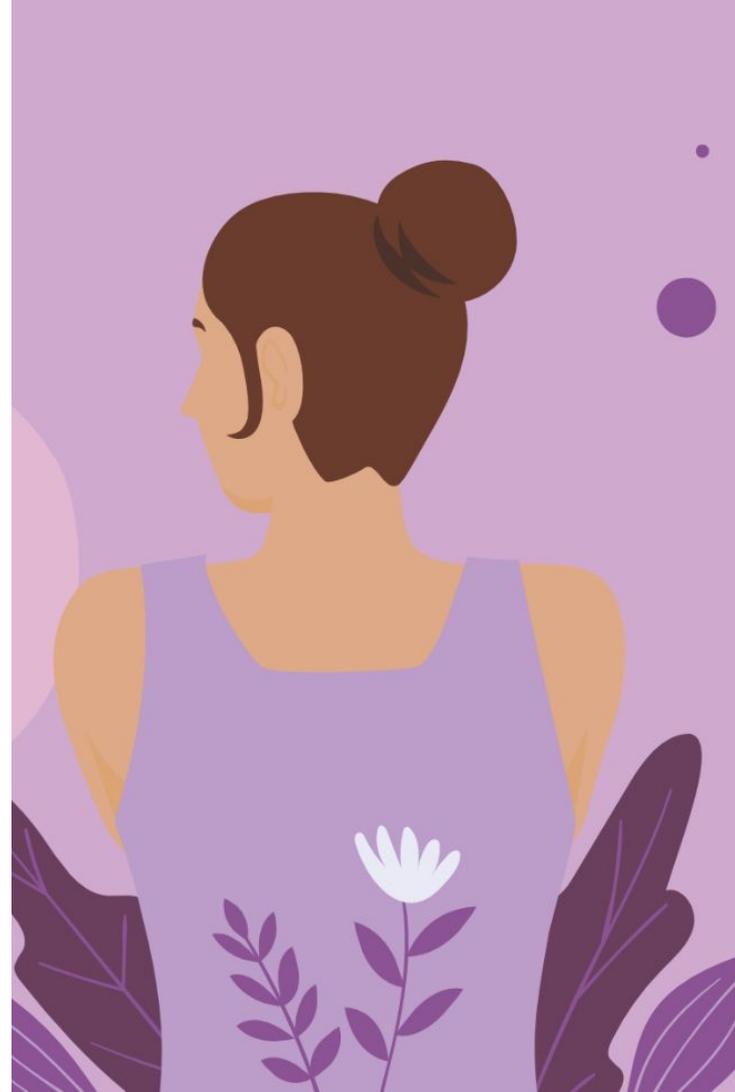


ASSOCIAÇÃO FIBROMIÁLGICAS(OS) DO BRASIL



Fibromiálgicas

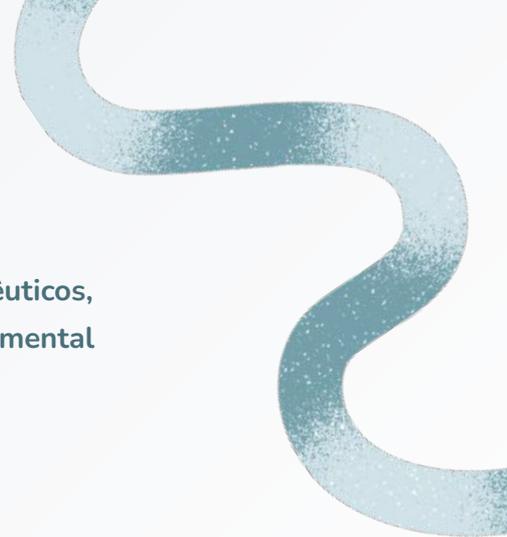




Quem somos?



Somos a Associação Fibromiálgicas do Brasil e oferecemos psicoterapia individual, grupos terapêuticos, entre outros serviços relacionados à saúde mental GRATUITAMENTE.



PROMOÇÃO DA SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA

- Grupos Terapêuticos
- Arteterapia
- Atendimento Psicológico individual

SOCIOPOLÍTICOS E AMBIENTAIS

- Apoio na articulação de Políticas Públicas
- Capacitação para Líderes Fibromiálgicas de todo o Brasil
- Campanha Maio Roxo - Conscientização

EDUCAÇÃO, EMPREGO E RENDA

- Curso de Espanhol básico
- Educação em Fibromialgia
- Oficinas de Artesanato

As Fibromiálgicas, o time, os parceiros e apoiadores

ORGANOGRAMA DA ASSOCIAÇÃO FIBROMIÁLGICAS(OS) DO BRASIL:

- Voluntárias(os) **Conselho Deliberativo***(assinam pela associação, contribuem para mantermos foco na nossa causa e interesses, fazem a associação acontecer)
 - **Diretoria Executiva***
 - Presidente - Daya Silva - Florianópolis - SC
 - Vice-Presidente - Katryn - São Paulo - SC
 - Secretarias - Tania - Florianópolis - SC / Ive - Ilhéus - BA
 - Tesoureira - Milena - Salvador - BA
 - Conselho Fiscal* (fiscalizam se os recursos estão sendo bem utilizados, são testemunhas)
 - Catarina - Florianópolis - SC (Presidente AFGF)
 - Giselli - Criciúma - SC - (Presidente As Girassóis Fibromiálgicas)
 - Sonia - Itabuna - BA - (Presidente AFIR)

*necessariamente fibromiálgicas(os)



Fibromiálgicas

As Fibromiálgicas, o time, os parceiros e apoiadores

ESTRUTURA DA ASSOCIAÇÃO FIBROMIÁLGICAS(OS) DO BRASIL

FIBROMIÁLGICAS(OS) ASSOCIADAS*: neste grupo só entram pessoas com fibromialgia comprovada, a fim de assegurar nossos interesses e valores.

