

# Se o simples **COMPLICAR**, investigue.

Uma campanha de conscientização  
sobre a atrofia muscular espinal  
(AME) em Jovens e Adultos



**JUNTOS PELA AME**<sup>™</sup>  
com Biogen



Este documento é o resultado de uma construção colaborativa e voluntária entre pessoas com AME e associações de pacientes. Foi organizado pela Biogen Brasil, com apoio da Edelman e cartunistas contratados. Não é uma iniciativa promocional de qualquer tratamento farmacológico e nem trata ou fomenta acesso judicial a terapias. Este documento é uma ferramenta de conscientização e educação sobre a AME em jovens e adultos no Brasil, destinada a todos os públicos interessados no assunto. A distribuição deste material é gratuita, sendo a sua venda proibida. Biogen-122769. Agosto de 2021.

## APOIO INSTITUCIONAL



## COLABORADORES

Leandro Kdeira

@leandroKdeira

Sergio Nardini

@paiderodinhas

Renally Vidal

@amerenally

Dra. Vanessa Romanelli

@ame.pesquisa

## CARTUNISTAS

Helô D'Angelo

Paulo Bruno

Fabiane Langona

Caco Galhardo

Lila Cruz

Ricardo Ferraz

## ORGANIZADORAS BIOGEN

Carolina Cavanha de  
Azeredo Santos

Deborah Azzi-Nogueira

Thaís Regina Servidoni

Artur Alves Silva

## REALIZAÇÃO



## APOIO





# SUMÁRIO

## CARTA DE APRESENTAÇÃO

06

01

### A CAMPANHA

10

02

### AS PERSONAGENS E SUAS HISTÓRIAS

13

03

### UM TRABALHO COLETIVO

42

04

### O QUE É A AME?

51

05

### SOBRE A BIOGEN

58

06

### REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

59



# CARTA DE APRESENTAÇÃO

Querido(a) leitor(a),

Na Biogen acreditamos que a informação tem o poder de transformar vidas – e é por meio de conteúdos educativos, leves e bem-humorados, cocriados com aqueles que mais entendem sobre o assunto, que buscamos ampliar as discussões e o conhecimento sobre a atrofia muscular espinhal (AME) em jovens e adultos.

Estima-se que esse grupo específico represente 35% da população de pessoas com AME, merecendo representatividade e centralidade na tomada de decisão sobre todos os aspectos de suas vidas. A campanha **‘Se o Simples Complicar, Investigue’** – do qual o presente livreto faz parte – coloca esses jovens e adultos justamente em destaque, abordando temas como autonomia e situações do cotidiano, qualidade de vida, sinais e sintomas, diagnóstico precoce, entre tantos outros!

Como você verá ao longo dessa coletânea, a AME é uma doença de manifestação clínica variável. Isso significa que sinais e sintomas variam em intensidade e idade de aparecimento, assim como as adaptações necessárias no dia-a-dia de cada indivíduo com a doença é muito

particular. Porém, o que é certo e comum a todos os jovens e adultos com AME, é que antes de pacientes, eles e elas são pessoas. Por isso, ao invés de terem reforçadas as suas limitações, deve-se focar e reforçar suas possibilidades. Nesse contexto, criamos uma série de tirinhas que ilustram situações do dia a dia das pessoas com AME e que foram reunidas nesse livreto.

Buscamos representar a pluralidade da comunidade: para a criação das tirinhas foram convidados(as) seis cartunistas diferentes, cada um de uma região distinta do país, homens e mulheres, de várias idades, raças, orientação sexual e condições físicas. Entendemos que essa era a única forma possível de criar personagens tão ricos e tão diferentes entre si, representando da forma mais apropriada possível as pessoas com AME que vivem no Brasil.

Tudo foi pensado com carinho, com participação, com diversidade.

**Faça uma boa leitura, com  
uma pitada de conhecimento e humor!**









Se o simples  
**COMPLICADA,**  
investigue.

# A CAMPANHA

01

“**Se o simples complicar, investigue**” é uma campanha idealizada pela Biogen e construída em parceria com a sociedade civil, com a participação ativa de lideranças de Associações de Pacientes e também jovens e adultos que têm atrofia muscular espinhal (AME).

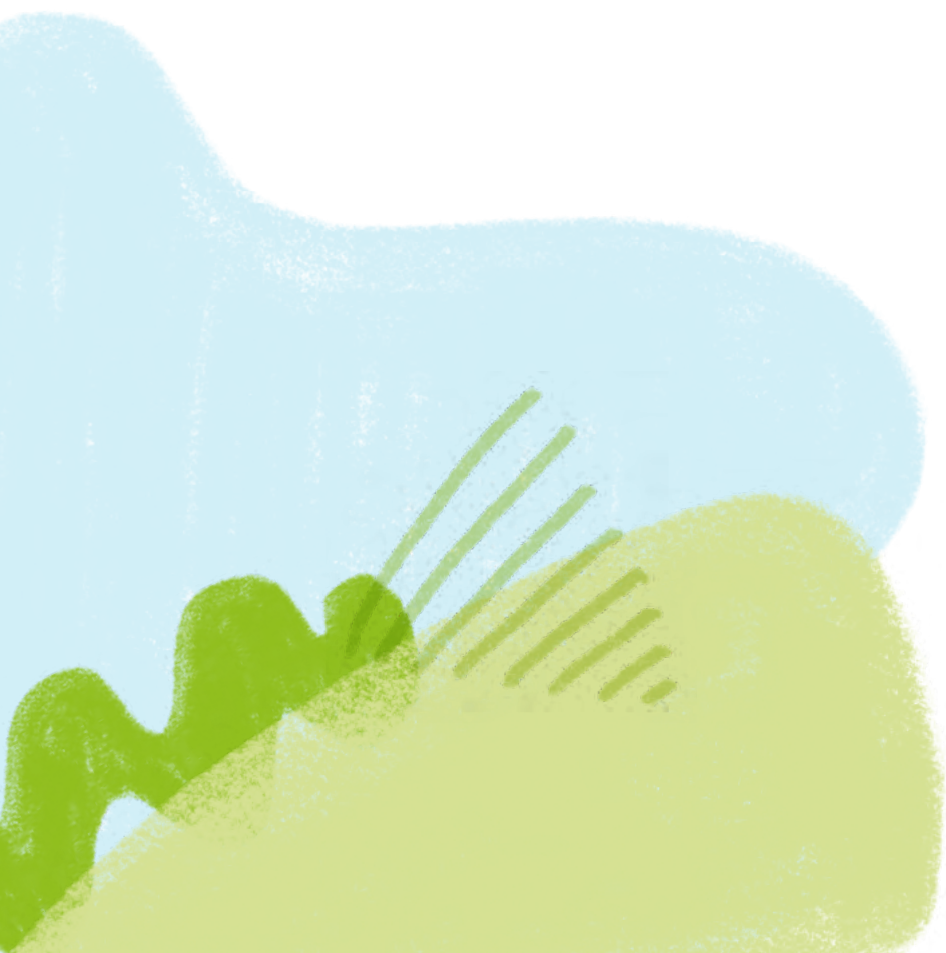
O principal objetivo da campanha é educar, conscientizar e engajar a sociedade de uma forma geral, sobre a realidade da AME em jovens e adultos. Precisamos chamar atenção para os primeiros sintomas e sinais da doença, precisamos conversar sobre a urgência e relevância do diagnóstico precoce e do plano de cuidado, devemos discutir qualidade de vida, autonomia, capacitismo, entre tantos temas relevantes!

Unimos leveza, bom humor e informação para reforçar a importância de buscar cuidados adequados para garantir um futuro de escolhas pautadas no empoderamento e qualidade de vida. Para isso, criamos uma série de tirinhas que ilustram a pluralidade e as possibilidades para pessoas que convivem com a AME.

Entre em  
[www.juntospelaame.com.br](http://www.juntospelaame.com.br)  
e conheça mais!









## AS PERSONAGENS E SUAS HISTÓRIAS

A AME se manifesta de formas diferentes, mas algo é comum: em todos os casos a doença é apenas um aspecto dentre as múltiplas possibilidades, desejos, sonhos, aptidões e características que formam cada uma das pessoas. Para representar a pluralidade dos jovens e adultos com AME, em parceria com cartunistas e com a própria comunidade, foram criadas seis personagens de características distintas que vivenciam diferentes situações do cotidiano.

Cada pessoa com AME deve sempre ter seu próprio plano de cuidado, e os personagens aqui ilustrados não buscam, de forma alguma, prover diretrizes sobre conduta terapêutica. Sempre consulte seu próprio profissional de saúde.



Félix



Gael



Liliam



Clarissa



Aurora



Samir

A seguir, essas personagens protagonizam essas histórias. Os quadrinhos são obras dos cartunistas **Helô D'Angelo**, **Paulo Bruno**, **Fabiane Langona**, **Caco Galhardo**, **Lila Cruz** e **Ricardo Ferraz**, respectivamente.

**FÉLIX**

21 anos | engenheiro de computação | tem AME tipo 2

Quando era criança, Félix adorava passar muito tempo no computador. Jogava, pesquisava, assistia a vídeos, escutava música. Viajava o mundo. Desde cedo, se interessou pela parte técnica da tecnologia e brincava com códigos HTML. De tanto fuçar, foi aprendendo os princípios da programação e se tornou autodidata. Transformou a diversão em profissão e hoje trabalha como engenheiro de computação e desenvolvedor de apps. Apaixonado pela tecnologia, Félix acompanha as tendências e novidades desse universo. É um *early adopter* de aplicativos, *gadgets* e outros aparelhos, usando essas ferramentas antes que elas se disseminem. Isso o ajuda bastante na sua profissão, claro, já que está sempre por dentro de tudo que é novo. Mas também é útil no seu dia a dia com a AME: Félix sabe de todos os novos equipamentos e ferramentas que podem facilitar seu cotidiano.

