



Relatório de Atividades *2024*

Mensagem da liderança

01



**Diovana
Loriato**

Diretora Presidente

“Cada história que passa pelo INAME nos lembra por que começamos e reforça nosso propósito. 2024 foi intenso, cheio de desafios, mas também repleto de encontros, aprendizados e conquistas que nos enchem de orgulho.

Ver famílias acolhidas, profissionais capacitados e pacientes tendo acesso ao que precisam reforça nossa motivação diária.

Nada disso seria possível sem o apoio e envolvimento de tanta gente comprometida com a causa. Mas também ver que ainda há tantos pacientes longe disso nos mostra que o trabalho é árduo e contínuo.

Em 2024, iniciamos um processo de profissionalização e crescimento institucional, que seguirá pelos próximos anos para que nossa organização alcance cada vez mais pessoas e chegue cada vez mais longe. Foi o ano que estruturamos e viabilizamos os projetos que chegam em 2025 para conectar cada vez mais nossa Comunidade, como o Congresso INAME e o Ano 3 da Plataforma EAD.

Meu agradecimento mais sincero a todos que fizeram parte desse ano com a gente. Que 2025 venha com ainda mais união e força pela comunidade AME.”

Mensagem da liderança

02



**Juliane
Godoi**

Diretora Vice-Presidente

“2024 foi um ano marcado por muitas conquistas e pelo fortalecimento do nosso compromisso com a Comunidade AME. Cada passo dado reforça a importância de trabalharmos juntos para transformar vidas e criar uma rede de apoio mais forte.

Neste período, ampliamos nossas ações com iniciativas que fazem a diferença no dia a dia de quem convive com a AME. E tudo isso só foi possível graças à dedicação de voluntários, apoiadores e profissionais que acreditam no nosso propósito.

Seguimos firmes na missão de ser referência em cuidado, escuta, transformação e informação. Muito obrigada a todos que estiveram conosco nessa jornada. Em 2025, vamos ainda mais longe!”

Sobre o INAME

03

O Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal – INAME é uma associação de familiares e pacientes com Atrofia Muscular Espinhal (AME), sem fins lucrativos, que atua na busca de tratamento e cuidados adequados para todos os indivíduos com a doença no Brasil, e no suporte às necessidades das famílias, desde o diagnóstico até a rotina diária de atuação multidisciplinar.

Missão

Nossa missão é disseminar informação e conhecimento, de forma que todos os pacientes com AME possam ter uma vida digna e com qualidade, bem como atuar para possibilitar que todos tenham diagnóstico rápido e acesso aos tratamentos para atrofia muscular espinhal no Brasil da forma mais veloz e eficaz possível.

Visão

Nossa visão é tornar melhor a vida de cada família AME e ser referência em organização do terceiro setor quando se fala de apoio, acolhimento, divulgação, capacitação e advocacy em prol da Comunidade AME no Brasil.

Valores

- Dedicação
- Integridade
- Respeito
- Transparência
- Credibilidade
- Foco no paciente



Nossas metas

04

Fortalecer, capacitar, conscientizar e transformar.

O INAME segue comprometido em ampliar o acesso à informação, ao conhecimento especializado e ao suporte às famílias que convivem com a Atrofia Muscular Espinhal (AME) em todo o Brasil.

Nossas metas estão direcionadas ao fortalecimento da nossa comunidade, à expansão dos programas de capacitação para profissionais de saúde e à promoção de iniciativas que contribuam para a qualidade de vida, a autonomia e o cuidado integral às pessoas com AME.

Seguiremos atuando com responsabilidade, ética e compromisso social, sempre guiados pelo propósito de gerar impacto positivo, construir pontes de conhecimento e transformar realidades.



Linha do tempo

05

2017

01/2017 Fundação do INAME

12/2017 Natal solidário INAME



Natal Solidário

2018

08/2018 1º Encontro Científico INAME



*1º Encontro Científico INAME
São Paulo*

Linha do tempo

2019

06

Início da nova Diretoria

08/2019 Encontro INAME 2019



Encontro INAME

10/2019 Início Mutirão INAME



Mutirão INAME

11/2019 Início do projeto INAME nos hospitais em São Luís/MA



INAME nos hospitais
São Luís/MA

Linha do tempo

07

2020

02/2020 Etapa Iname nos hospitais em Cachoeiro do Itapemirim, ES.



Etapa Iname nos hospitais em Cachoeiro do Itapemirim, ES.

11/2020 Encontro INAME 2020 (virtual)



Encontro INAME 2020 (virtual)

09/2020 Início programa RespirAME



Programa RespirAME

11/2020 Lançamento do Guia do INAME



Guia do INAME

Linha do tempo

08

2021

06/2021 INAME nos hospitais (virtual)



INAME nos hospitais (virtual)

