



A Diretora do Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal (INAME), Diovana Loriato, com o seu filho Davi, de 9 anos, que tem AME tipo 1



ESCANEIE O QR CODE
E ESCUTE O EPISÓDIO 1
SOBRE AME



DIA NACIONAL DA PESSOA COM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL

Hoje, 8 de agosto, é o Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal - AME. A data tem o objetivo de conscientizar a população sobre a doença, quando são realizadas ações de divulgação, informação e capacitação aos profissionais da área. O objetivo dessas ações é destacar que o diagnóstico da AME é uma corrida contra o tempo, já que o tratamento precoce da doença contribui para resultados mais promissores no combate aos sintomas.

O neurologista Rodrigo de Holanda é um dos especialistas atuantes nas causas relacionadas à AME. Ele relata que, quando a AME manifesta os sintomas, ocasião em que os pais notam que o bebê não corresponde ao desenvolvimento para a sua idade, possivelmente já se perdeu mais de 50% dos neurônios motores.

Cabe destacar que o Sistema Público de Saúde tem um papel fundamental no cuidado das pessoas com AME – desde o diagnóstico até o acesso a tratamentos e terapias que contribuem para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes com a doença. O Brasil também já conta com aprovação regulatória para terapias inovadoras que oferecem alternativas eficazes e seguras para o tratamento da AME.

AME TODO DIA

Quem convive com a Atrofia Muscular Espinhal hoje também ainda enfrenta barreiras significativas relacionadas à diversidade e inclusão, sobretudo no que se refere à educação e acolhimento às crianças e adolescentes que convivem com a doença, até à inclusão no ambiente profissional pelos adultos. Visando ampliar o alcance da voz da comunidade de atrofia muscular espinhal e a discussão necessária para a visibilidade desses pacientes, bem como de suas necessidades não atendidas e de seus cuidadores, a farmacêutica Roche lançou no Brasil a iniciativa #AMEtododia - Conhecer, Compartilhar e Cuidar. Acesse go.roche.com/AME e compartilhe o conteúdo.

M-BR-00004797