Os sintomas de Félix, aliás, começaram aos seis meses. Seus pais notaram uma fraqueza muscular que foi impactando sua habilidade de sentar-se sem apoio. Depois de muitas consultas com ortopedistas e pediatras, finalmente foi encaminhado para um geneticista, que fez o diagnóstico. Félix estava com três anos quando foi diagnosticado com AME.

Durante a infância e adolescência, sua mãe o apoiava na rotina de cuidados necessários. Hoje, é seu namorado quem o auxilia na hora da alimentação e banho, além de algumas outras atividades diárias que são impactadas pela progressão da doença, com a perda do sustento da cabeça e a fraqueza progressiva das mãos e braços. Félix conta também com o apoio de seu namorado em seu trabalho, formando uma parceria fundamental para seguir criando códigos e soluções digitais para seus clientes.

A homossexualidade nunca foi um problema para Félix. Desde criança, ele se acostumou a combater o preconceito devido a suas limitações. Lidar com sua sexualidade foi moleza.



**#PraTodosVerem:** História contada em quatro quadrinhos verticais coloridos, que se passa em uma sala com escritaninha, computador, luminária, estante e poltrona. Os diálogos estão em balões azuis e brancos.

Q1: Félix está sentado à escritaninha, mexendo no computador. Em cima dela há também uma luminária e um tablet. Ele olha para seu namorado e diz: "Amor! Pega o tablet pra mim, por favor?". O namorado está olhando de volta com os olhos arregalados e sobrelhas arqueadas.



Q2: O namorado, à esquerda, está com o tablet na mão, enquanto Félix, à direita, permanece sentado. No balão azul de cima, o namorado diz: "Aqui, meu amor! Mas...". No balão de baixo ele completa: "Estava tão perto... Você está com dificuldade de pegar o tablet?"



Q3: Félix está sorrindo e com os olhos brilhando. No balão branco, ele diz: "Hehe, não! É que..."

Q4: Félix permanece sentado na cadeira enquanto seu namorado o abraça. Há dois corações rosa em cima deles. No balão branco ligado a Félix, ele fala: "Assim eu posso roubar um abraço do meu namorado". E o namorado responde no balão azul: "Haha!Besta!"

**#PraTodosVerem:** História contada em três quadrinhos verticais coloridos onde pode se ver uma escrivaninha com um notebook em cima que está em frente à parede verde. Nele está passando um vídeo onde se vê um homem de camiseta vermelha com a mensagem “Live Tec” ao fundo.

Q1: Félix, de fones de ouvido, está sentado em uma cadeira azul em frente ao notebook. O apresentador do vídeo diz: “E na nossa live da semana vamos conversar com o programador Félix Pereira. Oi, Félix, tudo bem?”. Félix responde: “Tudo sim, obrigado pelo convite! Eu adoro falar sobre o meu trabalho e...”.

Q2: Imagem focada no computador com o apresentador dizendo: “Félix, conta pra gente como a sua deficiência te atrapalha”. Félix, com a testa franzida responde: “Olha...”.

Q3: Félix, sentado na cadeira, de olhos fechados, diz “O mais chato é ter que responder essa pergunta o tempo todo”. O apresentador está com as bochechas coradas e expressão de risada, respondendo: “Hehehe.”







**#PraTodosVerem:** História contada em cinco quadrinhos verticais coloridos. As cenas mostram Félix e seu namorado dialogando, com o foco em seus rostos.

Q1: O namorado está de óculos, olhos fechados e braços cruzados. Ele olha para Félix e dizendo: “Temos que admitir que dessa vez você não vai conseguir!”. Félix, está de cabeça baixa com expressão facial tensa.

Q2: Félix, de camiseta roxa e agora de olhos abertos, diz: “Tá duvidando das minhas capacidades, moção?”



Q3: O namorado leva as mãos ao peito. Com a boca aberta, olhos fechados e sobrancelhas arqueadas, ele diz: “Uê, temos que ser realistas, meu bem!”

Q4: Félix, com a testa franzida e expressão séria responde: “ah é?”

Q5: A cena mostra Félix e o namorado sentados frente a frente, à uma mesa com um tabuleiro de xadrez em cima. Félix, sorrindo, diz: “Torre para H7, por favor. Xequ mate, moção!”. O namorado, com olhos arregalados e mãos na cabeça, responde: “O quê? Como? Toda vez é isso!”





**#PraTodosVerem:** História contada em cinco quadrinhos verticais coloridos. As cenas se passam em uma sala onde pode se ver uma escrivainha e um computador ligado.

Q1: Félix, sentado em frente ao computador com a testa franzida, olhando para o teclado enquanto digita. Na parte de cima vemos ele escrevendo: “Às vezes as coisas podem ser frustrantes para pessoas como eu”.

Q2: As mãos de Félix seguem digitando: “Tem dias que as dificuldades parecem maiores...” e “Sinto que me falta algo.”.

Q3: Félix, de olhos cerrados e testa franzida segue em seu texto: “E nesses dias, eu fico muito bravo!”. Enquanto diz: “Argh ! Que saco!!!”

Q4: O namorado abre a porta enquanto ele escreve “Mas é importante saber pedir ajuda...”. Ao notá-lo, Félix diz: “Amor!”. Ele responde: “Fala, mozi!”. Félix completa: “Preciso de ajuda”.

Q5: Félix aponta para o computador dizendo: “Você acha que o site do cliente tá bacana?”. O namorado está atrás dele olhando para o computador com o dedo indicador no queixo e fala: “Humm ... Achei meio borocoxô. Que tal mais cores?”. O balão logo abaixo indica a resposta de Félix: Aff ! Entendo nada disso!”. Na parte inferior é possível ver o texto: “A vida do programador que não entende nada de design é difícil demais!”

## GAEL

15 anos | estudante e influencer | tem AME tipo 2

Esportes são a razão de viver do adolescente Gael. É apaixonado pelos jogos da liga americana de basquete; não perde uma partida. Mas todas as competições de alto rendimento interessam a ele. Se pudesse, passaria horas grudado nos canais de esportes. Sempre que pode, Gael também vai à quadra. Gosta de praticar bocha adaptada, um esporte muito inclusivo para pessoas com limitações físicas.

Quando Gael tinha um ano, seus pais notaram limitações em certos movimentos. Ele não conseguia ficar de pé com ou sem apoio, seu choro era fraco e tinha dificuldade para rolar o corpo, como outros bebês faziam. Depois de consultas com pediatra e pneumologista, um neuropediatra diagnosticou o pequeno Gael com AME. Foi ele também quem deu apoio à família no período de adaptação depois do diagnóstico. Hoje, Gael usa cadeira de rodas e sua escoliose (curvatura lateral e anormal da coluna) tem se agravado. Para dormir, usa ventilação não-invasiva porque tem dificuldade para respirar. Seus tratamentos incluem fisioterapia motora, respiratória e fonoterapia, além de terapia ocupacional, que o ajuda a encontrar as melhores adaptações para as atividades do dia a dia.

Em seu blog, o jovem comenta os principais campeonatos mundiais de basquete, claro, mas também de futebol, rúgbi, vôlei, atletismo... a lista de esportes é extensa. Adora analisar os aspectos táticos dos esportes coletivos, as estratégias de ataque e defesa, os números das equipes e dos atletas. E claro, adora acompanhar as mesas-redondas dos canais esportivos.

Gael pensou até em se juntar aos seus comentaristas favoritos e se tornar um radialista. No entanto, a diminuição de volume na sua voz por conta da progressão da doença fez com que o jovem repensasse os planos. Hoje, ele se vê como um cronista esportivo, alguém que analisa a fundo os aspectos menos óbvios do esporte.

Apesar de jovem, ele já tem uma legião de seguidores nas redes sociais, uma audiência que gosta da perspicácia de Gael. Em comunidades e fóruns *online*, o futuro comentarista discute com colegas aficionados por esporte. No ambiente virtual fez grandes amizades, baseadas no amor pelo esporte.

**#PraTodosVerem:** História contada em cinco quadrinhos verticais coloridos no ambiente de uma casa.

Q1: Gael está deitado na cama. O balão indica o toque do despertador: "Trimm M.M.". Na parte inferior da imagem lê-se: "E começou! Mais um jogo diário do nosso atleta."

Q2: Gael está sentado em uma cadeira de rodas e sua mãe está aos seus pés, colocando seus sapatos. Lemos na parte de cima: "O primeiro passe vem de sua mãe".

Q3: Uma menina atrás de Gael empurra sua cadeira. Ele segue na cadeira com uma camiseta regata com o número 23 estampado. Na parte de baixo da imagem, temos a mensagem: "O segundo, de sua irmã. Gael recebe, avança!"

Q4: A irmã agora está sentada em um banquinho ao lado de Gael, dando a ele uma bolinha. Ele está jogando bocha adaptada. À sua esquerda, tem uma rampa de madeira onde ele joga a bolinha e é possível ver várias delas espalhadas pelo chão. Lemos em cima: "Ele marca! Que lance lindo!"

Q5: Gael e sua irmã estão lado a lado sorrindo em expressão de comemoração. Na parte inferior, a mensagem indica: "Gael é o nome!"



PAULO BRUNO



**#PraTodosVerem:** Q1: Gael está sentado em uma cadeira de rodas mexendo no celular na posição de selfie e sua irmã está atrás, trançando os cabelos dele. Gael diz: “Gente, como falei, vou levar todos vocês para conhecerem um pouco da minha rotina. Vamos lá?”

Q2: Gael continua filmando com seu celular e diz: “Começando por minha irmã . Dá um oi aqui!”. A irmã, atrás dele, fala “Oiii!”, balançando a palma da mão.