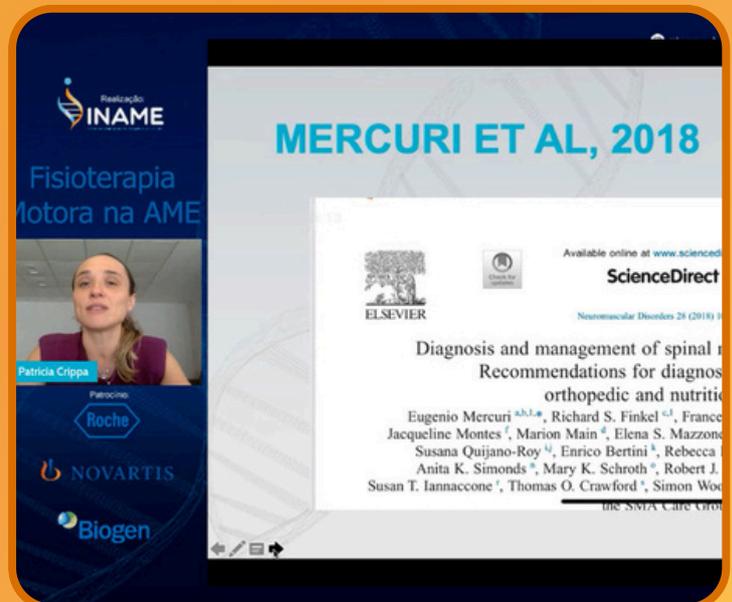
11/2021 EAD INAME 1º ano



EAD INAME

2022

10/2022 EAD INAME 2º ano



EAD INAME

Linha do tempo

09

2023

03/2023 Congresso INAME 2023



Congresso INAME

Fevereiro

Mês das doenças raras



Mês dos raros



Universo Coletivo AME

Março

Início da fase 2 do projeto Registro INAME

Evento Roche IEEPO (São Paulo - SP)



Juliane Godoi em evento Roche IEEPO (São Paulo - SP)

Inclusão do Universo Coletivo AME na Alianza Latinoamericana AME

Abril

Apresentação ao Senado Federal da ideia legislativa sobre qualidade de vida no Home Care (Universo Coletivo AME)



PACIENTES EM HOME CARE NÃO PODEM SER PROIBIDOS DE SAIR DE CASA!

VOTE NESTA IDEIA LEGISLATIVA.



ARRASTE PRO LADO E SAIBA COMO CONTRIBUIR!

Ideia legislativa

Maio

Socorro ao RS



Doações ao RS

Junho

Manifesto Teste do Pezinho
Cure SMA Conference (Austin - Texas)



Pôster apresentado no maior congresso de AME do mundo



Cure SMA



Cure SMA

Julho

Foi quando trouxemos novos enfoques, novos formatos e iniciamos uma transformação nas redes sociais.

Agosto

Mês da conscientização da AME



Jornada do Paciente AME RJ



Mês da conscientização da AME

Jornada do Paciente AME no Rio de Janeiro

Agosto

Moção de congratulações e aplausos ao INAME pela Assembleia Legislativa do Rio de Janeiro



Recebimento da moção

Setembro

Reunião Ministério da Saúde e Conitec (Universo Coletivo AME)



Reunião MS e Conitec

Outubro

Dia das Crianças



Kit de dia das crianças

III Simpósio de Aconselhamento Genético Multidisciplinar (USP)



Participação no Simpósio

Biogen Junt@s



Biogen Junt@s

Novembro

II Simpósio Internacional em Políticas Públicas e Desenvolvimento Sustentável
Emescam - Vitória ES



Evento Emescam

Evento Novartis EDUCA



Evento Novartis EDUCA

Biogen protocola dossiê para incorporação de nusinersena para AME tipo 3 deambulantes

1/3



Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal

NOTÍCIA IMPORTANTE



Conitec aceita dossiê submetido pela Biogen e fará nova avaliação para incorporação no SUS de Nusinersena para **AME Tipo 3**

@iname_brasil
Nusinersena no SUS

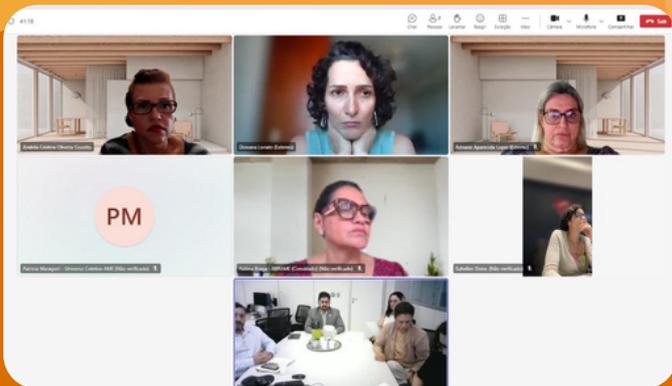
Dezembro

EAD INAME ano 3



EAD INAME ano 3

Trabalho de *advocacy* para publicação da atualização do PCDT – Manifesto (Universo Coletivo AME)



Trabalho de *advocacy* para publicação da atualização do PCDT – Manifesto (Universo Coletivo AME)

Publicação Artigo científico: Um Cadastro Brasileiro autorrelatado de atrofia muscular espinal 5q (dados de história natural, características genéticas e cuidados multidisciplinares)

A self-reported Brazilian registry of 5q-spinal muscular atrophy: data on natural history, genetic characteristics, and multidisciplinary care

Um cadastro brasileiro autorrelatado de atrofia muscular espinal 5q: dados de história natural, características genéticas e cuidados multidisciplinares

Rodrigo Holanda Mendonça¹ Juliane Suellen Arndt de Godoi² Edmar Zanoteli¹

¹ Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina, Departamento de Neurologia, São Paulo SP, Brazil.

Address for correspondence: Edmar Zanoteli (email: edmar.zanoteli@usp.br)

² Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinal, São Paulo SP, Brazil.

Arq. Neuro-Psiquiatr. 2024;82(12):100441792096.

Abstract

Background Spinal muscular atrophy linked to chromosome 5q (SMA-5q) is a neurodegenerative disorder caused by mutations in the SMN1 gene.

Objective To describe the key demographic, clinical and genetic characteristics, as well as natural history data of patients with SMA-5q.

Methods Up to January 2022, 706 patients with confirmed genetic diagnosis of SMA-5q, or their parents, completed a self-reported questionnaire on natural history, genetic characteristics, drug treatments, and multidisciplinary care.

