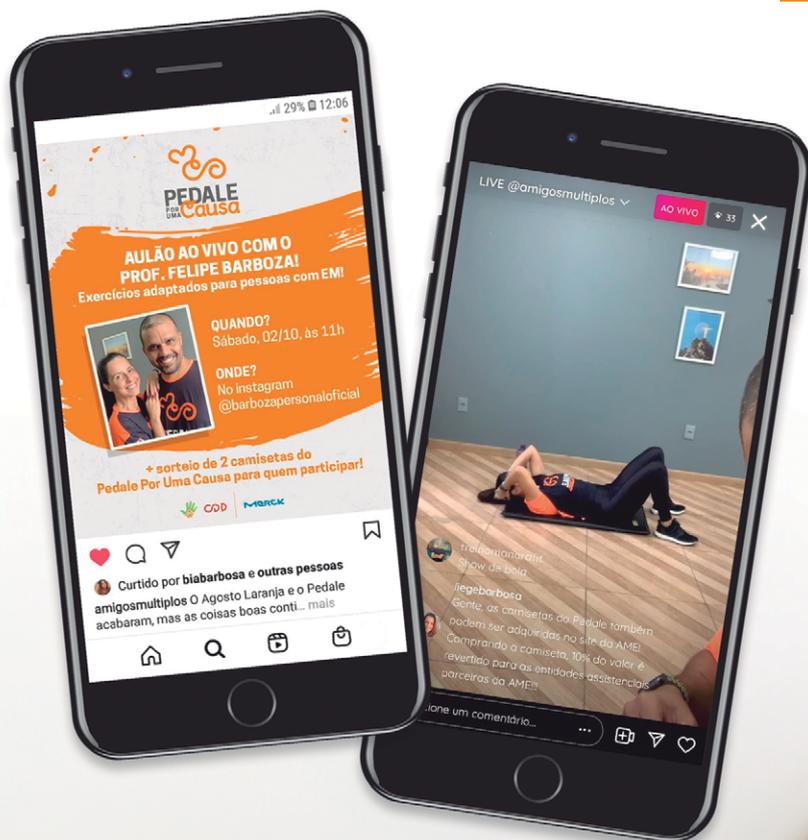


Neste ano o **#PedalePorUmaCausa21** também trouxe mais uma novidade: a camiseta dessa edição está disponível para venda em nossa lojinha, no site da AME, e 10% do valor de cada camiseta será revertido em ações sociais da AME. Até o momento, foram vendidas **mais de 40 camisetas**. O modelo desse ano, 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 as edições 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.



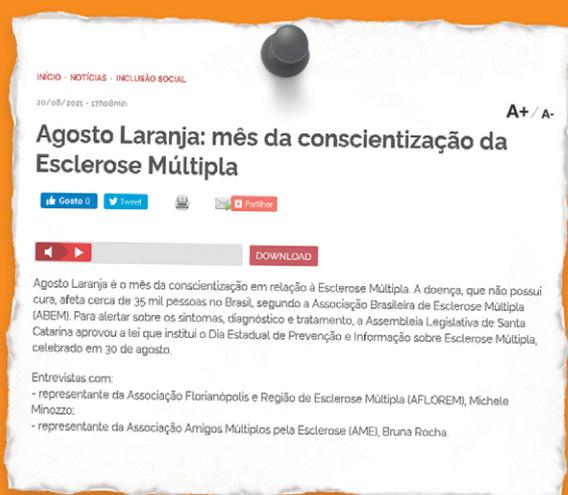
ADQUIRA A SUA!

Outra ação incrível nesse ano do **Pedale Por Uma Causa 2021** foi a **série de 5 vídeos** com profissionais da educação física e com a Dra. Christiane Prado, especialista em medicina do exercício e do esporte. Os vídeos tiveram ao todo **cerca de 7 mil visualizações** e movimentaram pessoas de todo o Brasil. Mas as ações não pararam em agosto, não. No mês de outubro, realizamos uma live com o professor Felipe Barboza, educador físico, para promover ainda mais ações de qualidade de vida através da prática de atividades físicas, com o sorteio de camisetas do Pedale Por Uma Causa.



