

**ATA DA ASSEMBLEIA GERAL ORDINÁRIA DA**  
**AMAPEM – ASSOCIAÇÃO MINEIRA DE APOIO A PORTADORES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA**  
**CNPJ/MF 09.264.702/0001-57**

**REALIZADA EM 23 DE ABRIL DE 2020**

No dia Vinte e Três de Abril de Dois Mil e Vinte, em primeira convocação às dezenove horas e quinze minutos (19h15m) e em segunda convocação às dezenove horas e trinta minutos (19h30m), através da plataforma digital Zoom, as pessoas conectaram-se para realização da Assembleia Geral Ordinária, conforme outrora convocado por EDITAL DE CONVOCAÇÃO que, na forma do Estatuto Social vigente, fora devidamente enviado por correio eletrônico às pessoas associadas, bem como divulgado nas redes sociais da instituição, veiculado a partir do dia 16 de abril de 2020.

Nesta AGO, estiveram presentes as pessoas associadas Leilismara Sousa Nogueira <leilismara@gmail.com>; Patrícia Resende Presotti <patypresotti@gmail.com>; Geisy Anny Venâncio <venancio.anny@gmail.com>; Matheus Cavaliere <matheusbh@gmail.com>; Mariana Batista <marianabatista.adv@gmail.com>; Carina Teixeira <carinateixeirapersonal@gmail.com>; Rafael Gallo <gallo.it@gmail.com>; Guilherme Augusto Padovani de Souza <gui.ap.souza@gmail.com>; e Tatiane Guimarães <tatianegsilva@yahoo.com.br> com direito a voto, nos termos do Estatuto Social vigente. Por conseguinte, a Presidente da AGO **ALINE ESTEVES PACHECO** direcionou a reunião.

#### **ORDEM DO DIA**

A presente AGO se instala para deliberação da seguinte ordem:

- 1) Informes gerais;
- 2) Apresentação das atividades realizadas em 2019;
- 3) Aprovação das contas referentes ao exercício de 2019;
- 4) Discussão e Aprovação da nova redação do Estatuto Social: revisão do formato da diretoria, nome da entidade, formato das assembleias; e

5) Outros assuntos relacionados às atividades da Amapem.

## **DELIBERAÇÕES**

### **1 - Informes gerais**

A Presidente da AGO informou que, devido à pandemia e orientada pela ABEM – Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, resolveu realizar a AGO de 2020 virtualmente, já que não há previsão de retorno das atividades presenciais e não poderia deixar ultrapassar o prazo legal para prestação de contas à assembleia da Amapem.

### **2 - Apresentação das atividades realizadas em 2019**

Iniciando-se os trabalhos, a Presidente da AGO, destacou somente as atividades mais relevantes que a diretoria desenvolveu em 2019, considerando que as pessoas receberam o Relatório das Atividades completo previamente por e-mail (ANEXO I). Em seguida, abriu a palavra para quem quisesse se manifestar.

### **3 – Aprovação das contas referentes ao exercício de 2019**

A Presidente da AGO investigou se havia algum questionamento referente ao Balanço do ano de 2019, considerando que as pessoas receberam o DRE - Demonstrativo de Resultados do Exercício (ANEXO II) previamente por e-mail, para que todas pudessem analisar os documentos apresentados. Após nenhuma manifestação ou contestação das pessoas presentes, seguiu para votação, quando foram então aprovadas as contas referentes ao exercício de 2019, por todas as participantes.

### **4 – Discussão e Aprovação da nova redação do Estatuto Social: revisão do formato da diretoria, nome da entidade, formato das assembleias**

