

Relatório

Março
Verde

2023

Olá, tudo bem?

Queremos expressar nossa imensa gratidão por sua companhia ao longo de toda a nossa jornada! E para aqueles que ainda não nos conhecem, gostaríamos de nos apresentar: somos a **Associação Crônicos do Dia a Dia**, também conhecida como **CDD**. Acreditamos que **#InformaçãoÉOMelhorRemédio** e buscamos espalhar conhecimento de qualidade para apoiar quem convive com doenças crônicas a ter uma vida melhor.

Este relatório não se limita a dados e números, mas também compartilha com quem acessar este documento um pouquinho das emoções que vivenciamos em cada uma das atividades que realizamos durante o Março Verde deste ano, no intuito de conscientizar sobre a Neuromielite Óptica.

Se você ainda não tem conhecimento sobre o Março Verde e a NMO, não se preocupe! Nós iremos explicar um pouco mais sobre eles e deixar links de fácil acesso para que você consiga se aprofundar no assunto, combinado?

Para quem acompanhou nossa campanha, aproveite para lembrar junto com a gente as ações que realizamos e as conquistas que alcançamos. Neste documento, combinamos as métricas quantitativas das redes sociais com postagens, matérias na imprensa, eventos, atividades externas e muito mais.

Esperamos que você sinta tanto **orgulho e esperança** quanto nós ao rever tudo o que aconteceu durante esta campanha. Boa leitura!

Sumário

- 3 Introdução**
- 4 Nossas Ações**
 - 4 Ações online
 - 5 *Campanha nas redes sociais*
 - 5 *Podcast*
 - 5 *Manifesto pela Esperança*
 - 6 *Vídeos Oficiais*
 - 8 *Mídia kit*
 - 8 *Site*
 - 9 *Ação Projac*
 - 10 *E-book e Infográfico*
 - 11 *Empregabilidade na NMO*
 - 12 Ações externas
 - 12 *Campanha no metrô*
 - 13 *Encontro pela NMO*
 - 14 *Joga Pelos Raros*
 - 16 *Iluminação em Foz do Iguaçu*
- 18 Imprensa**
- 19 Números totais**

Ficha Técnica

Redação: Priscila Raabe

Revisão: Giulia Gamba

Diagramação: Naiara Anacleto

Introdução

Por mais um ano consecutivo, a CDD realiza a campanha Março Verde, voltada para a conscientização e disseminação de informações de qualidade sobre a [Neuromielite Óptica NMO](#) - uma doença rara, autoimune e de origem neurológica. A condição acomete, principalmente, os nervos ópticos e a medula espinhal. Apesar de somar mais 10 mil pacientes pelo Brasil, a falta de informações sobre a condição impacta diretamente na qualidade de vida da pessoa com NMO.

O objetivo é enfatizar a importância da quebra de estigmas relacionados aos sintomas e vivências na jornada da pessoa com Neuromielite Óptica, sua família e cuidadores, e as consequências que os tabus e informações equivocadas podem causar. Ao lidar com esses temas, espera-se informar e conscientizar sobre o mecanismo de ação da doença e como a NMO impacta a vida das pessoas diagnosticadas em todos os âmbitos (pessoal, social, profissional).

Em 2023, a campanha traz o mote #EsperançarNMO, e convida as pessoas a transformarem a expectativa em esperança, do verbo “**Esperançar**”, que significa construir, persistir e juntar-se em comunidade para fazer a diferença. Vive-se momentos decisivos na construção de um

legado para todas as pessoas que convivem com NMO no Brasil, por meio de novas perspectivas de tratamentos, que são fundamentais para a qualidade de vida e um bom prognóstico com a patologia.