Entrevistas na imprensa

Como um dos grandes objetivos do **Agosto Laranja** é a promoção de informação sobre o que é a Esclerose Múltipla, no mês de agosto a AME contou com uma grande visibilidade em matérias de jornais, rádio e TV. Em 2021 a Bruna Rocha, Vice-presidenta da AME, foi a porta voz da instituição e participou de **duas entrevistas na TV e dois programas no rádio**.



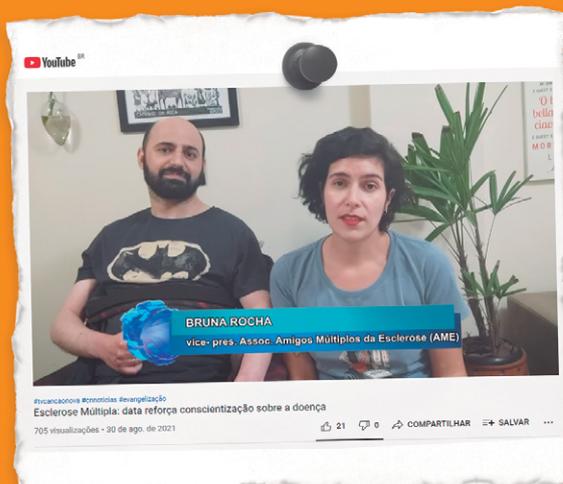
RÁDIO ALESC - SC



RÁDIO ARMAZÉM - RS



TVE - RS



TV CANÇÃO NOVA

Agosto Laranja 2021 na imprensa

Todos os anos tentamos impactar o maior número de pessoas possível, e, neste ano, o **Agosto Laranja 2021** teve grande repercussão na imprensa. Ao todo, foram **mais de 100 publicações de releases** em diversos sites, como Estadão, Terra, Uol, entre outros; e mais de **2.5 mil jornalistas** receberam o release sobre o **Agosto Laranja 2021**. Para visualizar o clipping completo, acesse o QR Code abaixo.

Mês de Conscientização da Esclerose Múltipla: respeito e dignidade marcam ações da AME

REDAÇÃO - O ESTADO DE S. PAULO

04/08/2021, 11:19



Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose realiza campanha virtual 'Agosto Laranja', como em 2020, por causa da pandemia de covid-19



HOSPITALAR

Home Institucional Editoriais

Blog Post

Home > Medicina Diagnóstica > Mês de Conscientização da Esclerose Múltipla

Mês de Conscientização da Esclerose Múltipla: cannabis medicinal ajuda a reduzir os sintomas

MEDICINA DIAGNÓSTICA

Dor e espasticidade são os sintomas com mais evidências científicas relacionadas aos benefícios do tratamento com cannabis medicinal. No dia 30 de agosto de 2013 e desde 2013 a campanha de conscientização para o Mês de Conscientização da Esclerose Múltipla para a

Atualizar Carica

AGOSTO LARANJA. Ações de respeito e dignidade, no "Mês de Conscientização da Esclerose Múltipla"