Results Most patients had type 1 SMA-5q (42%); with 33% having type 2, and 23% type 3. There were 667 patients (94.4%) with a homozygous SMN1-exon 7 deletion. Of the total, 131 (18.6%) patients had a previous family history of the disease, and the familial recurrence rate was higher in type 3 (25.6%). Type 1 patients had a mean age of 3 months at the onset of symptoms and a delay of more than 3 months until genetic diagnosis. The median survival of patients with type 1 without invasive ventilation was 27 months. Before 2018, the median age of use of invasive ventilation was 16 months and, after, most patients (71%) were not submitted to invasive ventilation. About 50% of patients with type 3 lost their walking ability by 37 years of age. Further, 384 (54.4%) patients had access to disease-modifying therapy, and 62.3% of type 1 patients were in treatment, compared with only 47.2% of type 2 and 31.9% of type 3 patients.

Keywords

– Muscular Atrophy, Spinal Survival of Motor

Artigo Científico

Performance das nossas redes sociais

18





Instagram

+ 2693 seguidores

+621 mil contas alcançadas

5,6 mil interações com conteúdo

Melhores conteúdos:



Alcance

+ 170 mil

Visualizações

+ 300 mil



Alcance
+ 39 mil

20

Visualizações
+ 46 mil



Alcance
+ 17 mil

Visualizações
+ 25 mil

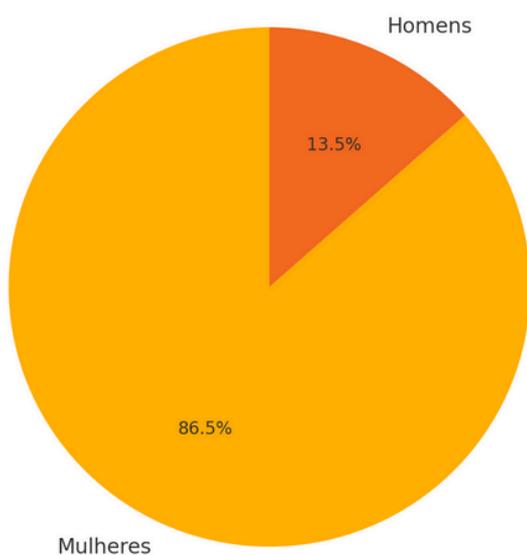
Nosso público

21

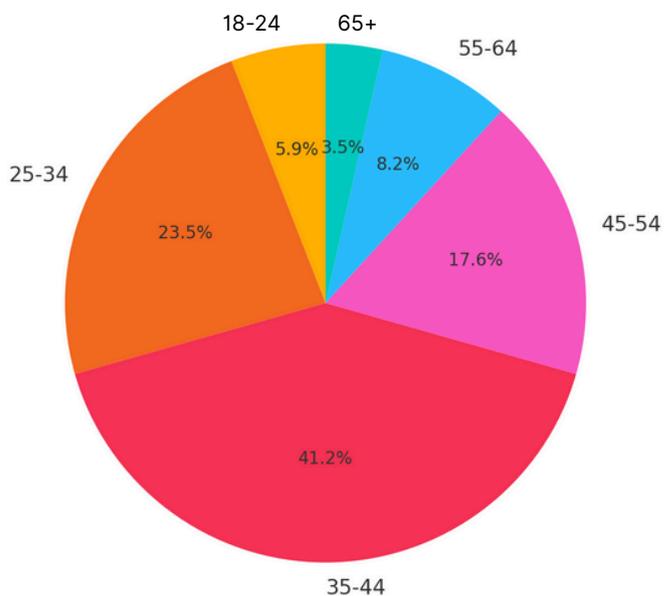
Período: 01 de Janeiro de 2024 a 31 de Dezembro de 2024
Rede Social: Instagram



Distribuição por gênero

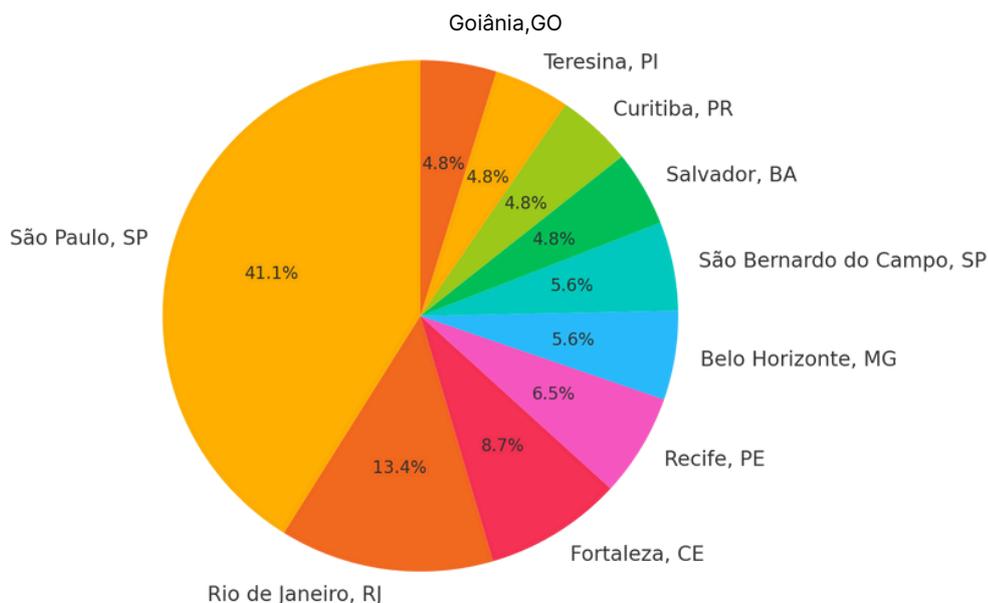


Distribuição por Faixa Etária (estimada)