O movimento Março Verde promoveu diversas ações presenciais e digitais com o objetivo de conscientizar sobre a Neuromielite Óptica (NMO). Entre as iniciativas, destacam-se a **iluminação especial na cor verde** de importantes pontos turísticos de Foz do Iguaçu (PR), como o **Marco das Três Fronteiras, a Roda Gigante e a Usina Binacional de Itaipu**, bem como o evento beneficente “**Joga pelos Raros**”, realizado em São Paulo, que contou com a presença do jogador Romário e diversos convidados especiais.

A exposição “Jornada da Pessoa com NMO”, instalada na estação Primavera-Interlagos (Linhas 9 Esmeralda, da CPTM), foi uma oportunidade de educar sobre a doença. Além disso, foram divulgados materiais informativos nas redes sociais e no site www.marcoverde.org.br; e houve também a ativação com influenciadores nas mídias sociais, propagação da cartilha digital para profissionais da saúde em espaços estratégicos e compartilhamento do vídeo oficial da campanha.

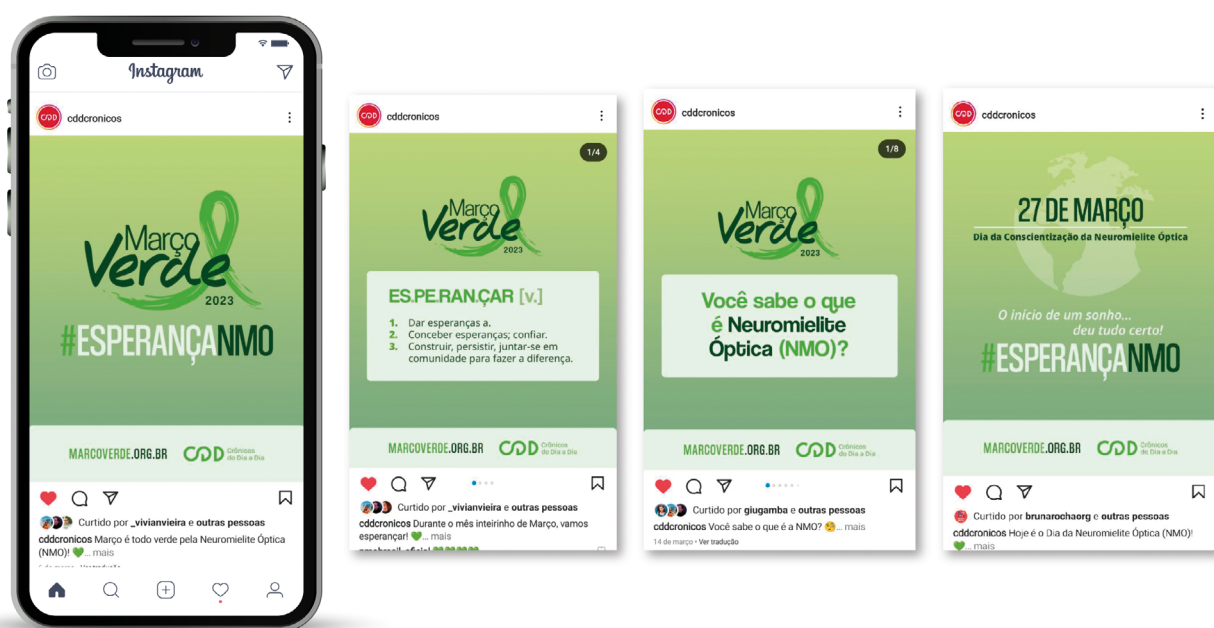


Nossas ações

Ações online

Campanha nas redes sociais

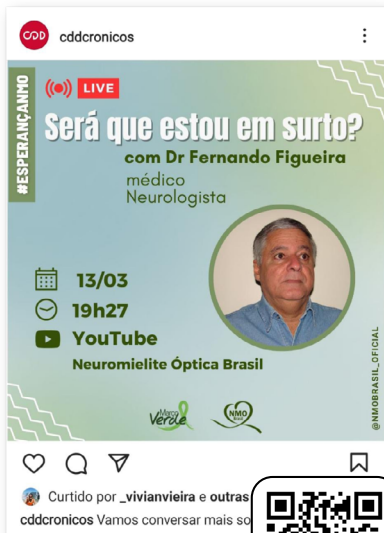
Compartilhamos ao todo **45 posts** nas redes sociais da CDD