Iniciativas visam contribuir, por exemplo, com diagnóstico precoce da doença

Claudemir Pereira 05/08/2021 00:04

0 4 minutos de leitura



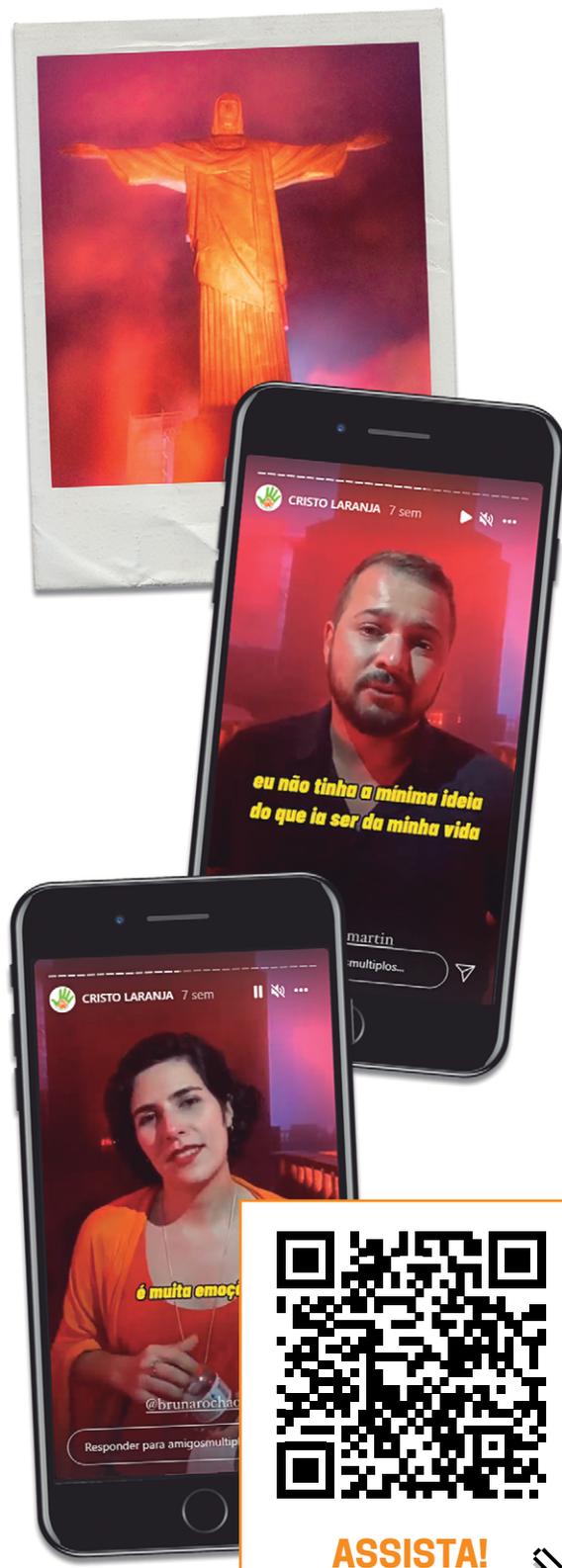
CONFIRA!



Ações no Cristo Redentor

Como em todos os anos, em 2021 buscamos fazer alguma ação inovadora e de grande impacto. E foi assim que decidimos iluminar um dos maiores monumentos e símbolo nacional: o **Cristo Redentor**! Essa ação não foi somente sobre iluminar um monumento, mas sim um dos principais símbolos que identificam o nosso país, que está de braços abertos para todas as pessoas. O Cristo Redentor está para além de qualquer religião ou religiosidade. Aqui na AME, nós defendemos que todas as pessoas têm o direito de serem livres para expressarem qualquer prática religiosa, ou nenhuma delas, e, com o Cristo Redentor laranja pela Esclerose Múltipla, buscamos fazer com que todo o mundo olhe para o Brasil e para a EM e se sensibilizem para fazer o mesmo com seus monumentos e símbolos nacionais.

Inicialmente, quando pensamos nesta ação, decidimos por fazer a iluminação do Cristo e acompanharmos via transmissão nas redes sociais somente com a presença de fotógrafos e cinegrafistas. Contudo, conforme foi chegando mais perto da data, nos tomamos pela emoção da dimensão dessa ação e organizamos a ida de alguns membros do time AME e pessoas importantes para tivéssemos chegado onde estamos hoje, como médicos parceiros do nosso conselho, amigos e investidores que compraram a ideia do Gustavo e da Bruna lá no início, onde o maior desejo deles era levar informação para as pessoas e eles tinham somente a força de vontade de três pessoas e um computador. Os momentos que vivemos lá em cima, no Cristo, foram emocionantes e também de retrospectiva de tudo o que fizemos até hoje, por isso compartilhamos um depoimento do Gustavo que retrata tudo isso.



ASSISTA!





Todas as nossas ações são pensando nas pessoas que convivem com Esclerose Múltipla, para que se sintam mais acolhidas diante do diagnóstico, acolhidas pela sociedade e na busca por menos preconceito e discriminação para quem convive com a EM, por garantia e

manutenção de direitos e assim promover melhor qualidade de vida. Por isso, não poderíamos deixar de trazer alguns depoimentos emocionantes de nossos amigos múltiplos que recebemos nas nossas redes sociais.

A Vida Com Esclerose Multipla

“Cristo Redentor braços abertos sobre a Guanabara...” Abraçando a nossa causa e nos representando vestindo Laranja, realização da nossa maravilhosa AME – Amigos Múltiplos pela Esclerose.