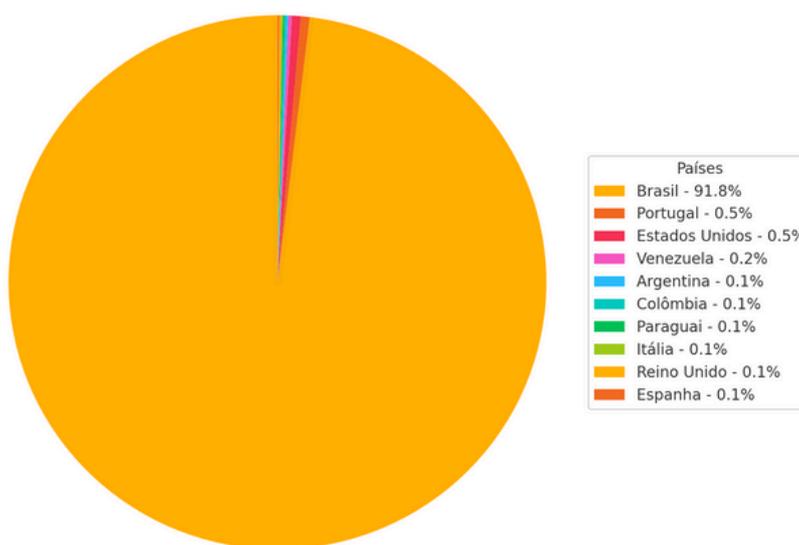


Período: 01 de Janeiro de 2024 a 31 de Dezembro de 2024
Rede Social: Instagram

Distribuição por cidades



Distribuição por países



Nossa comunicação

23



Facebook

+ 15 mil contas alcançadas

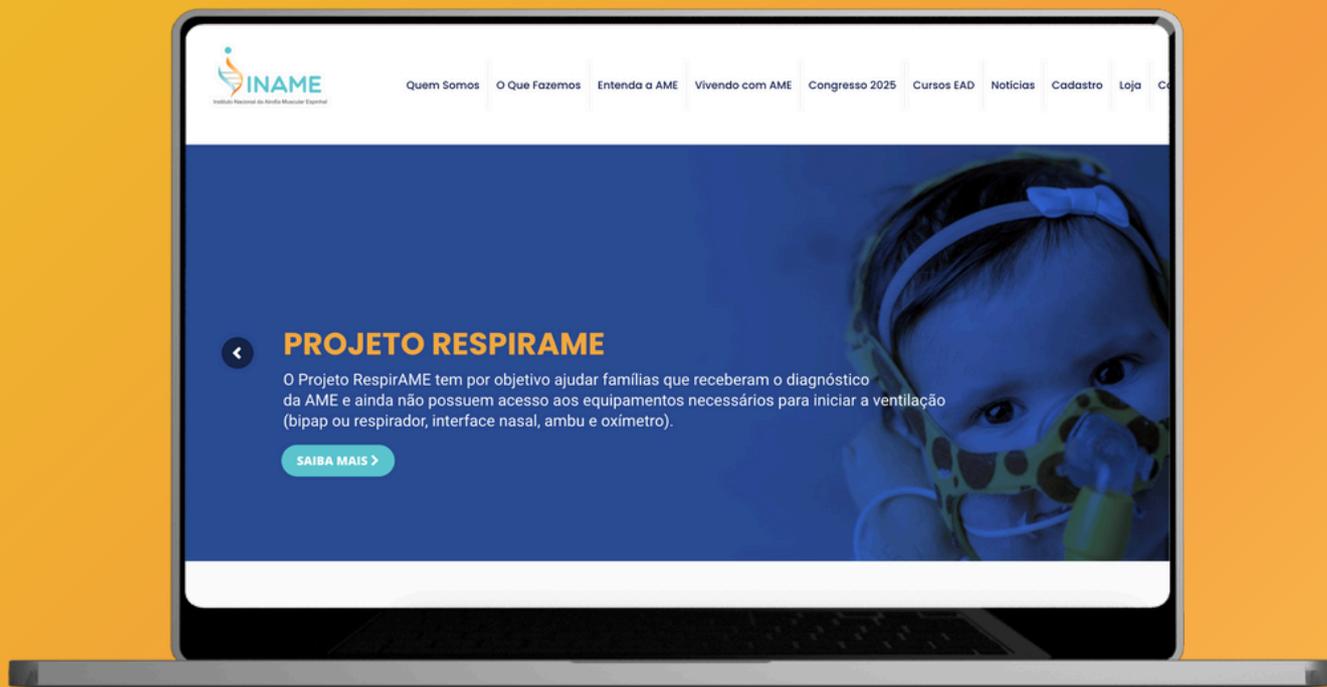
903 interações com conteúdo



YouTube

679 inscritos

18.596 visualizações



- 46 mil pessoas interagiram com o nosso site em 2024
- 84% das nossas visitas vieram pelo Google de forma orgânica

Atividades e programas

25

Acolhimento

Receber o diagnóstico de Atrofia Muscular Espinhal não é fácil, por isso o acolhimento das famílias neste momento do diagnóstico é tão importante. Faz parte desse acolhimento informar sobre a doença, tirar dúvidas, orientar sobre cuidados. Estender a mão, oferecer um ombro amigo de alguém que pode dizer “eu sei o que vocês estão passando e sentindo”.

A família é protagonista e tem o papel mais importante no tratamento do paciente, e estando apoiada e bem informada pode buscar os melhores cuidados e tratamentos.



Programa RespirAME

O Programa RespirAME nasceu com o propósito de apoiar famílias que acabam de receber o diagnóstico de Atrofia Muscular Espinhal (AME) e ainda não têm acesso aos equipamentos essenciais para iniciar a ventilação não invasiva.