Criação de **6 figurinhas animadas** com o mote e principais logos da campanha na plataforma Sticker.ly para envio no WhatsApp



Divulgação da **série de Lives** do canal NMO Brasil nas redes sociais da CDD



Podcast

Gravação do episódio **“Neuromielite Óptica (NMO)”** para o **Podcast Doenças Raras**. Falamos sobre PCDT, sinais e sintomas da Neuromielite Óptica, e contamos com a participação especial do neurologista Denis Bi-chuetti, especialista no assunto e consultor científico da CDD.



Manifesto Pela Esperança



Construção do texto **“Manifesto Pela Esperança”** com apoio de pessoas que convivem com Neuromielite Óptica. Trazendo o contexto de transformar a expectativa em esperança - mote da campanha Março Verde, e apoiando a continuidade da informação, conscientização e qualidade de vida para quem tem o diagnóstico e seus cuidadores e familiares.

Vídeos Oficiais

Desenvolvimento de **vídeo institucional e inspiracional** a partir do mote da campanha “#EsperançarNMO”. O lançamento aconteceu no Dia Nacional da Conscientização sobre NMO, convidamos algumas pessoas a compartilhar com a gente as suas experiências e como é esperançar convivendo com uma condição crônica rara. No total, foram **mais de 10 mil pessoas alcançadas**.



Produção de série de **vídeos depoimentos** com cada um dos personagens que participaram do vídeo oficial “#EsperançarNMO”



Criação de **vídeos curtos informativos** sobre a jornada da pessoa que convive com a NMO



Mídia Kit

Desenvolvimento de **peças oficiais** da campanha Março Verde 2023 para divulgação e reprodução pública. O material foi disponibilizado através do site do [Março Verde](https://marcoverde.org.br) e compartilhado em diferentes idiomas - português, inglês e espanhol.



Site

Elaboração de **site** estruturado com informações didáticas sobre Neuromielite Óptica e **blog** abastecido com conteúdos qualificados e artigos de pessoas que convivem com NMO.



Março Verde e Esperança

Em 2023, o **Março Verde** fala sobre a esperança das pessoas com NMO que, pela primeira vez, têm a perspectiva de acesso a tratamentos com o potencial de interromper a progressão da condição, agora disponibilizados no Brasil.

Com esse novo marco na vida das pessoas com NMO, é chegada a hora de transformar a expectativa em esperança...

ES.PE.RAN.ÇAR [v.]

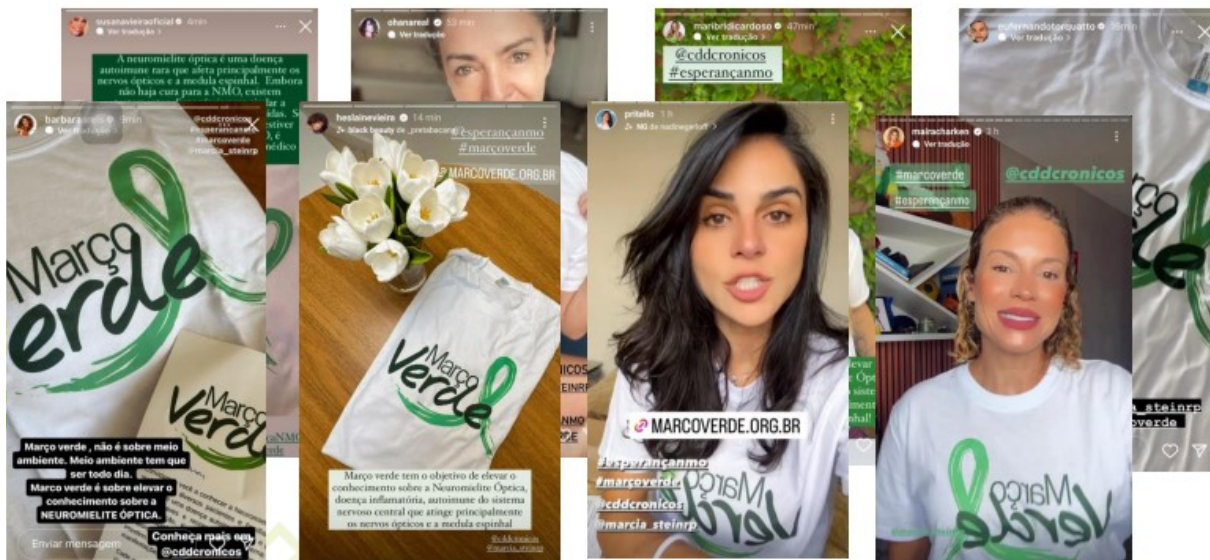
1. Dar esperanças a.
2. Conceber esperanças; confiar.
3. Construir, persistir, juntar-se em comunidade, fazer a diferença.