Pra quem um dia chegou até você, passando por multidões, usando filas preferenciais, bondinhos, num calor de 42 C° do verão carioca, para ser abençoada aos seus pés, diante de um dos cenários mais belos do mundo, a cidade do Rio de Janeiro. Me sinto privilegiada em estar viva para ver esse momento único e tão enriquecedor para quem convive com a Esclerose Múltipla ou alguém que tenha.

É Gigante a Conscientização da nossa companheira quando um monumento Mundial adere a nossa causa.

E é lindooooo, um espetáculo, muito emocionante!!!

Muito obrigada aos responsáveis por esse acontecimento histórico!

@amandacarolineaires

Obrigada por tanta representatividade, foi lindo, o coraçãozinho chega fica quentinho de tanto amor 🙌❤️

@any.guimaraes

Eu tenho 2 filhas com doenças autoimunes, uma com diabetes tipo 1 e já tinha visto o Cristo de azul... E uma com EM, foi emocionante ver o Cristo de laranja!!!

@roramalhete

Sou muito feliz por existir a AME... vcs me ajudaram e ajudam muito, esta mãe que pede muito a Deus que ele os abençoe e como digo que pra ele nada é impossível... logo a cura vai chegar!!!

É por esses e outros tantos depoimentos que estamos aqui! Isso é o que nos move para seguir adiante, mesmo em meio a um momento tão difícil como estamos vivendo há mais de um ano, em que o descaso com a saúde e bem-estar das pessoas é uma prática diária. Nós resistimos e seguiremos valorizando todas as pessoas que acreditam e confiam em nosso trabalho! Juntas somos mais fortes!

Nossos números

INSTAGRAM

- publicações: **50**
- novos seguidores: **1.467**
- curtidas: **16.891**
- alcance total: **487.682**
- impressões: **1.300.784**

FACEBOOK

- publicações: **50**
- usuários engajados: **124.101**
- curtidas: **29.338**
- alcance total: **1.754.052**

SITE

- usuários: **124.771**
- visualizações: **176.732**
- sessões: **141.883**



36.739
E-MAILS
ENVIADOS!

IMPRENSA

- websites: **51**
- impressões: **2.053**
- visualizações: **4.288**
- jornalistas que receberam o conteúdo: **2.527**
- visitas nos sites: **92.017.925**
- page views nos sites: **422.537.358**

Trazendo uma retrospectiva do **Agosto Laranja 2021** ao todo,

alcançamos **96,6 milhões** de pessoas, enviamos **36.7 mil e-mails**, e tivemos **176.7 mil visualizações** no site do **Agosto Laranja**.

Temos que certeza que o próximo ano será ainda maior!

Faça parte desse movimento e nos ajude a impactar ainda mais pessoas!

Agradecimento aos nossos investidores sociais do Agosto Laranja

MERCK

SANOFI

Biogen.

Parceiros:

HealthMeds
CANNABIS MEDICINAL

Boali

LLYC

Por que apoiar o Agosto Laranja?

1. Informar sobre uma condição rara e pouco conhecida

Apesar de afetar cerca de 35 a 40 mil pessoas no Brasil, a maioria delas mulheres e jovens entre 20 e 40 anos de idade, a EM ainda é uma condição rara e pouco conhecida no país. De acordo com pesquisas, 40% dos brasileiros nunca ouviram falar em Esclerose Múltipla.

2. Impactar e informar milhões de pessoas

No Agosto Laranja acreditamos que a informação é o melhor remédio. A cada ano impactamos milhões de pessoas em todo o país, além de conscientizar e levar informações sobre a Esclerose Múltipla.

3. Ajudar no diagnóstico precoce

Ao informar e conscientizar sobre a EM, podemos contribuir para diagnósticos mais precoce, que são fundamentais para um tratamento adequado, e podem ajudar a impedir a progressão da EM a longo prazo, prevenir recaídas e manter os sintomas sob controle.

4. Lutar pelo #RespeitoEDignidade

Ter uma vida com respeito e dignidade é algo que todas desejamos. Ao juntar-se ao Agosto Laranja você nos ajuda a espalhar informações sobre a importância de respeitar e garantir os direitos, afetos e tempo de quem convive com EM!

www.agostolaranja.org.br





+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