Q3: A tela do celular reflete Gael e sua irmã. O balão indica a fala de Gael: “Sabe o que me deixa mais feliz de gravar esses vídeos... É que com o tempo, a terapia ocupacional e as adaptações têm me ajudado a segurar o celular com mais firmeza.”



Q4: Gael, sentado com o celular na mão, diz: “E sabe o que isso significa?”. A irmã, atrás dele ainda trançando seus cabelos, diz: “O que?” O balão na parte inferior indica a resposta: “Uma selfie muito bem enquadrada de nossa família linda.”



PAULO BRUNO



PAULO BRUNO

**#PraTodosVerem:** História contada em quatro quadrinhos verticais coloridos no ambiente de um consultório.

Q1: Gael está sentado em sua cadeira de rodas de camiseta regata com o número 23. Ele segura um bastão vermelho com as duas mãos na altura da cabeça. Atrás dele, um fisioterapeuta usando máscara diz: “Boa, garoto!”, enquanto segura seus cotovelos.

Q2: Gael e sua mãe estão sentados à uma mesa onde é possível ver três cones, um amarelo, um azul e outro vermelho. O fisioterapeuta atrás de Gael segura seus ombros. A mãe diz: “Isso, filho!”

Q3: A mãe de Gael segura um bambolê amarelo. Atrás, Gael está sentado em sua cadeira com o fisioterapeuta, atrás dele, segurando seus braços. No meio do bambolê vemos uma bola verde em movimento.

Q4: Gael, sentado, está entre sua irmã (à esquerda) e sua mãe (à direita). Elas estão em pé. Ele segura o celular dizendo: “Os seguidores estão adorando ver as sessões de fisioterapia. Olha aqui, me compararam até com o Kobe Bryant naquele arremesso!”. O balão no canto direito indica a fala da irmã: “Pronto agora vai ficar se achando.” Gael responde: “Mas é claro! É o grande Kobe! Hahaha”

**#PraTodosVerem:** História contada em quatro quadrinhos verticais coloridos no ambiente de uma casa.

Q1: Gael está sentado em sua cadeira de rodas com seu celular na mão, segurando o de forma adaptada. Atrás dele, à direita estão a mãe e a irmã. Ele diz: “Vamos encerrar o dia tirando uma selfie, nós três?”. A mãe responde: “Vamos, deixa eu tirar, filho.”



Q2: Gael responde: “Não, mãe, eu faço.” A mãe, abaixada na altura da cadeira, responde: “Dá certo? Vai conseguir levantar?”



Q3: Gael está no meio, sua mãe à direita e sua irmã à esquerda. Elas estão abaixadas na mesma altura dele. Gael diz: “Deixa eu tentar... Junta todo mundo... Assim!”

Q4: Imagem de uma rede social com a foto tirada por Gael dos três juntos, com ele no meio, a mãe à direita e a irmã à esquerda. Em cima lê-se: “@\_ gael”



PAULO BRUNO

**LILIAM**

43 anos | dona de casa | tem AME tipo 3

Cuidar de casa não é sinônimo de tédio, como bem sabe Liliam. Dona de casa, ela está sempre ocupada com alguma tarefa. Administrar o lar dá bastante trabalho, claro. Mas Liliam ainda encontra tempo para seus amados artesanatos e para confeitaria. No Natal, gosta de fazer biscoitos decorados para vender e dar de presente para amigos e família.

Família, aliás, sempre foi muito importante em sua vida. Desde pequena é próxima dos pais, que fizeram questão de sempre protegê-la. Aos 3 anos, tinha pequenos tremores nas mãos. Apesar de andar, não conseguia pular ou correr. Por conta disso, não costumava participar de brincadeiras de rua e atividades físicas na escola, sempre com a permissão dos professores.

Liliam passou a maior parte da vida vivendo longe de grandes cidades, e sem acesso a médicos especialistas. Ao longo da adolescência, viu a sua capacidade de caminhar reduzida. Cada vez mais, sentia mais fadiga, e a distância que conseguia caminhar sem paradas era menor. Aos 16 anos passou a usar um andador, e aos 18 anos perdeu de forma completa a capacidade de andar. Nessa época, foi diagnosticada com uma distrofia muscular. Só mais tarde, aos 21 anos, quando engravidou, recebeu a avaliação correta e soube ter AME por meio de um diagnóstico genético.

Acostumada a lidar com as limitações desde cedo, Liliam não procurou tratamento específico. Na prática, achava que o diagnóstico não mudava muito seu cotidiano. A filha que havia acabado de nascer, no entanto, era uma preocupação mais urgente. Como a AME é uma doença genética e hereditária, logo a filha de Liliam foi testada, mesmo sem sintomas. O resultado foi negativo. Quando o casal decidiu ter uma segunda criança, procurou apoio de um geneticista para entender melhor seus riscos, e a partir disso decidiram pela fertilização assistida, com diagnóstico pré-implantacional. Foi nessa época que Liliam aumentou também sua atenção aos cuidados da sua condição. Pesquisando junto com o marido, descobriu que o manejo adequado dela poderia mudar sua progressão. Se não buscasse o cuidado adequado, talvez ela não fosse capaz de cuidar das futuras netas, com as quais tanto sonhava.

Isso foi o que a motivou a procurar a terapia ocupacional e a fisioterapia motora. Dessa maneira, ela pode manter a destreza de suas mãos e a movimentação nos braços. Esses serão os movimentos que permitirão a ela, quando se tornar uma avó, acariciar suas netas e pentear seus cabelos.





**#PraTodosVerem:** História contada em três quadrinhos verticais coloridos no ambiente de uma casa.

Q1: Um gato branco com manchas pretas e marrons está levando novelos de lã verde e laranja em sua boca em direção às mãos de uma pessoa sentada em uma cadeira de rodas, que diz: “Opa, obrigada, Boris.”



Q2: Os novelos de lã estão no chão, ao lado de Liliam, uma mulher loura de cabelos pouco acima dos ombros, que está sentada na cadeira com duas agulhas de tricô fazendo uma blusa. O gato está à sua direita. Ela diz: “Então... Persistir com o meu tricozinho não foi tarefa fácil, mas, não é que eu acabei me tornando...”



Q3: Liliam está na cadeira, ao meio. À direita, vemos uma criança pequena com uma blusa de tricô verde, em frente ao seu corpo. À esquerda, há uma criança um pouco maior vestindo uma blusa de tricô laranja, segurando o gato. Liliam completa: “...a personal stylist oficial da família!?”. A criança menor responde: “Arrasou, mamãe!”

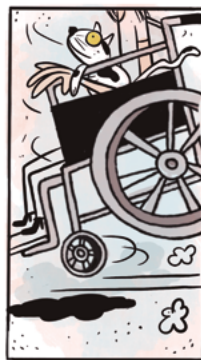
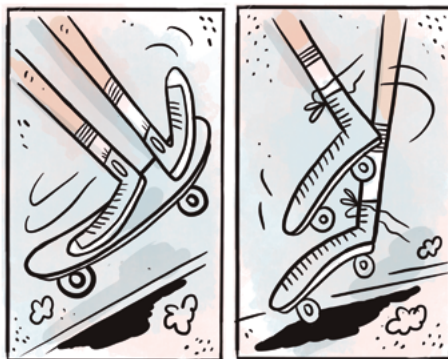
**#PraTodosVerem:** A história é contada por meio de quatro quadrinhos verticais coloridos.

Q1: Vemos duas pernas com meias na altura do tornozelo e tênis nos pés, que estão em cima de um skate em movimento.

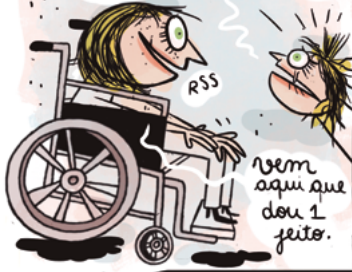
Q2: Duas pernas com meias na altura do tornozelo e um par de patins em movimento.

Q3: Pode-se ver uma pessoa sentada com um gato no colo em uma cadeira de rodas em movimento.

Q4: Vemos Liliam no meio, com o gato branco com manchas pretas e marrons em cima de sua cabeça. À sua direita, sua filha com os cabelos presos em um penteado infantil e banguela, com o skate nos pés. À sua esquerda, seu filho com os cabelos cacheados e patins. Todos sorriem. Em cima, lê-se a mensagem: "Todo mundo aqui em casa é adepto das rodinhas!"



afe, tou achando meu cabelo horrível hoje! E que eu poderia fazer de diferente!??



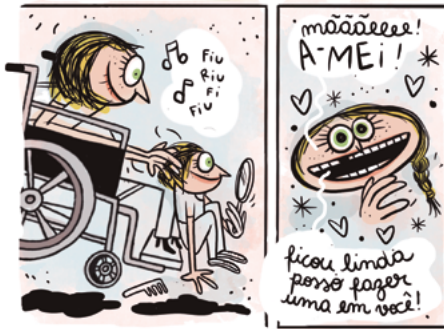
**#PraTodosVerem:** História contada em quatro quadrinhos verticais coloridos no ambiente de uma casa.

Q1: Liliam está sentada em sua cadeira de rodas do lado esquerdo da imagem. Na sua frente, sua filha olha para ela com os cabelos bagunçados e expressão assustada dizendo: " Afe, tou achando meu cabelo horrível hoje! O que eu poderia fazer de diferente?!" Liliam , sorrindo, responde: "Vem aqui que dou um jeito."

Q2: A menina está do lado esquerdo, sentada nos pés da cadeira com o espelho nas mãos, de costas para a mãe, que mexe no cabelo da menina. É possível ver notas musicais que indicam que Liliam está cantando.