Ademais, a Sra. Presidente abriu a palavra para que as pessoas presentes colocassem suas opiniões a respeito do projeto do Novo Estatuto Social, previamente encaminhado por e-mail. Após apreciação e discussão de alguns tópicos, a presidente acrescentou que, em decorrência do atual cenário de isolamento social, a diretoria entendeu por bem o acréscimo

de um parágrafo nos artigos 19 e 20 da proposta de redação do Novo Estatuto Social da entidade, o que foi acatado pelas pessoas presentes, que complementaram que, a partir dessa nova modalidade, será possível a participação das pessoas associadas que residem em municípios distantes de Belo Horizonte e não tinham oportunidade de participar das assembleias. Aprovada também a alteração da identificação da sigla Amapem **De:** Associação Mineira de Apoio a Portadores de Esclerose Múltipla, **Para:** Associação Mineira de Apoio a Pessoas com Esclerose Múltipla. Em seguida, procedendo a votação final da proposta, tendo a mesma sido aprovada por unanimidade de votos e sem emendas ou modificações. A seguir a Presidente declarou definitivamente aprovado o Novo Estatuto.

#### **5 – Outros Assuntos Relacionados às atividades da Amapem**

- A presidente da entidade trouxe a conhecimento que anexará a esta ATA uma Declaração de Trabalho Voluntário (ANEXO III), para esclarecimento de quem possa interessar, comprovando que o trabalho que desenvolve como Presidente da Amapem é totalmente VOLUNTÁRIO e é desempenhado dentro das suas condições de saúde, conforme sua disponibilidade de tempo e condições econômico-financeiras, já que é uma pessoa com Esclerose Múltipla, com limitações que a impedem de manter um fluxo regular de trabalho.
- A Amapem mantém sua cadeira no Conselho Estadual de Saúde por período indeterminado, bem como registro que conquistou uma cadeira no Conselho Municipal de Saúde de Divinópolis, também por prazo indeterminado.
- A Amapem registra a **Instituição PARCEIRA ABEM** – Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, para apoio institucional e a disponibilização dos cursos EAD – UNIABEM, de forma gratuita a todas as pessoas membros do conselho diretor e fiscal da Amapem.

Após fala das pessoas interessadas em se manifestar, as pontuações foram aprovadas por todas (os), sem ressalvas.

Não havendo mais nada a tratar, foram encerrados os trabalhos.

## **ENCERRAMENTO**

Por fim, foi suspensa a sessão e, após lavratura desta ata, o que fiz, como Secretário desta sessão, a mesma, que é cópia fiel daquela transcrita no Livro de Atas da Amapem, foi encaminhada por e-mail para as pessoas que estiveram presentes na AGO, que darão sua “assinatura virtual”, mediante leitura e aprovação da presente ata da Assembleia Geral, a partir da resposta a esse e-mail com um retorno positivo de concordância.

## **PELA MESA**

**ALINE ESTEVES PACHECO**

**Presidente da AGO**

**MATHEUS CAVALIERI**

**Secretário da AGO**

**MARIANA BATISTA**

**OAB/MG nº 164.993**

**Advogada parceira da Amapem**

**ANEXO I**  
**RELATÓRIO DE ATIVIDADES**

**1. Ações desenvolvidas**

**Janeiro**

- Reunião Dr. Antônio (Santa Casa BH) - alinhamento das ações do projeto EMEM;
- Reunião Dra. Fabíola (neuro professora UFSJ) – alinhamento de continuidade no projeto EMtenda na universidade;
- Reunião professor Douglas (Marketing Pitágoras) – solicitação de parceria para desenvolvimento de ideias para promoção da marca Amapem;
- Reunião com Dra. Angela (Brian Connection) – proposta de parceria na realização do EMEM;
- Reunião Diretoria – programação EMEM;
- Reunião Conselho Municipal de Saúde Divinópolis – solicitação de agenda com secretário de saúde para resolver questão da falta de neurologista na rede SUS.

**Fevereiro**

- Reunião com presidente da Associação Mineira de Fibrose Cística – compartilhamento dos processos necessários para instituição do protocolo da patologia no Estado;
- Reunião Dr Antônio (Santa Casa BH) – finalização programação do EMEM;
- Reunião Ordinária Conselho Estadual de Saúde;
- Reunião com Secretário Municipal de Saúde de Divinópolis – questão neurologia;
- **Realização do II Encontro Mineiro de Esclerose Múltipla – II EMEM;**
- Contato com Secretaria de Saúde do município Cachoeira de Pajeú – fornecimento de orientações a respeito da forma para encaminhamento via SUS de uma paciente para o atendimento de especialistas em esclerose múltipla no CEM de Montes Claros;
- Reunião Comissão Assistência Farmacêutica Estadual com Promotoria de Saúde;
- Verificação de critérios para abertura de conta na Caixa Econômica Federal;
- Participação na Consulta Pública do PCDT EM;
- Reunião Comissão Assistência Farmacêutica Estadual;
- Reunião Diretoria – ofício de indicação ao CEP UEMG.