Blog Março Verde



Ação Projac

Ação com diversos **influenciadores e artistas**, como Claudia Ohana, Mari Brid, Clara Moneke, Fernando Torquatto e Suzana Vieira, que se juntaram à causa e compartilharam em suas redes sociais conteúdos informativos sobre NMO, aumentando a conscientização acerca da condição.



15 artistas participaram da ação
Resultando em **23 posts** no Instagram
No total, foram mais de **8,5 milhões** de pessoas impactadas



E-book e Infográfico

Atualização e propagação da **cartilha digital** com informações sobre a Neuromielite Óptica **para profissionais da saúde** em espaços estratégicos. Juntamente com a produção e divulgação de **infográfico** para ajudar no reconhecimento e **diferenciação entre NMO e EM**.



A neuromielite óptica é uma doença autoimune rara e debilitante causada por ataques graves e recorrentes ao sistema nervoso central (SNC) que destroem os axônios e causam desmielinização. Esses ataques ocorrem principalmente no nervo óptico e na medula espinhal, e são conhecidos como "surtos", podendo resultar em cegueira, paralisia e morte¹.

Por ter uma ampla variedade de sinais e sintomas semelhantes, a NMOSD pode ser confundida com a EM², uma doença crônica, autoimune, desmielinizante e inflamatória que também afeta o sistema nervoso central.

Embora com sintomas às vezes similares, essas doenças são distintas e devem ser tratadas de formas diferentes, sendo que o diagnóstico e o tratamento precoce podem resultar em um melhor cuidado dos pacientes.

A melhor maneira de evitar equívocos é fazer a investigação baseada nos critérios diagnósticos atualizados, considerando:



FATORES QUE DIFERENCIAM AS DOENÇAS

Na NMOSD

- Pode haver um comprometimento agudo da visão, em ambos os lados
- Deficiência permanente do SNC está sempre associada aos surtos
- Comprometimento motor
- Recuperação incompleta dos surtos na maioria dos casos
- Anticorpo anti-AQP4 soropositivo em 80% dos casos

Na EM

- Sintomas cognitivos e psicológicos, como perda de memória e depressão
- A deficiência é progressiva e pode ser causada ou não pelos surtos
- Possível recuperação após os surtos
- Anticorpo anti-AQP4 soronegativo

As lesões da medula também são distintas:

- Na esclerose múltipla tendem a ser pequenas e focalizadas
- Na NMOSD são lesões longas e extensas
- É mais comum ter neurite óptica nos dois olhos ao mesmo tempo
- Diferente do que acontece na esclerose múltipla

FIQUE ATENTO E CONHEÇA AS PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS DA NMOSD:

Apesar da manifestação clínica da NMOSD ser semelhante à esclerose múltipla, a NMOSD possui um biomarcador específico, o autoanticorpo anti-AQP4-IgG³ que pode ser detectado no sangue de até 80% dos pacientes com NMOSD e não está presente na EM.