Q3: A filha está com os cabelos trançados, olhos arregalados e um largo sorriso, dizendo: "Mãããeee, amei ! Ficou linda, posso fazer uma em você!

Q4: Liliam, sentada na cadeira, olha para a filha e sorri mostrando os dentes, dizendo: "Melhor não, filha. Deixa que eu mesma faço para garantir!". A menina, no canto inferior esquerdo, faz cara de brava.





**#PraTodosVerem:** História contada em três quadrinhos verticais coloridos no ambiente de uma casa.

Q1: Liliana está no canto esquerdo da imagem sentada em sua cadeira de rodas olhando para trás. Atrás dela, vemos seu filho, um menino de cabelos enrolados e um gato branco com manchas pretas e marrons. O menino diz: "Mãe, o Bóris fez 1 cocô tão fedido que tou sem coragem de limpar."

Q2: Na mesma cena, o menino se aproxima da mãe. Ela faz cara de brava e diz: "Você sabe muito bem que limpar a caixa de areia do gato é uma das suas tarefas em casa!". O menino, com expressão de nojo, responde: "É que tá demais, não consigo chegar perto."

Q3: A mãe e o filho estão do lado direito da imagem. À esquerda, vemos a caixa de areia do gato. Eles estão sorrindo. A mãe tem uma ferramenta de coçar as costas na mão e está usando a para pegar o cocô do gato e colocando em uma sacola. Lemos no centro da imagem a mensagem: "Tadan!". Liliana diz: "Ok, vou te ensinar um truque." E o filho responde: "Que orgulho mamãe, sempre surpreendendo."

**CLARISSA**

39 anos | bióloga | tem AME tipo 3

Clarissa é uma daquelas pessoas que fala pouco, mas fala bem. Quem não a conhece direito pode imaginar que se trata de timidez, mas seria engano. Antes de abrir a boca, a bióloga analisa muito bem o ambiente, o contexto, seus interlocutores; por isso, é muito precisa no que diz.

Sempre foi muito ligada ao mundo mental, mesmo quando criança. Preferia jogar, ler e montar quebra-cabeças a brincadeiras físicas. Hoje é uma grande apreciadora do xadrez, jogo que exige não apenas destreza mental, mas uma grande capacidade analítica e estratégica. É o tipo de jogo que se adequa a uma personalidade como a dela.

Isso explica o grande sucesso de suas palestras e aulas. Bióloga respeitada em todo o mundo, Clarissa viajou a diversos países para participar de conferências, eventos e pesquisas. É convidada a ministrar aulas nas maiores universidades do Brasil e do mundo.

Prefere dar suas aulas e palestras sentada, porque sente fadiga e desequilíbrio quando passa muito tempo em pé. Nas conferências, costuma caminhar um pouco mais para ir de um auditório a outro, mas precisa parar com frequência e sente fraqueza nas coxas e quadril, principalmente para subir escadas. Para facilitar esse tipo de deslocamento, está pensando em usar um andador.

Durante anos, fez consultas com diversos especialistas para entender os motivos de sua fraqueza muscular. Ficou sem resposta, mas a pulga ficou atrás da orelha. Até que, aos 25 anos, já formada em biologia, deparou-se com informações sobre os sintomas da AME. Reconheceu seu caso nos sinais da doença e decidiu fazer um exame genético. Finalmente, o mistério estava resolvido.

Clarissa sabe da importância do tratamento e não abre mão da fisioterapia motora, terapia ocupacional e da psicoterapia. Gosta muito do seu trabalho e quer conquistar muito mais.



**#PraTodosVerem:** A história se passa no palco e é contada ao longo de quatro quadrinhos verticais nas cores preto, branco e azul.

Q1: Na parte superior da imagem de fundo branco lê-se a mensagem: “Clarissa é uma bióloga famosa no mundo e tem AME”. No centro temos a ilustração de Clarissa, com cabelo preto e curto em um fundo azul.

Q2: Clarissa está sentada em cima do palco, no canto direito da imagem, com as pernas cruzadas. Em baixo, vemos uma mulher do lado esquerdo usando óculos com o microfone na mão. Ela diz: “Sua palestra foi incrível! Como você consegue ter tanta clareza?”

Q3: No centro da imagem é possível ver Clarissa sentada. À sua direita há uma mesinha com um copo d’água. Ela está com o microfone na mão, levando-o em direção à boca, enquanto diz: “Toda a minha energia que deveria ir para as pernas...”

Q4: Vemos Clarissa em cima do palco à direita. Ela está de olhos fechados e a boca entreaberta com uma expressão de sorriso. A mulher está posicionada no canto direito, também sorrindo. Clarissa finaliza sua fala: “Vai direto pra cabeça!”



**#PraTodosVerem:** A história é contada ao longo de cinco quadrinhos verticais nas cores azul, branco e verde no ambiente de um laboratório.

Q1: Na parte superior da imagem de fundo azul lê-se a mensagem: “Clarissa é uma super bióloga e tem AME”. No centro temos a ilustração de Clarissa, com cabelo preto e curto, olhos fechados e sorrindo.

Q2: Clarissa está à esquerda, em pé de jaleco branco, com a mão na altura da cabeça e a boca entreaberta. À esquerda temos um homem de jaleco branco sentado em uma mesa com um microscópio, posicionado entre eles. O balão indica a fala de Clarissa: “Estou exausta!”

Q3: Na mesma cena, o homem de óculos responde olhando para Clarissa: “Não deve ser fácil ter AME.”

Q4: Clarissa está com a mão esquerda na cintura e a direita com a palma voltada para cima, apontando para o homem que permanece sentado. Ela responde: “Estou cansada porque dei duas aulas seguidas. Nada a ver com AME.”

Q5: Clarissa está com olhos fechados, mão na cintura e sorrindo. O homem, à direita, diz com um sorriso sem graça mostrando os dentes: “Agora você está exausta e eu estou sem jeito!”.



## AURORA

50 anos | médica | tem AME tipo 4

Saúde é um tema muito importante para Aurora. E não é só porque ela é médica. Ao longo da juventude e da carreira, começou a compreender como esse tema está relacionado não só ao corpo humano, mas também à questões sociais.

Trabalha hoje como ginecologista obstetra e luta pelo parto humanizado. Faz de tudo para que suas pacientes saibam dessa opção e dá todas as orientações para que ela seja possível. Aurora acredita que a saúde feminina é um tema essencial e que as mulheres devem poder escolher o melhor para si mesmas e seus filhos.

Ela também faz questão de cuidar da própria saúde. Antes, a corrida era seu exercício preferido. No entanto, por volta dos 30 anos, começou a sentir fraqueza nas coxas e quadris. Correr foi ficando mais difícil, assim como se manter em pé por longos períodos durante os partos. Aurora tinha um palpite de que o que estava sentindo não era causado por algum problema ortopédico.

Procurou a ajuda de um colega – neurologista que suspeitou de algum problema neuromuscular. Em seguida, pediu a Aurora que fizesse um exame de sangue e teste genético, que identificou a AME. Aos 35 anos, a médica tinha seu diagnóstico confirmado.

Quem a conhece bem sabe que Aurora não foge de uma luta. Afinal, para se formar em medicina é preciso ter muita determinação, e isso ela tem de sobra. Seus membros inferiores são mais fracos, mas funcionais. A principal dificuldade é para subir e descer escadas, o que demanda certo esforço. Dedicou-se bastante ao cuidado multidisciplinar com fisioterapia motora e psicoterapia.

Por isso, Aurora trocou a corrida por caminhadas. Até que estivesse completamente adaptada, ela acabou ganhando um pouco de peso. Para manter a boa forma, decidiu se dedicar a cozinhar: assim, ela poderia balancear a alimentação, adequando-a à sua nova rotina. Como Aurora não faz nada pela metade, acabou se apaixonando pela cozinha e está sempre buscando receitas leves, saudáveis e, claro, saborosas.





**#PraTodosVerem:** A história é contada em cinco quadrinhos verticais coloridos no ambiente de uma cozinha.

Q1: Aurora está sentada à mesa com os cabelos enrolados presos em um rabo alto. Ela está cortando um maço de folhas verdes e diz : “A receita pede coentro à gosto.”

Q2: À esquerda, vemos uma mulher mais velha com uma taça de vinho na mão, sorrindo de olhos fechados enquanto fala: “Pra mim, coentro tem gosto de sabão HAHAHA!”. À direita, Aurora, de olhos fechados e sorrindo com a boca aberta, responde: “HAHAHA! Pois eu amo coentro demais!”

Q3: A imagem foca no rosto de Aurora, que agora está com um jaleco branco dizendo: “Tenho que ligar para um paciente, vou sentar ! Aproveito para descansar as pernas, dá uma olhada no feijão?”

Q4: A ilustração está focada na mulher, e a panela de feijão saindo fumaça está à sua frente. Ela responde: “Ih, mulher, tô achando que queimou o feijão aqui!”.

Q5: Aurora, com jaleco branco, e sentada no sofá com o notebook no colo sorri e diz: “Se pegou um pouquinho no fundo, dá um gostinho bom de queimado! Só não pode queimar o coentro!”.



**#PraTodosVerem:** A história é contada em cinco quadrinhos verticais coloridos no ambiente de consultório.

Q1: Aurora está de cabelos presos e usa uniforme médico azul com um estetoscópio em seu pescoço. À esquerda da imagem, vemos uma mulher grávida que diz: “Tava preocupada e você me acalmou, Doutora Aurora.”.

Q2: A imagem foca em Aurora, que está com a boca aberta e a mão direita levantada na altura da orelha. Ela diz: “O importante é tornar o processo do parto o mais acolhedor possível.”