Por meio do programa, o INAME aluga os equipamentos necessários e os empresta, sem custo, por um período de até 3 meses, tempo médio necessário para que as famílias consigam viabilizar os aparelhos de forma definitiva, seja pelo plano de saúde ou pelo sistema público.

Entre os equipamentos disponibilizados estão: Bipap ou respirador; Máquina de tosse (*Cough Assist*); Interface nasal; Ambu e Oxímetro.

O pedido de empréstimo é feito por meio de um formulário disponível em nossos canais oficiais.



Programa de Socorro em agudizações

Este programa tem como objetivo oferecer suporte a pacientes com Atrofia Muscular Espinhal (AME) em situações de piora da doença, especialmente em casos que exigem internação em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) com intubação.

O INAME disponibiliza, em regime de empréstimo, os principais equipamentos necessários para o processo de extubação, como ventilador não invasivo, aparelho de tosse assistida (*cough assist*) e interface nasal. Além disso, um fisioterapeuta especializado é enviado para orientar e acompanhar a equipe do hospital na aplicação correta do protocolo de extubação, garantindo maior segurança e eficácia ao procedimento.



Mutirão de apoio às famílias com AME

O Mutirão é uma iniciativa do INAME voltada à identificação e ao atendimento de famílias que convivem com a Atrofia Muscular Espinhal (AME) e que enfrentam dificuldades para suprir demandas específicas relacionadas à doença. Sabemos que muitas dessas necessidades não são contempladas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e envolvem custos elevados, tornando-se inacessíveis para diversas famílias.

Por meio de doações e parcerias, o INAME viabiliza a entrega de insumos e recursos essenciais, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes. Para participar, é necessário realizar inscrição dentro do prazo estabelecido, por meio de formulário específico.

Em 2024, todos os esforços do Mutirão foram direcionados à doação de insumos para os pacientes com AME afetados pelas enchentes no estado do Rio Grande do Sul.



Doação de insumos



Doação de órteses



Doação de cadeira de rodas

Atividades e programas

29

Dia das Crianças

Levar alegria, estimular o brincar e fortalecer vínculos: é com esse propósito que o INAME realiza, todos os anos, o envio de kits especiais para crianças com AME em celebração ao Dia das Crianças.

A seleção dos itens varia a cada edição, mas sempre com um cuidado especial para unir afeto, utilidade e incentivo à ludicidade. Já enviamos mochilas, bolsas adaptadas para transporte de dieta, bolas e elásticos que podem ser utilizados tanto nas brincadeiras quanto em sessões de fisioterapia.

Mais do que presentes, esses kits são uma forma de presença simbólica e apoio afetivo, porque toda criança merece ser vista, lembrada e celebrada.

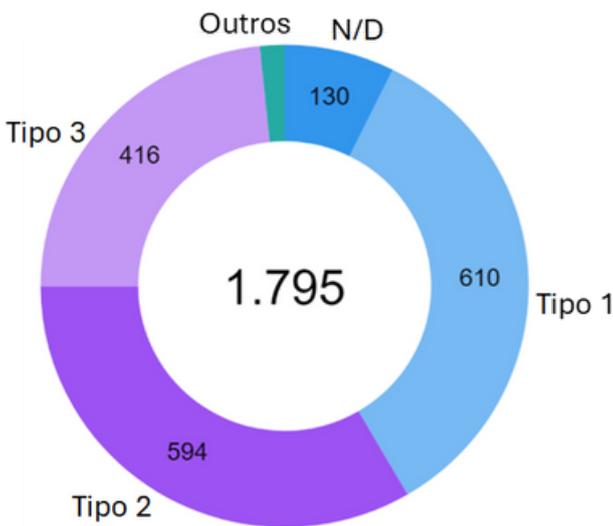


Registro INAME

O objetivo do projeto é o levantamento, a sistematização e a análise de dados e informações consistentes e relevantes sobre os pacientes que vivem com AME no Brasil. O resultado desse trabalho é fundamental para mostrar evidências sobre necessidades não atendidas e contribuir para a construção de políticas públicas adequadas para as pessoas com AME no Brasil. O registro também objetiva a promoção da pesquisa científica de qualidade sobre atrofia muscular espinhal (AME) no Brasil.

O levantamento das informações é realizado através de um questionário amplo, de forma online, que é divulgado e deve ser respondido pelos pacientes ou seus responsáveis.

Distribuição de Pacientes por tipo de AME



Distribuição de Pacientes por estado



Dados de 11/2024

EAD INAME

O EAD INAME é uma plataforma de ensino a distância dedicada à formação e atualização de profissionais de saúde que atuam na coordenação, atendimento, acompanhamento e cuidado de pacientes com Atrofia Muscular Espinhal (AME).

Os cursos têm abordagem teórica e prática, com foco em aplicação imediata no cotidiano profissional. Todo o conteúdo é baseado nos principais consensos científicos e enriquecido pela formação acadêmica e pela ampla experiência prática do corpo docente, formado por especialistas que são referência nacional em suas áreas.

As formações são 100% *on-line*, com aulas gravadas e encontros ao vivo.

Atualmente, a plataforma oferece quatro cursos:

- Fisioterapia Motora na AME
- Fisioterapia Respiratória na AME
- Terapia Ocupacional na AME
- Fonoterapia na AME



Congresso INAME

O Congresso INAME consolida-se como o maior evento exclusivo sobre Atrofia Muscular Espinhal (AME) da América Latina. Realizado a cada dois anos em São Paulo, o evento reúne profissionais da saúde, pesquisadores, gestores, pacientes, familiares e demais pessoas comprometidas com a causa da AME.