Também é importante ressaltar que 45% dos pacientes com NMOSD costumam reportar um erro inicial de diagnóstico, que apontava para esclerose múltipla⁴.

Diferenciar o diagnóstico entre NMOSD e EM é de suma importância, pois alguns tratamentos para a EM podem ser ineficazes ou até mesmo agravar a condição do indivíduo com NMOSD.

	NMOSD	EM
Idade média ao diagnóstico	40 anos (mas pode afetar pessoas de 2 a 85 anos)	29 anos (mas pode afetar indivíduos de todas as idades)
Biomarcador específico	Auto anticorpo Anti- AQP 4	Não possui
Sexo	Mulheres são 9 vezes mais propensas do que os homens ⁵	Mulheres são 2-3 vezes mais propensas do que os homens
Prevalência	2 a 3 vezes maior em populações negras e asiáticas ⁶	Mais frequente em caucasianos ⁶
Sintomas característicos	Comprometimento agudo da visão (ambos os lados) e motor	Cognitivos, psicológicos, perda de memória, comprometimento motor e comprometimento de visão (mais comum em apenas um olho)
Características das lesões no nervo óptico	Acomete ambos lados na maioria das vezes	Acomete apenas um lado, na maioria das vezes
Características das lesões medulares	Lesões longitudinais extensas	Lesões com características mais focais
Recuperação dos surtos	Não há recuperação na grande maioria das vezes	Pode haver recuperação completa ou parcial
Acúmulo de incapacidades	Sempre associado ao surto	Pode estar associado ao surto ou não

Dessa forma, a conscientização médica e um melhor entendimento sobre a doença e da jornada desse paciente com NMOSD é fundamental para a realização de um diagnóstico correto e sobrevido precoce, evitando assim o acúmulo de incapacidades e garantindo um cuidado mais adequado para esses pacientes.



Tudo Sobre NMO

Para profissionais da saúde | Edição de 2023

#NãoMenosprezeOssinais
Neuromielite Óptica

Pesquisa Empregabilidade na NMO

A empregabilidade é um tema crucial para pessoas que convivem com a Neuromielite Óptica. O **diagnóstico** pode ocorrer em qualquer idade, mas é **mais comum em mulheres entre 30 e 40 anos**, o que pode afetar significativamente a vida profissional.

A NMO exige mudanças profundas no modo de vida das pessoas diagnosticadas com a condição, afetando suas carreiras e, conseqüentemente, sua renda.

Dados parciais da pesquisa "**Empregabilidade Pessoas com NMO no Brasil**", realizada pela Dra. Raquel Vassão - Gerente Médica da CDD, que foi aplicada com 158 pessoas com NMO indicou que:



Apenas metade dos respondentes está trabalhando após o diagnóstico, mesmo em uma população **altamente escolarizada** (mais de 50% possui pelo menos ensino superior)

Dos que ainda estão empregados, **22% mudaram de empresa** para outra função que não exerciam antes, e a maioria também possui alta escolaridade.

Mais de 35% dos respondentes estão recebendo **benefício do INSS** ou **estão aposentados**, o que é preocupante em uma população jovem.