**Março**

- Acolhimento de paciente de Divinópolis recém diagnosticado com EM – orientação para acesso ao serviço especializado do SUS;
- Reunião Ordinária Conselho Estadual de Saúde;
- Prestação contas para parceiros;
- Reunião Ampliada da Comissão Assistência Farmacêutica Estadual;
- Visita a um familiar de paciente em BH;
- Banco do Brasil com segunda tesoureira Andrezza – Abertura da conta corrente.

#### **Abril**

- Reunião com Deputado Estadual Osvaldo para apresentação da demanda da sede;
- Reunião com Superintendência de Assistência Farmacêutica Estadual – esclarecimentos sobre falta de medicamentos;
- Reunião com paciente de NMO que deseja fundar associação para defesa da causa;
- Reunião diretoria.

#### **Mai**

- Divulgação do evento “Encontro com a Amapem” na reunião ordinária do Conselho Estadual de Saúde, em comemoração ao mês internacional de conscientização da EM;
- Solicitação de audiência pública na ALMG para abordar a atual situação da EM no estado;
- Reunião com membros da ABEM;
- Reunião com presidente da associação de Alagoas;
- Reunião com Subsecretaria de Atenção à Saúde do Estado – entrega relatório EMEM;
- Participação na Conferência Livre de Assistência Farmacêutica;
- Web Conferência com laboratório Biogen – abertura oficial de canal de assessoria para associações;
- Realização do “Encontro com a Amapem”;
- Envio de projeto atualizado para laboratório Merck.

#### **Junho**

- Reunião com voluntário para confecção de um plano de ação de captação de recursos;
- Agendamento de data para realização de eleição da nova diretoria;
- Articulação para realização do Pedale em Divinópolis junto à um grupo de ciclistas;
- Reunião Comissão Estadual de Assistência Farmacêutica;
- Contato com SEPLAG para agendamento de reunião sobre sessão de uso da sede;
- Reunião liga de neurologia da UFSJ – planejamento de ações para EMtenda itinerante;
- Finalização contrato de voluntariado com advogada Mariana Batista;
- Participação na Conferência Estadual de Saúde de Minas Gerais.

#### **Julho**

- Organização do Pedale Por Uma Causa – Esclerose Múltipla em Divinópolis e Belo Horizonte (busca por parceiros);
- Organização da Mini Casa da EM/BH (parceria Merck);
- Solicitação de dados de fornecimento de insumos farmacêuticos às pessoas com EM (por regional de saúde) à Superintendência de Assistência Farmacêutica (SAF) da Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais (SESMG); e

- Denúncia no CES sobre inexistência de serviço de referência pelo SUS para atendimento das pessoas com esclerose múltipla na macrorregião de saúde leste do estado (Relato em reunião ordinária para posterior oficialização por e-mail);
- Entrevista (por telefone) sobre a realidade da EM no estado, para empresa H2H;
- Atualização da vaga no CMS de Divinópolis.

### **Agosto**

- Curso Introdução ao Mindfulness no CESMG (parceria com Olga Durães);
- Audiência Pública sobre EM com participação do médico referência da Amapem Dr. Antônio Pereira Gomes Neto, responsável pelo setor de neurologia da Santa Casa de BH, e da Promotora de Saúde Dra. Josely Pontes – apresentação de aspectos peculiares da EM aos legisladores; exposição do atual cenário da EM no estado; apontamentos sobre as barreiras de acesso aos serviços impostas aos pacientes devido à inexistência de uma **Rede Assistencial a Pessoas com Esclerose Múltipla em Minas Gerais**. Como encaminhamento Dra Josely se comprometeu a provocar a Secretaria Estadual de Saúde quanto à situação da Rede de Assistência à Neurologia, prevista pelo Ministério da Saúde;
- Pedale Divinópolis (Apoio Quadra Camisa 12, bairro Danilo Passos - parceria com o grupo de pedal “Os Cascalheiros”);
- Pedale BH (Apoio Casa Luna - parceria com um grupo de pedal de Betim);
- Visita à Casa da EM - SP a convite do laboratório Merck;
- Realização da Mini Casa da EM/BH (Praça Hugo Werneck).