O congresso é composto por dois grandes momentos: o Encontro Científico e o Encontro de Familiares e Cuidadores. O primeiro tem como principal objetivo a capacitação de profissionais da saúde, com foco em diagnóstico, tratamento e condutas atualizadas para o cuidado com a AME. Já o segundo busca oferecer informações acessíveis sobre a doença e promover a integração e o fortalecimento da comunidade, com espaço para troca de experiências e construção de redes de apoio.





Guia do INAME sobre AME

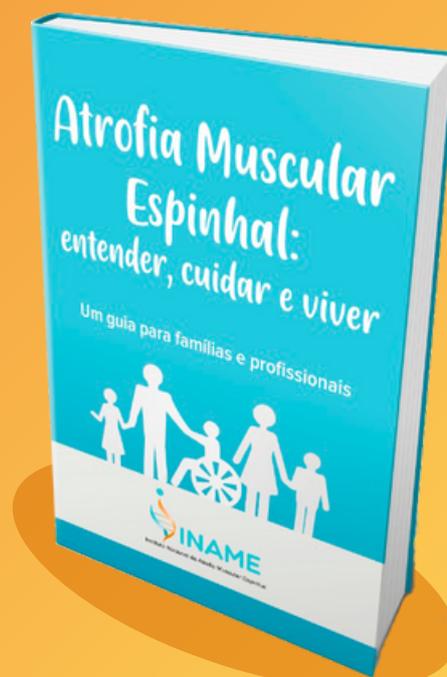
O Guia “Entender, Cuidar e Viver com AME” foi desenvolvido com o objetivo de ampliar o acesso à informação de qualidade sobre a atrofia muscular espinhal, tanto para famílias quanto para profissionais da saúde.

Para sua construção, contamos com a colaboração de autores renomados em suas áreas de atuação, que contribuíram com conteúdos atualizados, embasados cientificamente e apresentados em uma linguagem acessível. O resultado é um material completo, que oferece uma visão abrangente sobre os múltiplos aspectos da AME.

Nosso desejo é que este guia seja uma ferramenta útil ao longo da jornada de cuidado e conhecimento sobre a doença.

O livro pode ser solicitado gratuitamente por qualquer pessoa através do nosso site.

[Solicite o seu exemplar aqui.](#)



O INAME atua de forma ativa e comprometida na defesa dos direitos da Comunidade AME no Brasil, buscando a criação e a implementação de políticas públicas que atendam de forma equitativa e eficaz todos os pacientes com Atrofia Muscular Espinhal.

Entre os principais objetivos e frentes de atuação, destacam-se:

- Ampliação do acesso aos tratamentos medicamentosos no SUS, para todos os pacientes com AME, independentemente do tipo ou da fase da doença.
- Implantação de protocolos clínicos e diretrizes adequadas, que assegurem o fornecimento de equipamentos essenciais e cuidado multidisciplinar contínuo pelo SUS.
- Implementação da AME na triagem neonatal em todo o Brasil, permitindo o diagnóstico precoce e o início imediato do tratamento, com impacto direto na qualidade de vida e no prognóstico das crianças diagnosticadas.



Nossos impactos em 2024

35

RespirAME:

**11 pacientes
contemplados**

Livros:

641 enviados gratuitamente

Dia das crianças:

583 kits enviados

Doação de insumos (Socorro ao RS):

**16 caixas de insumos com
mais de cinco mil itens**

Programa de Socorro em agudizações

4 pacientes atendidos

Nossos impactos em 2024

36

EAD INAME ano 3

Planejamento e gravação de
8 novas aulas para os cursos
do EAD

Registro Iname

Total de pacientes: 1795

190 novos cadastros em 2024

01 artigo científico publicado

Publicação do artigo científico na revista Arquivos de Neuro-Psiquiatria em 20/12/2024: Um Cadastro Brasileiro autorrelatado de atrofia muscular espinhal 5q (dados de história natural, características genéticas e cuidados multidisciplinares)

[Acesse o artigo aqui.](#)

A self-reported Brazilian registry of 5q-spinal muscular atrophy: data on natural history, genetic characteristics, and multidisciplinary care

Rodrigo Holanda Mendonça ¹, Juliane Suellen Arndt de Godoi ², Edmar Zanoteli ¹

Affiliations + expand

PMID: 39706225 PMCID: PMC11661891 DOI: 10.1055/s-0044-1792096

Abstract in English, [Portuguese](#)

Background: Spinal muscular atrophy linked to chromosome 5q (SMA-5q) is a neurodegenerative disorder caused by mutations in the *SMN1* gene.

Objective: To describe the key demographic, clinical and genetic characteristics, as well as natural history data of patients with SMA-5q.

Methods: Up to January 2022, 706 patients with confirmed genetic diagnosis of SMA-5q, or their parents, completed a self-reported questionnaire on natural history, genetic characteristics, drug treatments, and multidisciplinary care.

Results: Most patients had type 1 SMA-5q (42%); with 33% having type 2, and 23% type 3. There were 667 patients (94.4%) with a homozygous *SMN1*-exon 7 deletion. Of the total, 131 (18.6%) patients had a previous family history of the disease, and the familial recurrence rate was higher in type 3 (25.6%). Type 1 patients had a mean age of 3 months at the onset of symptoms and a delay of more than 3 months until genetic diagnosis. The median survival of patients with type 1 without invasive ventilation was 27 months. Before 2018, the median age of use of invasive ventilation was 16 months and, after, most patients (71%) were not submitted to invasive ventilation. About 50% of patients with type 3 lost their walking ability by 37 years of age. Further, 384 (54.4%) patients had access to disease-modifying therapy, and 62.3% of type 1 patients were in treatment, compared with only 47.2% of type 2 and 31.9% of type 3 patients.