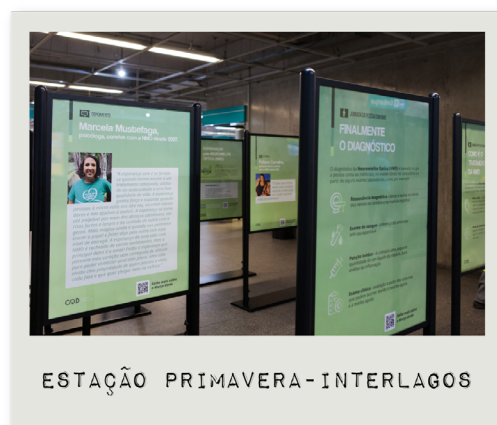
Diante desses dados, fica evidente a necessidade da criação de **políticas públicas e assistência social qualificada** para pessoas com NMO, com o intuito de garantir a inclusão dessas pessoas no mercado de trabalho e na sociedade em geral

Nossas ações

Ações externas

Campanha no metrô: *Jornada da Pessoa com NMO*

Em São Paulo, durante o mês de março, ocorreu a exposição de **20 pôsteres informativos** na estação Primavera-Interlagos (Linha 9 Esmeralda). As peças foram exibidas ao longo do mês com o objetivo de aumentar a conscientização sobre a NMO e detalhavam a **jornada de convivência** com a patologia, além de apresentar depoimentos de pessoas diagnosticadas.



Com essa ação, podemos estimar um alcance de **mais de 1,8 milhão de pessoas**

Encontro pela NMO

O “Encontro pela NMO” aconteceu na Sociedade Hípica Paulista e reuniu membros de associações de pacientes com Neuromielite Óptica, sociedade médica e apoiadores da causa. Na ocasião, pessoas que convivem com a NMO e cuidadores tiveram a **oportunidade de tirar dúvidas específicas acerca da condição** com a médica neurologista Dra. Raquel Vassão - especialista em Neuromielite Óptica e gerente médica da CDD.

Além da sessão de perguntas e respostas, os participantes também foram convidados à **prática de atividade física leve** com a orientação do profissional de Educação Física e membro da área de incentivo ao esporte da CDD, Lukas Augusto. Para encerrar a tarde, o instrutor de mindfulness, Paulo Tonhassolo, conduziu os convidados em uma **meditação guiada** com foco em manter a atenção no momento presente.



“Os eventos promovidos pela CDD durante o Março Verde foram importantes para aumentar mais a Conscientização sobre a NMO e alcançarmos mais e mais pessoas. Cada mobilização foi pensada nos detalhes e executada com muito profissionalismo. A Causa NMO agradece toda dedicação.”

Cleide Lima - convive com a NMO desde 2017



Joga Pelos Raros

O jogo beneficente “**Joga pelos Raros**” aconteceu no Estádio do Nacional, em São Paulo, e contou com a presença do jogador **Romário e convidados especiais**, como Vampeta, Júnior Souza, Pedala Robinho e Alfredo, influenciador do canal #VEMPROFUT. A partida teve um **público de mais de 500 pessoas** e também foi transmitida pelo canal televisivo **SportTV**, os ingressos puderam ser adquiridos online e parte da arrecadação foi destinada a ações sociais da AME e CDD.



Para a divulgação do evento “Joga Pelos Raros”, realizamos uma **ação** especial com **influenciadores** e parceiros do canal “**Desimpedidos**” - referência no nicho de futebol e com **milhares de seguidores** nas redes sociais.



6 influenciadores participaram da ação
20 posts no Instagram
No total, foram mais de **6,7 milhões** de pessoas impactadas





Influenciadores como **Paloma Tocci, Romário e Bira**, além de parceiros como **Globo Esporte** do canal Globo, compartilharam diversos conteúdos, entre eles, alguns reels do Instagram que se destacaram por **impactarem diretamente milhares de pessoas**.



“Porque ainda é tão desconhecida, que as pessoas, eu acho que 95% nunca ouviram falar. Eventos assim ajudam a ter uma visibilidade melhor, conscientizar da existência dessa doença, que dá pra ser controlada, desde que ela seja conhecida.”

Poliana Carvalho
convive com a NMO desde 2013

“Alguns meses atrás eu achei que eu estava literalmente sozinho, e aí hoje eu estou aqui num campo, com toda essa visibilidade, eu me sinto muito representado. É por mim essa causa, sabe?”