Q3: Na mesma cena, Aurora tem uma prancheta em suas mãos e diz: “Eu vi aqui que falta marcar seu retorno.”

Q4: A mulher grávida está à esquerda levando o dedo indicador ao queixo e respondendo: “Pode ser na terça?”. Aurora, com a mão na altura da cabeça, diz: “Terça é dia da minha psicoterapia.”

Q5: Aurora, no canto direito superior da imagem, está de olhos fechados levando a mão na altura da boca. Ela fala: “Ser incrível dá trabalho”. A mulher grávida, de boca aberta em expressão de gargalhada responde: “Com certeza!”.



**#PraTodosVerem:** A história é contada em seis quadrinhos verticais coloridos no ambiente de consultório. Essa tirinha é do tempo em que Aurora tinha recebido seu diagnóstico, por volta dos 35 anos.

Q1: Aurora, sentada em uma poltrona com os olhos arregalados, sobrancelhas arqueadas e boca aberta, diz: Poxa, Doutora, estou chateada.". No canto direito podemos ver o balão que indica a resposta da Doutora: "O que houve?".

Q2: Na mesma cena, Aurora gesticula com as mãos na altura dos ombros dizendo: "Estou com saudade de correr."

Q3: Vemos uma mulher de cabelos enrolados e óculos sentada em outra poltrona. Ela tem um caderno nas mãos e está com a boca levemente aberta em expressão séria, dizendo: "Me conta mais, Aurora".

Q4: À direita está a doutora na poltrona verde, no meio uma mesinha com flores, e à esquerda, Aurora na poltrona marrom, dizendo: "Estava me preparando para uma corrida junto com um paquera, agora que tive que parar, o que ele vai pensar de mim?". A mulher responde: responde: "Chama ele pra jantar, oras!".

Q5: A imagem foca no rosto de Aurora, que diz: Boa! Que receita eu faço para consolar o carinha? O balão na parte de baixo indica a resposta da doutora: "Consolar?".

Q6: Aurora arregala os olhos com a testa franzida, mostrando os dentes, e diz: "Esqueci de dizer que ele é meio ruim de corrida?".



## SAMIR

18 anos | estudante de letras e aspirante a poeta | tem AME tipo 1

Tudo na vida de Samir gira em torno da palavra escrita. É um leitor ávido, capaz de devorar um livro em poucos dias. Não é por acaso que está estudando Letras. Na escola, ia muito bem nas aulas de literatura e de redação. Inspirado por seus ídolos, também passou a escrever, e muito bem. Já se arrisca na poesia e se destaca pela profundidade, algo incomum para alguém que ainda está na adolescência.

Além de profundo, Samir é rápido, capaz de desenvolver raciocínios muito complexos sem esforço aparente. Absorve as leituras mais complexas da faculdade com facilidade e se destaca por ser um aluno esforçado e participativo nas aulas. Sua afinidade com a palavra escrita começou cedo. Por ter dificuldades de fala, Samir percebeu logo que o texto poderia ser principal meio de expressão.

Quando ainda era bebê, aos 4 meses, seus pais notaram que ele tinha dificuldade para rolar e foi perdendo a força para sustentar a cabeça; era um bebê “molinho”.

O pediatra notou que Samir perdeu alguns marcos motores e não atingiu outros, o que aumentava a suspeita de que algo não estivesse certo em seu desenvolvimento. Por isso, sugeriu uma consulta com um neuropediatra, quando o diagnóstico de AME foi confirmado, por meio do teste genético. Samir não anda ou se senta sem apoio, além de sustentar a cabeça sozinho apenas por períodos curtos. Sua alimentação é feita por gastrostomia; a maior parte do tempo, usa ventilação não-invasiva. Por não movimentar as mãos, usa um rastreador ocular para se comunicar. É assim também que escreve.

Seus textos são sagazes, assim como sua mente. Dessa maneira conquistou uma legião de amigos e sua namorada. Samir é bastante rigoroso com sua escrita e com sua rotina; gosta de tudo organizado. Assim, sobra tempo para estudar, ler, escrever e conversar. Com apenas um olhar fulminante, consegue ter a mesma eloquência de mais de mil palavras.

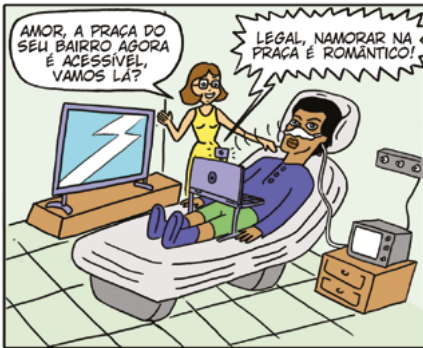


**#PraTodosVerem:** A história é contada em três quadrinhos verticais coloridos.

Q1: Podemos ver um quarto, com uma cama reclinada no centro onde vemos Samir sentado. À direita, há uma mesa de cabeceira. À esquerda, há uma estante com TV. Na beira da cama está um jovem ruivo sentado que diz: "Vamos ver filme de ação ou corrida?". Samir usa um aparelho de ventilação mecânica não invasiva no nariz e tem um notebook no colo. Podemos ver o balão indicando a fala de Samir através do computador: "Prefiro filmes que contemplem questões existenciais do homem. Aliás, é o tema da minha monografia! Não confunda com outra coisa!".

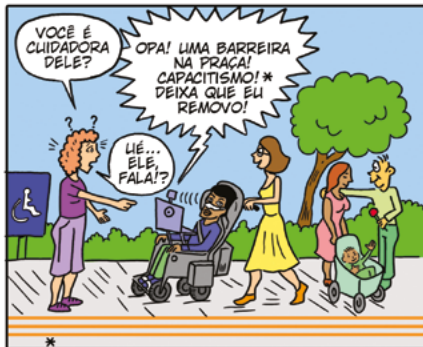
Q2: Na mesma cena agora vemos um homem mais velho, calvo e de óculos no canto esquerdo. Ele diz: "Filho, sua namorada e seus amigos estão esperando na sala!". O menino ruivo fala: "Como você conseguiu fisgar aquela gata?". E Samir, usando o notebook, responde: "Não sou o super homem, mas pelos meus olhos, declarei meu amor!"

Q3: Vemos uma sala com um grande número de pessoas de todas as idades e até um cachorro reunidos no centro. Em cima, vemos a faixa "Feliz aniversário, Samir!". Ele está sentado em uma cadeira de rodas no meio, com um bolo apoiado no colo. O balão com notas musicais abaixo da faixa indica a fala das pessoas, que cantam: "O Samir é um bom companheiro... Ninguém pode negar!" E Samir pensa: "Amigo é coisa pra se guardar! Eu vivo dentro dos meus limites e possibilidades!".



**#PraTodosVerem:** A história é contada em três quadrinhos verticais coloridos.

Q1: Podemos ver um quarto, com uma cama reclinada no centro onde vemos Samir sentado. À direita, há uma mesa de cabeceira. À esquerda, há uma estante com TV. Ao lado esquerdo da cama está a namorada de Samir usando um vestido amarelo e dizendo: “Amor, a praça do seu bairro agora é acessível, vamos lá?”. Samir, usa um aparelho de ventilação mecânica não invasiva no nariz e tem um notebook no colo. Podemos ver o balão indicando a fala de Samir através do computador: “Legal, namorar na praça é romântico!”.

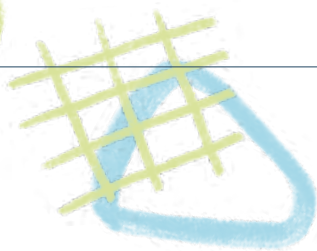


Q2: Vemos uma praça com um casal e um carrinho de bebê à direita. Samir está no centro, em sua cadeira de rodas com o notebook n o colo junto com sua namorada, que empurra a cadeira. À direita, há uma mulher que diz apontando para eles: “Você é cuidadora dele?”. Samir responde pelo computador: “Opa! Uma barreira na praça! Capacitismo ! Deixa que eu removo!”. A mulher responde: .“Ué... ele fala!”



Q3: A namorada de Samir está sentada no banco da praça à esquerda e ele está de frente para ela em sua cadeira. Vemos uma árvore na parte de trás. O céu está azul e o sol brilha. Ela diz: “Que lição você deu! Espero que ela tenha aprendido. Samir responde: Remover os e stereótipos é sempre o melhor caminho!”. Ao fundo, há duas pessoas passeando. Uma delas está usando óculos escuros e uma bengala para pessoas cegas, que diz olhando para seu acompanhante: “Que praça linda que você descreveu!”.

\*Discriminação ou preconceito contra pessoa com deficiência



**#PraTodosVerem:** A história é contada em três quadrinhos verticais coloridos.

Q1: Podemos ver um quarto, com uma cama reclinada no centro onde vemos Samir sentado. À direita, há uma mesa de cabeceira. À esquerda, há uma estante com TV. Na beira da cama está um jovem ruivo sentado com um notebook no colo e fones no ouvido que diz: “Cara, baixei um aplicativo. Um simulador de voo! Como é bom voar pelo mundo! Amigo, parece que você tá aéreo?”.

Q2: A imagem está focada no rosto de Samir. Vemos no balãozinho que ele fala através do computador: “Estou viajando no meu tapete mágico que me leva ao mundo das letras, a magia da poesia...”

Q3: O balãozinho indica o pensamento de Samir, que mostra ele em cima de um livro aberto que voa pelo céu azul, onde pode se ver o sol e os planetas. Ele diz: “Planeta casa chamando! Câmbio, desligo!”. À direita, vemos um balão indicando a seguinte fala: “Filho, seu fonoaudiólogo está a caminho!”. Sair responde: “Urgh ! Logo agora? Tá bom, mãe!”