### **Setembro**

- Divulgação da agenda de viagens da EMtenda para os patrocinadores, parceiros e neurologistas dos municípios onde o projeto irá;
- Articulação para antecipação da consulta de uma paciente junto à Regulação da Secretaria Municipal de Saúde de Divinópolis;
- Preenchimento de declaração de parceria com Sanofi para divulgação da Amapem;
- Confecção dos materiais para EMtenda – backdrop, camisas, adesivos, slides;
- Solicitação de dados de judicialização dos medicamentos da EM ao Núcleo de Judicialização do Estado;
- Reunião Enactus – encaminhamento para Enactus UFMG;
- Reunião Dr. Antônio – compartilhamento do projeto EMtenda; articulação de capacitação sobre EM para diretoria da Amapem;
- Reunião diretoria – Marketing;
- EMtenda em Governador Valadares (24 a 27).

### **Outubro**

- Reunião diretoria;
- EMtenda em Montes Claros (07 a 10);
- Reiteração da solicitação de dados de judicialização dos medicamentos da EM ao Núcleo de Judicialização à Saúde do Estado; e

- EMtenda em Uberlândia (21 a 24);
- Organização da mesa da Amapem no evento Brain Connection 2019 (confirmação de presença do Dr. Antônio e da neuropsicóloga Flávia Machado);
- Articulação para marcação de consulta de um paciente junto à Regulação da Secretaria Municipal de Saúde de Divinópolis;
- Reunião Promotora de Justiça de Defesa da Saúde Dra. Josely Ramos com participação do Dr. Antônio para compartilhamento do cenário da EM no estado.

#### **Novembro**

- EMtenda em Juiz de Fora (04 a 07);
- Entrevista para Bandnews (dia 20);
- Brain Connection (20 a 23) – mesa com Dr Antônio, Aline, Flávia e Olga: “Cognição e Esclerose Múltipla” (dia 22);
- Contribuição favorável com a Consulta Pública do medicamento Tecfidera;
- FAZ 2.0 – Fórum Atores da Saúde (26 a 28).

#### **Dezembro**

- Entrevista IdeaFix – Sanofi;
- Prestação de contas Roche;
- Encaminhamento de fotos EMtenda para Thais (Biogen) para confecção relatório;
- Envio Projeto Merck;
- Reunião Comissão Assistência Farmacêutica;
- Skype Biogen – divulgação edital;
- Organização do mailing dos associados;
- Início do relatório EMtenda;
- Término do projeto Merck.

## **2. Projetos sociais desenvolvidos permanentemente:**

### ***2.1 - Participação em reuniões ordinárias mensais do Conselho Estadual de Saúde de Minas Gerais (CESMG) ocupando vaga de titular, representando o seguimento de usuários.***

Objetivo: Defesa dos direitos das pessoas com esclerose múltipla no Estado;  
Público-Alvo: Representantes do controle social e gestão estadual de saúde.

#### ***2.1.1 – Coordenação da Comissão Intersetorial de Assistência Farmacêutica do CESMG.***

Objetivos: Promover a integração do Controle Social com a Superintendência de Assistência Farmacêutica (SAF) da Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais (SESMG);

- Fortalecer os canais de comunicação com a SAF, com ênfase no desabastecimento e entraves na aquisição de medicamentos e insumos; e



- Acompanhar e discutir as políticas nacional, estadual e municipal de Assistência Farmacêutica;
- Acompanhar, discutir, propor e emitir relatórios (pareceres) sobre a política estadual de Assistência Farmacêutica;
- Acompanhar o planejamento e execução financeira/orçamentária referentes à Assistência Farmacêutica;
- Acompanhar o processo de seleção, aquisição e distribuição de medicamentos e insumos sob gestão da SAF;

Público-Alvo: Representantes do controle social e gestão estadual de saúde.