Ayran dos Santos
convive com a NMO desde 2021



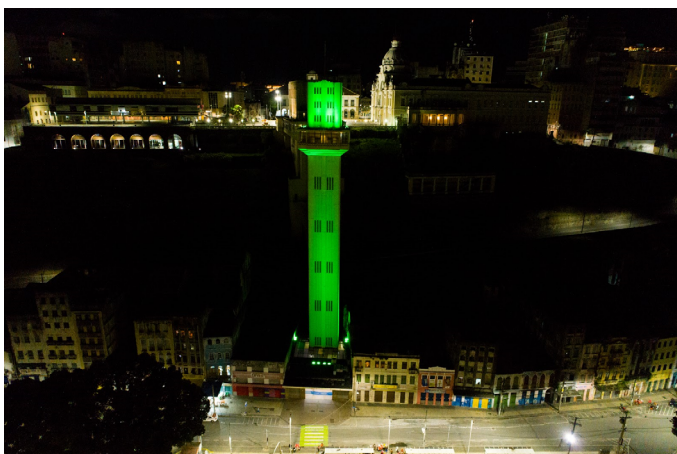
Iluminação em Foz do Iguaçu

No Dia da Conscientização da Neuromielite Óptica, em **27 de março**, três importantes locais em Foz do Iguaçu, no Paraná, foram **iluminados de verde** – o **Marco das Três Fronteiras, a Roda Gigante e a Usina Binacional de Itaipu**. A ação teve apoio do Visit Iguassu - instituição que promove o turismo em Foz do Iguaçu, e contou com o investimento social das indústrias farmacêuticas **Horizon Therapeutics e Alexion**.

“Iluminar Foz do Iguaçu - um marco de fronteiras super importante para o Brasil e uma das sete maravilhas do mundo, é muito simbólico e nos permite ampliar as fronteiras da conscientização e visibilidade para a Neuromielite Óptica. Sem dúvidas foi mais um importante passo rumo

à disseminação de informação que leva ao diagnóstico precoce que, por sua vez, proporciona uma maior qualidade de vida para a pessoa que convive com NMO”, explica Bruna Rocha, gerente geral da CDD.

Os convidados para a ativação – membros da sociedade médica, parceiros e investidores sociais, integrantes de associações de pacientes e pessoas que convivem com NMO –, tiveram a oportunidade de conhecer a Usina de Itaipu e as belezas naturais de Foz do Iguaçu, participaram também do passeio na roda gigante iluminada e da cerimônia de [exibição do vídeo oficial](#) da campanha Março Verde, que neste ano teve como mote o **Esperançar pela NMO**.



Outro importante monumento histórico que foi iluminado de verde pela NMO foi o **Elevador Lacerda em Salvador**, na Bahia. A iluminação de monumentos com grande apelo de público é importante para que pessoas que não sabem o que é a doença ou tem sintomas, mas não conseguem identificar o que é, possam entender e realmente ter acesso à saúde, acolhimento e tratamento.

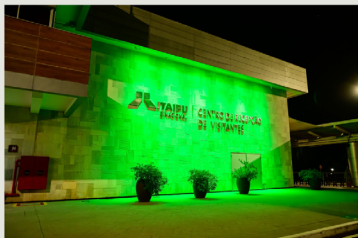
"O Março Verde 2023 realmente esperançou! Nós vivemos momentos onde olhamos para frente, para um futuro que ainda não imaginávamos ver! E fizemos isso juntos por um mundo com NMO com mais dignidade e respeito! O evento na hípica foi acolhedor, os momentos em Foz do Iguaçu traduziram aonde podemos e queremos chegar: longe, alto e grande! E por fim o Joga pelos Raros foi leve e divertido, algo que toda doença rara precisa!"