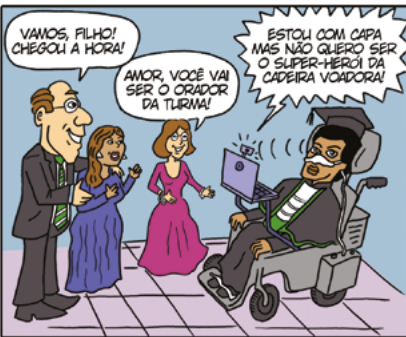




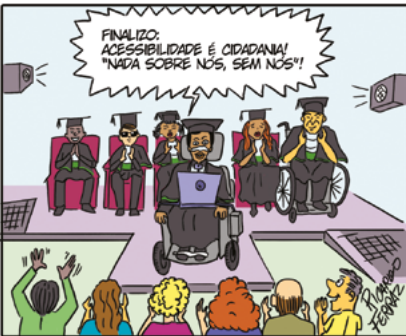


**#PraTodosVerem:** A história é contada em três quadrinhos verticais coloridos.

Q1: Podemos ver um quarto, com uma cama reclinada no centro onde vemos Samir sentado. À direita, há uma mesa de cabeceira. À esquerda, aos pés da cama está um homem calvo de óculos ao lado de uma mulher, um pouco mais baixa do que ele. São os pais de Samir. O pai diz: “Amanhã será um dia histórico para nós. Sua formatura da faculdade!” A mãe completa: “Nosso lema: sonhar, lutar e realizar!”. Samir, que usa um aparelho de ventilação mecânica não invasiva no nariz e tem um notebook no colo, responde usando o computador; “Obrigado por ensinar a pescar!”.



Q2: Em um salão, vemos no canto esquerdo o pai, de terno, e a mãe de, de vestido longo azul. O pai diz: “Vamos, filho! Chegou a hora!”. No centro há uma mulher com vestido roxo longo, a namorada de Samir. Ela diz: “Amor, você vai ser o orador da turma!” Samir, à direita, está sentado em sua cadeira de rodas. Ele veste a beca de formatura. Ele fala com a ajuda do notebook: “Estou com capa, mas não quero ser o super-herói da cadeira voadora!”



Q3: Imagem de um auditório com alto falantes nos cantos de ambos os lados. Na parte de baixo está a plateia. Em cima do palco es tão vários alunos sentados com o traje de formatura. Em cima, lê se o discurso de Samir, que está ao centro: “Finalizo: acessibilidade é ci dadania! ‘Nada sobre nós, sem nós!’”



03

# UM TRABALHO COLETIVO

---

Conheça quem nos ajudou a construir  
essas histórias e o que elas significam  
para cada um dos envolvidos

“

*Se o simples complicar, investigue! Parece óbvio, mas não é. Ter um material e campanha voltados de forma especial ao público jovem e adulto era urgente. A necessidade de falar com aqueles que foram bebês fofos um dia, mas que agora se sentiam esquecidos pelas inúmeras ações na causa da AME, que falam tanto, de forma necessária também, sobre os pequenos, era um pedido da própria comunidade. E foi ouvido. Mas criar um diálogo interessante, provocativo, de linguagem acessível e, principalmente, que fosse representativo, era no mínimo desafiador. Assim, trazer para o diálogo além de representantes de associações, os próprios pacientes, foi surpreendente. Atentos a cada detalhe, desde a posição do corpo, na maneira de executar algo, até expressões que pudessem soar capacitistas, cada detalhe visto e revisto para trazer legitimidade. Me sinto honrada em participar e espero que o material alcance muitas pessoas, com informação aos leigos e representação para as pessoas com AME. Que possamos cada vez mais construir esse espaço aberto de diálogo, escuta, educação, empoderamento. Por um futuro melhor, mais empático e acolhedor com todos. Com mais equidade e oportunidade em todos os momentos da vida.*

---

**ALINE GIULIANE**

Instituto Viva Íris

“

*Participar de mais uma construção coletiva foi muito importante! Levar conhecimento, de uma forma leve, divertida e ao mesmo tempo cheia de informação foi o que fizemos através dessas tirinhas. Mostrar que a AME também pode ocorrer em adultos é de extrema importância. Disseminar informação e conhecimento é a missão do INAME e mais uma vez nos sentimos privilegiados em poder cooperar.*

---

**JULIANE GODOI**  
INAME

“

*É extremamente relevante falar para pessoas com AME já adultas! Criar material focado nesse público é contribuir, de forma significativa, para que essas pessoas tenham esperança e coragem de protagonizarem suas vidas e ocuparem seu lugar na sociedade. É, sim, necessário falar do diagnóstico, das limitações que ele traz, das barreiras sociais, mas também é necessário deixar claro que é possível ter AME e qualidade de vida também nas fases juvenil e adulta! A vida é linda e a atrofia muscular espinhal não tem o poder de apagar essa beleza! Que portadores de AME sejam felizes em qualquer etapa da vida!*

---

**PATRICIA LORETE**  
AAME

“

*Comunicar a realidade vivida com a participação da comunidade na construção do projeto foi fundamental para dar sentido e vida aos personagens. Obrigada a Biogen por estar sempre aberta a escutar as pessoas com AME.*

---

**SUELLEN OLIVEIRA**  
DONEM

“

*Estamos em um momento de grandes evoluções para os pacientes com AME na adolescência e na fase adulta. Antigamente, não podíamos sequer imaginar que nosso filho com AME tipo I pudesse chegar a idade adulta. Hoje é possível e estão evoluindo. Foi uma grande honra participar da construção dos quadrinhos falando sobre pacientes adultos com AME, empoderados, fazendo sua vida valer a pena com vivências maravilhosas. Nascer com AME não representa mais uma sentença, mas sim um conjunto de desafios que poderão ser superados!*

---

**FÁTIMA BRAGA**  
ABRAME

“

*A construção colaborativa desses cartoons trouxe à tona o mundo da AME de forma inclusiva e com foco educacional sem, necessariamente, precisarmos falar da doença. Contextualizar doenças raras de forma descontraída e rotineira é mostrar para a sociedade que é possível ter equidade de oportunidades – seja no lazer ou profissionalmente – convivendo com a AME. Sobretudo, é mostrar para as presentes e futuras gerações que ser diferente faz parte da grande diversidade existente entre os seres humanos*

---

**VANESSA ROMANELLI**  
Bióloga e Doutora em genética  
@ame.pesquisa

“

*Quero registrar minha alegria e orgulho em ter contribuído na construção desta relevante campanha realizada pela Biogen! Com uma linguagem leve, objetiva e divertida, ela cumpre sua principal missão, que é desmitificar e desconstruir estereótipos relacionados à AME na vida adulta. Ah, e não se esqueça:*

**SE O SIMPLES COMPLICAR, INVESTIGUE.**

---

**SÉRGIO NARDINI**

@paiderodinhas

“

*Esse projeto veio de forma leve e educativa mostrar pra sociedade que os jovens e adultos com AME existem e assim como as crianças, têm seus sonhos e o desejo de sempre evoluir com qualidade de vida. Gostaria de parabenizar a todos os envolvidos e agradecer a Biogen por fazer com que nossa voz seja ouvida. Aproveite o máximo esse conteúdo e espalhem por aí: **quem tem AME tem pressa.***

---

**RENALLY VIDAL**

@amerenally

“

*Foi uma honra participar da campanha da Biogen, que soube colocar na prática o lema: “Nada sobre nós, sem nós”. Ainda mais se tratando de um tema que precisa ganhar cada vez mais espaço para que se tenham debates, quebra de estereótipos e políticas públicas que garantam melhor qualidade de vida às pessoas que têm atrofia muscular espinhal.*

---

**LEANDRO KDEIRA**

@leandrokdeira

“

*Trabalho como ilustradora e quadrista há alguns anos, e uma das ferramentas mais importantes para a minha profissão certamente é a capacidade de ouvir. É só ouvindo com interesse e sinceridade que conseguimos contar melhor as histórias, sem representar as pessoas de forma equivocada, preconceituosa ou generalizada. Por isso, participar deste projeto foi extremamente gratificante, além de instrutivo. Aprendi muito sobre a realidade das pessoas com AME e um mundo inteiro se abriu à minha frente: entendi que cada detalhe importa quando a gente vai representar um grupo tão complexo quanto este - o modelo da cadeira da pessoa, como ficam as mãos, como fica posicionada a cabeça... são coisas que, muitas vezes, passam despercebidas para quem não tem tanto contato com essa realidade, mas que fazem toda a diferença para quem busca um personagem para se ver representado (e, como sou mulher, sei bem o que é se ver mal representada o tempo inteiro). O que mais gostei foi poder contar com a opinião de pessoas com AME sobre os personagens e as histórias que criei: foi um jeito incrível de rever privilégios e visões capacitistas que, mesmo sem querer, muitas vezes a gente carrega. Adorei ter participado, e adorei o Félix, meu personagem, e adorei poder ouvir pessoas. Espero que tudo que aprendi com Félix e com elas transborde para o meu trabalho e me permita representar cada vez melhor uma diversidade cada vez maior de pessoas.*

---

**HELÔ D'ANGELO**

Quadrista e ilustradora, autora de  
“Isolamento” e “Dora a gata”  
@helodangeloarte