“O maior desafio das pessoas com AME hoje é a equidade, ou seja, o acesso aos tratamentos para todos. Temos um medicamento que está incorporado, mas ainda não está disponível para as famílias: o Zolgensma. Temos, ainda, os pacientes do tipo III, que continuam sem acesso a tratamento. Essas duas questões precisam de solução urgente, pois quem tem uma doença degenerativa não pode esperar”, afirmou a diretora nacional do Iname, Diovana Loriato.

Entrevista para o jornal Metrôpoles

Confira na íntegra:

<https://www.metropoles.com/colunas/tacio-lorran/sus-zolgensma-governo-lulaoles>

Acesso via judicialização



Juliane Arndt de Godoi, diretora nacional do Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal (INAME), reforça que ter o acesso ao medicamento pela via comum é importante não só para evitar gastos desnecessários e dificuldades de acesso, mas também para aplicar o Zolgensma no momento exato.

A doença provoca a não produção de uma proteína importante para as células. O Zolgensma faz com que o bebê passa a produzir adequadamente essas células, mudando o curso da doença. Sem tratamento, pode levar a óbito em questão de meses.

“Se o paciente for diagnosticado com AME tipo I e tem entre 5 e 6 meses de vida, provavelmente não vai conseguir nem utilizar o medicamento. Mas mesmo os pacientes mais jovens não estão recebendo, porque ainda não foi divulgado o PCDT”, explica ela, que aponta que o INAME participou das consultas públicas e aguarda a publicação final.

Godoi também aponta que mesmo os medicamentos incorporados e disponíveis ao SUS para o tratamento de AME, como o Spinraza, da Biogen, e o Evrysdi, da Roche, possuem um processo que pode demorar semanas para o paciente ter acesso, após o pedido via farmácias de alto custo do SUS.

“O paciente vai estar perdendo neurônios motores até o tratamento. É irreversível. Por isso que falamos que quem tem AME, tem pressa. As famílias enfrentam questões, como valor de advogados e honorários, para conseguir ter acesso. Ter a medicação incorporada ao SUS é o melhor caminho”, explica a diretora nacional.

Entrevista para o portal Futuro da Saúde

Confira na íntegra:

<https://futurodasaude.com.br/zolgensma-judicializacao/>



Impasses e desafios

O principal obstáculo para a oferta do Zolgensma no SUS é o acordo de compartilhamento de risco (ACR) entre o governo e a fabricante Novartis. As negociações, que definem o modelo de pagamento e condições de uso do medicamento, ainda estão em andamento. Uma reunião crucial entre as partes está marcada para esta segunda-feira (2).

A diretora nacional do Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal (Iname), Diovana Loriato, alertou para a urgência do acesso equitativo ao medicamento:

"O maior desafio das pessoas com AME é garantir acesso ao tratamento. A demora é inaceitável para uma doença degenerativa como essa."

Outro entrave é a atualização do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT), que orienta a utilização do Zolgensma no SUS. Até o momento, o medicamento só pode ser liberado judicialmente, mediante instrução da Advocacia-Geral da União (AGU).

Entrevista para o PBPE TV
Confira na íntegra:

<https://pbpe.tv/governo-lula-e-criticado-por-atraso-na-distribuicao-do-zolgensma-medicamento-vital-para-criancas-com-ame/>

Parceiros estratégicos e institucionais

40

Parcerias que transformam vidas

O INAME agradece profundamente a todas as instituições, empresas e profissionais que caminharam ao nosso lado ao longo deste ano.

Cada apoio, seja por meio de patrocínio, colaboração técnica ou engajamento institucional, foi essencial para que nossas ações em prol das pessoas com Atrofia Muscular Espinhal chegassem mais longe.

Acreditamos na força das conexões e da responsabilidade compartilhada. Obrigado por fazer parte dessa rede de cuidado, conscientização e transformação.



Dinho Assad
@jornadadocoracao_
@ameemdobro

Comitê Científico INAME

41

Profissionais voluntários que são referência nacional e internacional

O INAME agradece, com enorme respeito e admiração, aos profissionais que compõem o nosso Comitê Científico.

Mais do que especialistas reconhecidos em suas áreas, são pessoas que doam tempo, conhecimento e energia para fortalecer o cuidado com as pessoas que vivem com Atrofia Muscular Espinhal.

Seu olhar técnico, humano e comprometido é essencial para que nossas ações tenham base científica sólida, ética e atualizada. Obrigado por caminhar conosco e ajudar a transformar a realidade de tantas famílias.

Membros

- **Dr. Edmar Zanoteli** (Neurologia (FM-USP))
- **Dr. Miguel R. Gonçalves** (Fisioterapia – Universidade do Porto)
- **Dr. John R. Bach** (Pneumologia – Rutgers New Jersey Medical School)
- **Dr. Rodrigo de Holanda Mendonça** (Neurologia – FM-USP)
- **Dr. Eduardo Vital** (Fisioterapia Respiratória – UNIFESP)
- **Ft. Simone Gonçalves Andrade Holsapfel** (Fisioterapia Respiratória)
- **Dra. Patrícia Crippa** (Fisioterapia Motora – UFSC)
- **Ft. Graziela Polido** (Fisioterapia Motora)
- **Ft. Gabriella Calzolari** (Fisioterapia Respiratória e Motora)
- **Ft. Sabrina Prado** (Fisioterapia Respiratória e Motora)
- **Ft. Isabela Anequini** (Fisioterapia Motora)
- **Ft. Aline Barros** (Fisioterapia Respiratória)

“O Iname foi simplesmente essencial para nós, principalmente no início onde estamos assustados e sem saber muito o que fazer. Proveram desde as máscaras, até os aparelhos que ele precisava até nós conseguirmos os dele. Foram 63 dias de uma verdadeira batalha pela vida do Lorenzo, e os profissionais do Instituto foram maravilhosos, pacientes com a equipe do hospital, ensinando como lidar com o quadro do meu filho que é diferente de outros pacientes. Nosso sentimento pelo Iname é de muita gratidão pelo trabalho lindo que faz com as famílias.”