Marcela Mustefaga
convive com a NMO desde 2007



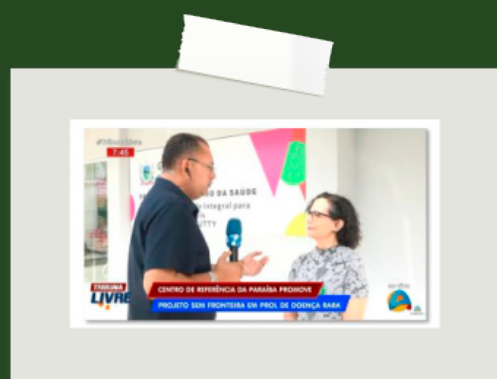
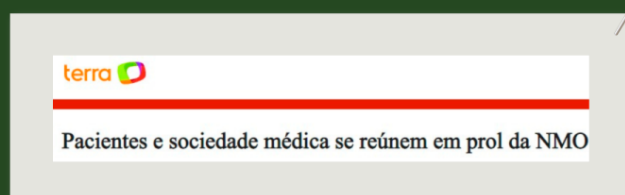
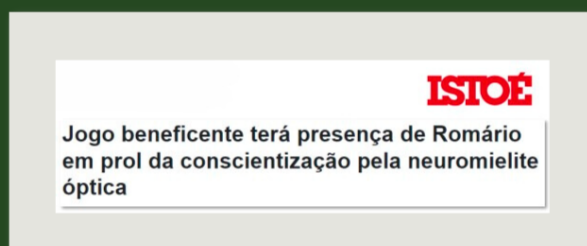
"Março Verde deste ano para mim foi muito especial! A escolha da temática, eventos e lugares para iluminar foram emocionantes, afinal esse ano é um marco, iluminando a vida das pessoas com NMO, com novas terapias, conquistas e muita conscientização! Fazer parte desses momentos faz nossas batalhas valerem a pena!"

Karina Domingues
convive com a NMO desde 2015



Imprensa

Ao longo do mês de março, nos empenhamos em conscientizar as pessoas sobre a Neuromielite Óptica, divulgando informações sobre a campanha Março Verde através de **diversos canais de comunicação**. Realizamos matérias online, artigos em jornais impressos, reportagens na televisão e no rádio, resultando em um total de **277 inserções na imprensa** e alcançando cerca de **8 milhões de pessoas**.



- Confira o clipping completo clicando [aqui!](#)

Números totais

Instagram

- Posts: **45**
- Alcance: **1.802.210 milhão** de pessoas
- Interações: **3.543 mil** pessoas

Facebook

- Posts: **45**
- Alcance: **2.172.604 milhões** de pessoas
- Interações: **590** pessoas

Vídeo oficial da campanha

- **+de 9.774 mil** visualizações

Imprensa

- **+de 15,9 milhões** de pessoas alcançadas

Ações externas

- **+de 8,5 milhões** de pessoas alcançadas

Todas as métricas acima representam pessoas que foram impactadas direta ou indiretamente durante a campanha Março Verde. A equipe da CDD está extremamente satisfeita com esses resultados e gostaria de agradecer a todos que nos apoiaram, fortalecendo o movimento e tornando essa campanha possível, especialmente as nossas parceiras Horizon e Alexion. Esperamos que no próximo ano os resultados sejam ainda maiores, já que este é apenas o começo de uma nova era para a NMO no Brasil. Agora, mais do que nunca, é momento de fortalecer a união e seguir engajando e esperando coletivamente. Continuaremos agindo com esperança e contamos com você nessa jornada. Vem com a gente?

Investidor Social:



Março Verde

REALIZAÇÃO:



INVESTIDORES SOCIAIS:



- +55 (11) 2611.9939
- relacionamento@cdd.org.br
- facebook.com/cddcronicos
- twitter.com/cddcronicos
- youtube.com/CDDCrônicosdoDiaaDia
- @cddcronicos
- www.cdd.org.br

Rua São João D'Aliança, 282, Vila Rosália
07064-130 - Guarulhos - SP

© 2023 CDD - Crônicos do Dia a Dia