“

*Ao ser convidado pela Edelman e Biogen do Brasil para fazer parte da campanha educativa sobre AME, utilizando as artes gráficas das tiras e seus personagens, de forma sensível e inteligente, para falar sobre o dia a dia das pessoas com AME e sua luta pela inclusão social, abracei essa nobre missão. Sou um cartunista pioneiro no Brasil que aborda a realidade das pessoas com deficiência há 40 anos e sendo militante desse movimento por ter contraído poliomielite na infância, posso falar de “cadeira” ou de muletas. A abordagem do tema por meio do humor da arte do cartum foi uma forma que encontrei para sensibilizar a sociedade e, ao mesmo tempo, denunciar uma das piores doenças da humanidade, o Preconceito, também conhecido como Capacitismo. Fico feliz e honrado pelo voto de confiança em ser parte desta campanha, me identifico com o personagem Samir e aprendi muito com ele. Parabenizo os organizadores por essa louvável bandeira em prol da dignidade humana e da esperança de que uma outra sociedade seja construída com base nos valores humanos! “Nada sobre nós, sem nós”!*

---

**RICARDO FERRAZ**

Cartunista

@ricardoferraz65



“

*Os melhores trabalhos são aqueles que trazem algum aprendizado. Não conhecia a AME e o mergulho que fizemos para extrair essas curtas histórias foi muito instrutivo. Orgulho de participar de uma campanha tão importante e sensível. Agradeço a todos!*

**CACO GALHARDO**

@cacogalhardo

“

*Fico muito feliz de participar de uma campanha que trabalha com AME de uma maneira tão delicada, preocupada em ouvir quem convive com a doença e, mais importante ainda, preocupada em mostrar que as pessoas são mais complexas, diversas e importantes que a AME. Amei todos os personagens e queria saber ainda mais das histórias deles, em livros individuais até, de tão ricos que ficaram. Parabéns a todos que representaram tão bem tudo o que essas pessoas são e podem ser. :)*

**LILA CRUZ**

quadrinista e ilustradora

@colorlilas

“

*Quando me convidaram para participar da primeira onda da campanha fiquei contente por vários motivos, um deles foi a oportunidade de entender um pouco sobre a AME e suas questões, pois, uma vez que temos informação e conhecimento, passamos a entender sua importância. Portanto, como criador das tiras do Gael, personagem pelo qual trabalhei, sabia que o conteúdo faria outras pessoas contentes. Confirmei essa certeza ao me deparar com a repercussão positiva das tiras na comunidade e no público em geral. Agora, felizmente o Gael pôde ir ainda mais além e ganhou novas tiras! O que combina muito bem com a sua vontade de continuar.*

---

**PAULO BRUNO**

Artista quadrinista, cartunista e  
ilustrador cearense-caririense  
@in\_terpretando

“

*Sabe o que me deixa mais feliz em participar de uma campanha? É colocar alguma luz sobre a rotina e as possibilidades de vencer as limitações impostas pela doença com uma certa leveza e um possível bom humor. Destacando, em primeiro lugar, que não, as pessoas não se tornam incapazes e inaptas para a vida em virtude de suas deficiências.*

---

**FABIANE LANGONA**

É artista visual, cartunista e autora de quadrinhos. Publica diariamente suas tiras no jornal Folha de S. Paulo e é autora dos livros Uma Patada com Carinho e Algumas Mulheres do Mundo  
@fabiane\_langona

## 04 O QUE É A AME?

A AME é uma doença neuromuscular genética e rara que, embora mais comum em bebês e crianças, também pode aparecer depois da infância - mesmo que tenha se observado o atingimento de todos os marcos motores do desenvolvimento<sup>1,2</sup>.



Estima-se que os **jovens e adultos** representem

35%

da população global de pessoas com AME.<sup>2</sup>

Ela é caracterizada pela perda dos neurônios motores na medula espinhal e tronco cerebral inferior, resultando em atrofia e fraqueza musculares progressiva, sem comprometimento das funções cognitivas<sup>4</sup>. É causada pela deficiência na produção da proteína da sobrevivência do neurônio motor (SMN) causada por alterações no gene *SMN1*, com variação em termos da gravidade da doença.<sup>9,10,11,12</sup>

### OS TIPOS DA AME

A AME não tem uma única manifestação clínica, sendo dividida em cinco tipos, definidos pela idade de aparecimento dos sintomas e as habilidades motoras atingidas.<sup>5</sup>

Assim, pessoas com a mesma doença podem apresentar diferentes níveis de acometimento, com indivíduos que não conseguem se sentar

de forma independente, indivíduos que se sentam mas não andam, ou indivíduos que andam mas que podem perder essa habilidade com a progressão da doença. Apesar dessas diferenças, trata-se da mesma doença. Confira na tabela a seguir as principais características de cada tipo<sup>5</sup>:

TIPO DE AME	IDADE DE INÍCIO DOS SINTOMAS	CAPACIDADE FUNCIONAL MÁXIMA
0	Pré-natal	Hipotonia grave e insuficiência respiratória nas primeiras semanas após o nascimento
1	Zero a 6 meses	Incapacidade de sentar-se sem suporte
2	6 a 18 meses	Senta-se de forma independente, porém é incapaz de andar
3	Mais que 18 meses	Anda de forma independente, porém pode ter regressão dessa habilidade
4	Idade adulta	Não perde a habilidade de andar, pode apresentar fraqueza e atrofia muscular nos membros inferiores

## SINAIS E SINTOMAS DA AME EM JOVENS E ADULTOS

Apesar da manifestação clínica variada, pessoas com AME podem apresentar sintomas como fraqueza muscular, fadiga e quedas constantes.

Em jovens e adultos, mais especificadamente, a AME tem entre suas características a perda gradual e cumulativa de funções motoras<sup>1</sup>. Os sinais e sintomas podem ser identificados justamente nas ações do dia a dia, a partir de dificuldades motoras progressivas e, muitas vezes, até sutis, ou seja, com o passar do tempo, ações consideradas simples, como levantar-se do chão, subir escadas ou mesmo andar, se tornam cada vez mais difíceis.<sup>10,13</sup>

### Sintomas gerais



**Fraqueza Muscular**



**Hipotonia** (perda de tônus) e **atrofia** (redução do volume) musculares



**Fadiga**






**Inabilidade** de acompanhar os pares



**Atrasos ou perdas** de marcos motores

À medida que a doença progride, os pacientes com AME dos tipos 2,3 e 4 podem apresentar perdas da função motora de várias formas<sup>4</sup>:

TIPO DE AME	PROGRESSÃO
 <b>2</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perda da habilidade de sentar-se de forma independente</li> <li>• Escoliose</li> <li>• Insuficiência respiratória</li> <li>• Redução da movimentação dos braços</li> <li>• Dificuldade para mastigar e engolir</li> </ul>
 <b>3</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quedas frequentes</li> <li>• Dificuldade em levantar-se do chão e subir escadas</li> <li>• Tremor fino nas mãos</li> <li>• Perda da capacidade de andar</li> </ul>
 <b>4</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Caminha, mas pode ter fraqueza nos membros inferiores</li> </ul>

Em resumo, a campanha ‘Se o Simples Complicar, Investigue’ nos incentiva a ficar atento, suspeitar e investigar, sempre com o profissional adequado.

## A IMPORTÂNCIA DO DIAGNÓSTICO PRECOCE EM JOVENS E ADULTOS COM AME

Sabe-se que quanto mais tardio o início dos sinais e sintomas da AME, mais lenta tende a ser sua progressão. Assim, pacientes com AME tipos 2, 3 e 4 (formas ditas de “início tardio”), perdem funções mais lentamente quando comparadas aos pacientes com AME tipo 1. As diferenças na idade de início dos sintomas e na velocidade de progressão fazem parte da variabilidade da doença, porém, apesar dessa característica, todas as pessoas com AME têm a doença neurodegenerativa e progressiva<sup>3</sup>.

Quando as pessoas são diagnosticadas durante a adolescência ou vida adulta, provavelmente seus casos sejam do tipo 2, 3 ou 4. Embora o

diagnóstico possa ser mais tardio, já é possível observar, em grande parte dos casos, a manifestação dos primeiros sinais e sintomas durante a infância. É possível que os principais marcos do desenvolvimento tenham sido alcançados na idade esperada, como engatinhar, se alimentar (processo de mastigar e engolir) e se apoiar em objetos, mas essas habilidades serão afetadas com a progressão da doença - ou seja, potencialmente esses pacientes irão perder as habilidades conquistadas. Isso significa que conhecer os sinais e sintomas é de extrema importância para um diagnóstico e intervenções precoces, que são associados à manutenção de funções e de qualidade de vida<sup>1</sup>. Portanto, é sempre bom ter em mente: **se o simples complicar, investigue**. Marque uma consulta com um profissional de saúde e cite todos os sintomas, mencionando a periodicidade e as dificuldades que está enfrentando. Lembrando que a suspeita clínica é o primeiro passo no caso das pessoas sintomáticas, mas a confirmação da AME é sempre genética.

### O que pode atrasar o diagnóstico da AME?<sup>5,6</sup>



**Baixo conhecimento** sobre a doença



**Falta de prioridade** para o teste genético ou demora para a sua realização



**Dificuldade de distinção** entre desenvolvimento esperado e não-esperado



**Referenciamento inicial** para especialista que não conhece a AME



**Desafios do diagnóstico diferencial**, em que a AME pode ser confundida com outras doenças



**Falta de centros especializados** em doenças neuromusculares

# A IMPORTÂNCIA DOS CUIDADOS E DA AUTONOMIA PARA OS JOVENS E ADULTOS COM AME

A AME nos jovens e adultos também requer cuidados multidisciplinares.