**Fernanda, mãe do Lorenzo, AME tipo 1
São Paulo, SP**



“Tenho AME tipo 3 e faço parte do grupo de WhatsApp do Iname. Esse grupo se tornou um espaço essencial na minha vida, onde encontro apoio, escuta e, acima de tudo, uma aproximação com pessoas que realmente entendem o que é viver com AME, além de ser uma fonte de informação, sempre atualizada sobre tratamentos e avanços no Brasil e no mundo. Estar nesse grupo me ajuda a lembrar que não estou sozinha nessa caminhada.”

**Cléo Melo, AME tipo 3, 50 anos
Boa Vista, RR**



"Quando recebemos o diagnóstico, nosso mundo simplesmente desaba. É como se o chão desaparecesse, nos sentimos perdidos, desorientados, com o coração apertado por uma dor que não sabemos nem como nomear. Os dias seguintes são confusos, repletos de medo e incertezas.

Nossos familiares e amigos, por mais que tentem muitas vezes não conseguem compreender a dimensão do que estamos vivendo. Alguns até acham que é "exagero", porque não sabem o que a AME significa. A partir deste dia, tudo muda. É como se fôssemos jogados em um mundo paralelo, onde a rotina, os planos e os sonhos precisam ser reinventados.

Nesse novo mundo, o INAME se torna um porto seguro. Representa acolhimento, respeito, empatia e cuidado genuíno. Assim temos a certeza que estamos ao lado de pessoas que realmente entendem nossas angústias e nossos medos sem julgamentos.

São laços construídos nos grupos de conversa, mesmo que estejamos a quilômetros de distância. Porque ali, apesar da distância, sempre seremos ouvidos, compreendidos e acolhidos de verdade.

Para mim, mãe da Cecília, de 4 anos, diagnosticada com AME tipo 1, fazer parte desses grupos é muito mais do que trocar mensagens, é encontrar um lar. É sentir que mesmo em meio à tempestade, não estou sozinha. É saber que há outras mães, outros pais, outras famílias que compartilham da mesma dor e da mesma luta diária e acima de tudo, compartilham todos os momentos sejam ruins ou bons."

**Juliana, mãe da Cecília, AME tipo 1
Campinas, SP**



"Como um adulto com AME tipo 3, que enfrentou dificuldades ao longo do processo de diagnóstico e, felizmente, hoje tem acesso ao medicamento Spinraza, posso testemunhar a importância do INAME. A associação tem sido fundamental na luta pela qualidade de vida dos pacientes com AME no Brasil, não apenas no que diz respeito ao acesso ao tratamento, mas também no apoio emocional e informativo às famílias.

Através do instituto, pude contar com informações e orientação sobre cuidados e, acima de tudo, uma rede de apoio que me ajuda a enfrentar os desafios diários. Sem a atuação do INAME, muitas famílias, como a minha, provavelmente teriam enfrentado uma jornada ainda mais difícil. O trabalho do instituto também é essencial para aumentar a conscientização sobre a AME, garantindo que mais pessoas possam ser diagnosticadas precocemente e ter acesso às terapias mais eficazes. A associação não apenas contribui para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes, mas também fortalece a voz da comunidade que luta por mais direitos e acesso a cuidados adequados. O INAME representa esperança e força para todos que convivem com essa doença, e sou grato por sua existência e dedicação."

Lucas, AME tipo 3
Niterói, RJ



"O INAME desempenhou um papel fundamental, principalmente, no momento do diagnóstico da nossa filha, ao esclarecer dúvidas que surgiam a todo momento, acalmando a nossa família naquele momento.

Por meio da Instituição, tivemos a oportunidade de integrar um grupo formado por outras famílias e pessoas com AME, o que nos proporcionou apoio, troca de experiências e acesso à informações confiáveis.

Cada profissional da equipe multidisciplinar que atende a nossa filha, teve a possibilidade de fazer cursos sobre o tratamento da doença e entender as peculiaridades que acometem o paciente.

Participar do Congresso INAME 2023, foi uma experiência incrível, pois nos ofereceu atualizações importantes sobre a AME, nos apresentou profissionais renomados, além de nos colocar em contato com famílias de todo o país. Sentimos o carinho do INAME em cada detalhe do evento."

**Kayra, mãe da Kyara, AME tipo 2
Brasília, DF**



Seja voluntário

46

Doando seu tempo como Voluntário

Seu tempo e sua dedicação também fazem a diferença.

O INAME conta com o apoio de voluntários em diversas frentes de atuação. Se você quer contribuir com a nossa causa, aqui estão algumas formas de ajudar:

- Venda de produtos solidários
- Mobilização por doações
- Voluntariado em eventos

Se você deseja contribuir de alguma dessas formas, entre em contato com a nossa equipe. Toda ajuda é bem-vinda!



Faça parte e apoie a causa

47

Apoie a nossa causa. Precisamos de você.

Dados para doações

Chave PIX

contato@iname.org.br

Caixa Econômica Federal – 104

AG 0271

CC 2608-4

Bradesco – 237

AG 2003

CC 36779-6

INAME – INSTITUTO NACIONAL DA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL

CNPJ 28.210.973/0001-74

Entre em contato

48

INAME

(11) 944888046

Telefone



contato@iname.org.br

E-mail



www.iname.org.br

Site



Da esquerda para a direita: Karelina, Juliane, Diovana e Eliane.

Endereço

Rua Clemente Pereira, 580,
sala 2, Ipiranga, São Paulo – SP