**2.2 – Participação no Conselho Municipal de Saúde de Divinópolis ocupando vaga de titular, representando o seguimento de usuários.**

Objetivos: Defesa dos direitos das pessoas com esclerose múltipla no município;

Público-Alvo: Controle Social e gestão municipal.

**2.3 - Estreitamento do contato com a gestão pública de saúde do Estado.**

Objetivo: Formatação da rede assistencial da EM;

Público-Alvo: Subsecretaria de Redes de Atenção à Saúde.

**2.4 - Relacionamento inter e intrasetorial.**

Objetivo: Alicerce da diretoria e troca de experiências; entendimento das diversas realidades apresentadas nas regionais de saúde;

Público-Alvo: Associações de Esclerose Múltipla em Minas Gerais e em todo o país.

**2.5 - Manutenção e estabelecimento de novos contatos com pessoas envolvidas na causa através das redes sociais.**

Objetivo: Manutenção do apoio social motivador da existência da Amapem;

Público-Alvo: Pacientes, familiares, cuidadores e demais interessados.



**Aline Esteves Pacheco**  
**Presidente da Amapem**

ANEXO II

AMAPEM - ASSOCIAÇÃO MINEIRA DE PORTADORES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA  
CNPJ nº 09.264.702/0001-57

DEMONSTRAÇÃO DO RESULTADO FINDO EM 2019

EM 31/12/2019  
(Valores em R\$ reais)

	31/12/19
RECEITA BRUTA	
Doações	29.400,00
	<u>0,00</u>
RECEITA LIQUIDA	<u>29.400,00</u>
LUCRO BRUTO	<u>29.400,00</u>
DESPESAS OPERACIONAIS	
Despesas Administrativas	-13.218,48
Despesas Financeiras	0,00
Despesas Tributárias	-135,30
RESULTADO OPERACIONAL LIQUÍDO	<u>16.046,22</u>
LUCRO LIQUIDO	<u>16.046,22</u>
DISTRIBUIÇÃO DE LUCROS	0,00
LUCRO DO EXERCICIO	<u>16.046,22</u>

Sob as penas da lei, declaramos que as informações aqui contidas são verdadeiras e nos responsabilizamos por todas elas.

Belo Horizonte, 17 de Março de 2020

LEONARDO LOUZADA  
CONTADOR  
CRC-MG 077270

Leonardo Louzada de Freitas Gonçalves  
CONTADOR - CRC - MG 077270/O-4

Aline Esteves Pacheco  
CPF: 063.384.636-88

**ANEXO III**

**DECLARAÇÃO DE TRABALHO VOLUNTÁRIO**

Eu, Aline Esteves Pacheco, brasileira, solteira, portadora da Cédula de Identidade cujo Registro Geral está sob o número 9.028.599, inscrita no CPF sob o número 063.384.636-88, residente e domiciliada na Rua Paraíba, 3730, bairro Rancho Alegre (Balneário Rancho Alegre), na cidade de Divinópolis, Estado de Minas Gerais – CEP 35.502-457, DECLARO, para todos os fins de fato e de direito, junto à atual diretoria e futuro Conselho Diretor e todas as demais pessoas associadas a Amapem – Associação Mineira de Apoio a Pessoas com Esclerose Múltipla e a quem mais possa interessar, que o meu trabalho como Presidente desta entidade é totalmente VOLUNTÁRIO e é desempenhado dentro das minhas condições de saúde, do meu tempo e das minhas condições econômico-financeiras, sendo certo que sou pessoa com Esclerose Múltipla, com limitações que me impedem de manter um fluxo regular de trabalho.

Belo Horizonte, 23 de abril de 2020.



**Aline Esteves Pacheco**  
063.384.636-88  
Amapem