## Os tipos de cuidados para AME e seus benefícios<sup>7</sup>:

### Apoio psicológico

- Acompanhamento da saúde mental
- Manutenção da autoestima
- Superação de barreiras sociais e inclusão

### Nutricionista, nutrólogo e fonoaudiólogo

- Avaliação da deglutição
- Estabelecimento de dieta adequada
- Cuidado com a disfagia
- Promoção da capacidade de comunicação

### Ortopedista

- Manutenção da flexibilidade
- Acompanhamento da escoliose
- Correção de deformidades articulares

### Fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e fisiatria

- Otimização de funcionalidade motora
- Manutenção e promoção da mobilidade
- Melhoria do equilíbrio e resistência física
- Prescrição e adaptação de órteses e cadeiras

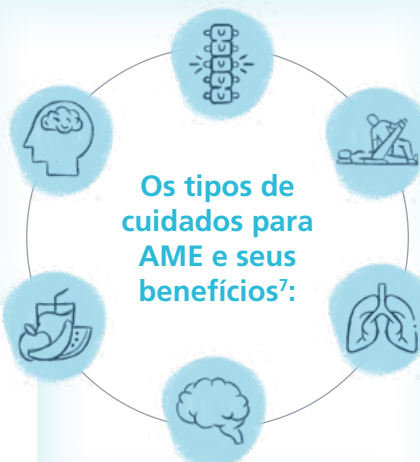
### Pneumologista e fisioterapeuta respiratório

- Acompanhamento das funções pulmonares
- Prescrição e adaptação de suporte ventilatório, quando necessário

### Neurologista / Neuropediatra

- Acompanhamento geral
- Diagnóstico
- Avaliações funcionais

Os tipos de cuidados para AME e seus benefícios<sup>7</sup>:





Nesse contexto, a estabilização dos sintomas pode ter impacto positivo e significativo em diversos aspectos, do social ao profissional: o que pode parecer pouco, pode ser muito.<sup>8</sup>

Segundo uma pesquisa feita com

**822 pessoas**

entre pacientes, familiares e cuidadores de **16 países europeus**, **81% dos participantes** consideram um grande progresso estabilizar as funções motoras afetadas pela AME<sup>21</sup>

### Tarefas como



são algumas das capacidades que os pacientes com AME queriam estabilizar.<sup>8</sup>

A perda da possibilidade de executar essas ações impacta a autoestima e saúde mental dessas pessoas, já que afeta as formas de inclusão na sociedade, como realização de atividades de lazer, convívio com as outras pessoas e o trabalho. Os cuidados adequados, assim como iniciativas de inclusão, possibilitam a inclusão social e autonomia dos jovens e adultos com AME.

# SOBRE A BIOGEN

# 05

**Na Biogen, nossa missão é clara: somos pioneiros em neurociência.**

A Biogen descobre, desenvolve e oferece terapias inovadoras em todo mundo para pessoas que vivem com doenças neurológicas e neurodegenerativas graves, assim como terapias sintomáticas relacionadas a essas doenças. Uma

das primeiras empresas globais de biotecnologia do mundo, a Biogen foi fundada em 1978 por **Charles Weissmann, Heinz Schaller, Kenneth Murray** e pelos ganhadores do Prêmio Nobel **Walter Gilbert e Phillip Sharp**. Hoje a Biogen possui o principal portfólio de medicamentos para tratar a esclerose múltipla, introduziu o primeiro tratamento aprovado para atrofia muscular espinhal, e está focada no desenvolvimento de programas de pesquisa em neurociência para

- Esclerose Múltipla e Neuroimunologia
- Distúrbios Neuromusculares
- Distúrbios do Movimento
- Doença de Alzheimer e Demência
- Oftalmologia
- Imunologia
- Distúrbios Neurocognitivos
- Neurologia aguda e dor

Continuamente, divulgamos informações que podem ser importantes aos investidores em nosso website em

[www.br.biogen.com](http://www.br.biogen.com)



Nos siga nas redes sociais

 @biogen

 /biogen

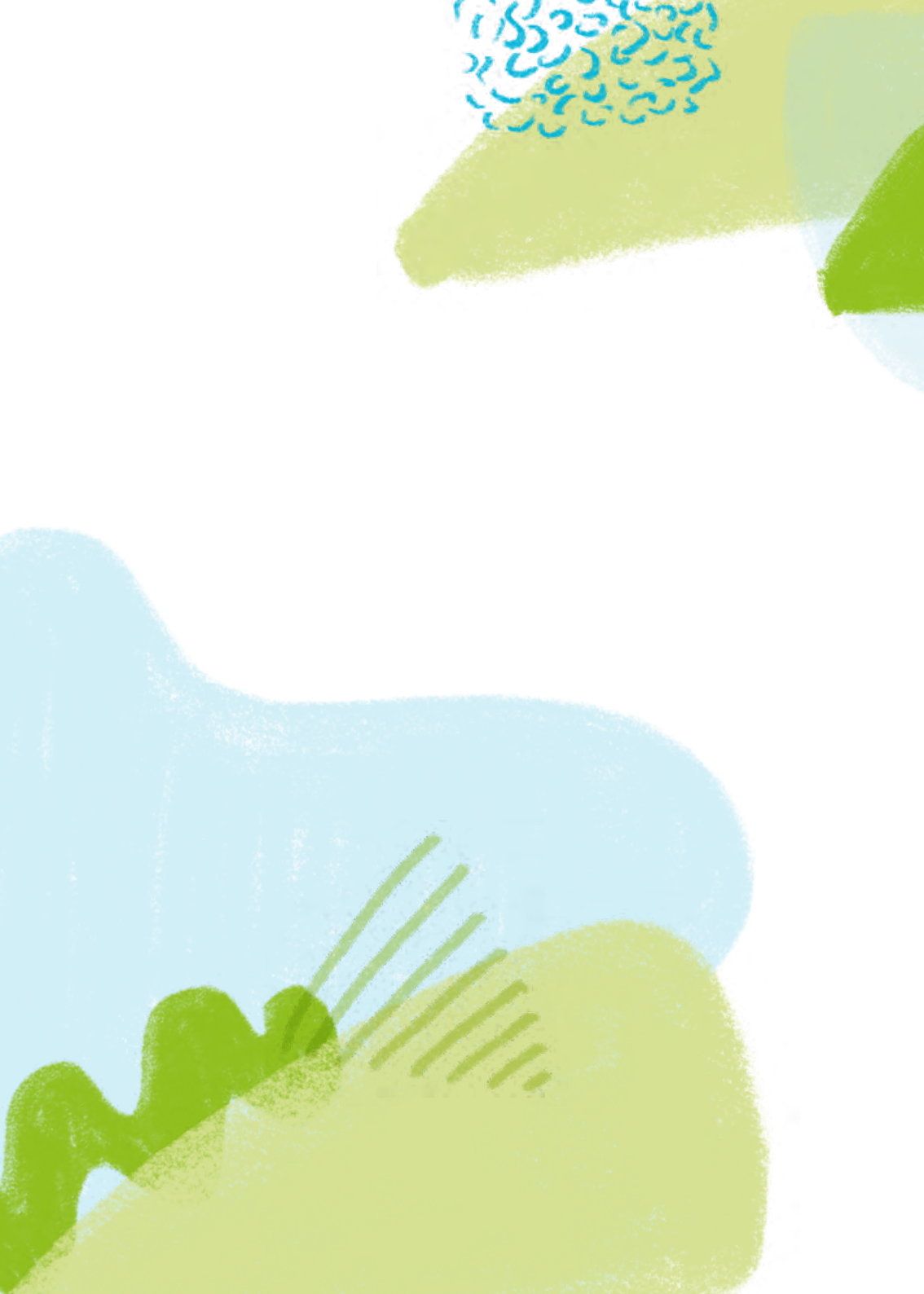
 /biogen

 /company/biogen-/



# REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. MERCURI, E. et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: part 1: recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care. *Neuromuscular Disorders*, v. 28, p. 103–115, 2018.
2. VERHAART, I.E.C. et al. A multi-source approach to determine SMA incidence and research ready population. *Journal of Neurology*, v. 264, n. 7, p. 1465–1473, 2017.
3. LUNN, M. et al. Spinal muscular atrophy. *Lancet*, v. 371, n. 9630, p. 2120–33, 2008.
4. Pera et al. *PLoS One*. 2020; 15(3): e0230677.
5. Qian Y, et al. *BMC Neurol*. 2015;15:217-219
6. Lin CW, et al. *Paediatr Neurol*. 2015;53:293-300
7. A Guide to the 2017 International Standards of Care for SMA “(Um Guia para os Padrões de Tratamento Internacionais de 2017 para AME). Disponível em <<https://treat-nmd.org/care-overview/2017-standards-of-care-for-spinal-muscular-atrophy-sma/the-guide-to-the-2017-international-standards-of-care-for-sma/>> Último acesso em: 22.jan.2021
8. Rouault F et al. *Neuromuscul Disord*. 2017 May;27(5):428-438.
9. Darras BT. *Spinal Muscular Atrophies*. *Pediatr Clin NA*. 2015;62(3):743–66.
10. Wang CH, Finkel RS, Bertini ES, Schroth M, Simonds A, Wong B, et al. Consensus statement for standard of care in spinal muscular atrophy. *J Child Neurol*. 2007;22(8):1027–49.
11. Ricci F, Vacchetti M, Brusa C, Vercelli I, Davico C, Vitiello B, et al. New pharmacotherapies for genetic neuromuscular disorders: opportunities and challenges. *Expert Rev Clin Pharmacol*. 2019;12(8):757–70.
12. Ross IF, Kwon JM. *Spinal Muscular Atrophy: Past, Present, and Future*. *Neoreviews*. 2019/08/03. 2019;20(8):e437–51.
13. Prior TW, Leach ME, Finanger E. *Spinal Muscular Atrophy*. 2000 Feb 24 [updated 2020 Dec 3]. In: Adam MP, Ardinger HH, Pagon RA, Wallace SE, Bean LH, Mirzaa G, Amemiya A, editors. *GeneReviews®* [Internet]. Seattle (WA): University of Washington, Seattle; 1993–2021





**JUNTOS PELA A ME**<sup>™</sup>  
com Biogen



Biogen.