- Fibromiálgicas voluntárias(os) **Conselho Deliberativo** (assinam pela associação, contribuem para mantermos foco na nossa causa e interesses), conforme slide anterior,
- Fibromiálgicas associadas Voluntárias(os) **Conselho Diretor** (membros no conselho para gestão das diversas áreas não contempladas e/ou de não domínio do conselho deliberativo),
- Fibromiálgicas associadas Voluntárias(os) **Comitês** (criar, lideram projetos embrionários e/ou pilotos com outros voluntários),
- Fibromiálgicas associadas Voluntárias(os) **Líderes Regionais** (nos representam institucionalmente em sua região),
- Fibromiálgicas **associadas beneficiárias** (participam de algum projeto como Adote uma Fibromialgica, Oficinas de Artesanato...),
- Fibromiálgicas **associadas:** são membros mas, têm pouco ou nenhuma participação.

necessariamente fibromiálgicas(os)



Fibromiálgicas

As Fibromiálgicas, o time, os parceiros e apoiadores

VOLUNTÁRIAS(OS) PROFISSIONAIS, ESPECIALISTA E/OU DE GESTÃO: FIBROMIÁLGICAS(OS) OU NÃO - fazem a associação acontecer.

- Voluntárias(os) na **Gestão de projetos sociais e/ou administrativa** (gerenciam, coordenam os projetos... executam tarefas, trabalham de alguma forma para associação)
- Voluntárias(os) **Conselho Consultivo e Assessorias** (nos orientam e/ou fazem por nós...)
- Voluntárias(os) **Comitês*** (criar, lideram projetos embrionários e/ou pilotos)
- Voluntárias(os) **Líderes Regionais*** (nos representam em sua região)
- Voluntárias(os) **Profissionais e Especialistas** (nos acolhem, tratam, oferecem opções, lideram projetos)
 - Adote uma fibromiálgica(o)
 - Assistentes sociais
- Voluntárias(os) **Parceiros** (doadores, apoiadores, suporte, divulgadores, fornecedores)
- Voluntárias(os) **Embaixadores** (que levam nosso nome além)

necessariamente fibromiálgicas(os)



Fibromiálgicas

QUEM SOU

DAYANE SILVA

Founder e Presidente das Fibromiálgicas

- Gestora Comercial (PUCPR) com MBA em Marketing (FGV).
- **Consultora de Marketing** na Casa de Marketing, para marcas corporativas (indústria e serviços) e marcas pessoais (personal brand),
- Fibromiálgica desde criança, diagnosticada aos 24 anos.



DAYA SILVA

Linha do tempo



NOSSA VISÃO DE IMPACTO

Proporcionar às pessoas com fibromialgia saúde, dignidade e qualidade de vida.



ODSs



Investir na nossa comunidade online não é apenas uma chance de apoiar pessoas com fibromialgia, mas também a uma causa majoritariamente feminina e que precisa de atenção. Estamos falando de **todos os problemas sociais que acometem mulheres no Brasil**, especialmente as de baixa renda, baixa escolaridade, pouca informação e que dependem do SUS para atendimento com especialistas e para o tratamento, inclusive acesso a remédios.

DOR, VOCÊ JÁ PENSOU SOBRE ?

Quando você sente dor de cabeça ou de dente, você consegue:



Ser efetiva e proativa?

Trabalhar?

Se motivar?

Estudar?

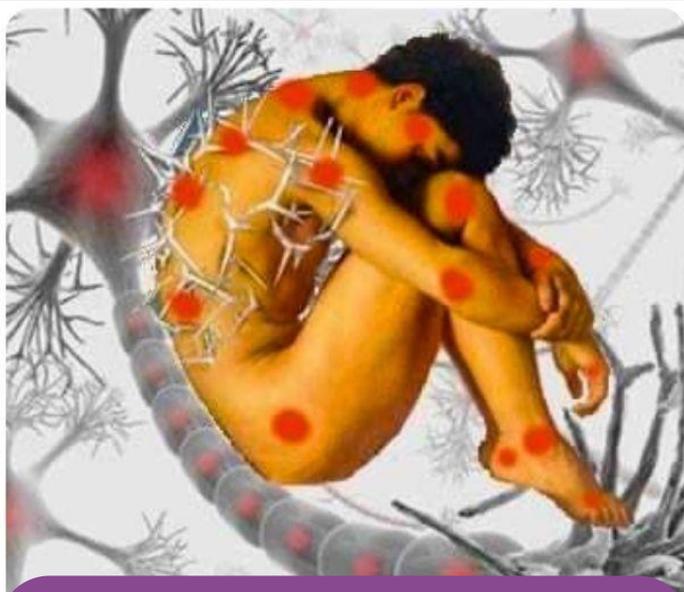
Cuidar dos filhos?

Dar amor e carinho?

Jornada dupla?

Ser produtiva em sua profissão?

E SE VOCÊ **SENTISSE DORES POR TODO O CORPO, O TEMPO TODO**, COMO SERIA SUA VIDA?



“ A dor cansa. O desânimo é cruel. A insegurança no amanhã desgasta a gente num nível absurdo. Todo dia quando conseguimos sair da cama, conseguimos tomar um banho, já é uma vitória”.

VOCÊ SABE O QUE É FIBROMIALGIA?

Desordem **debilitante** do processamento da dor

Dor no corpo **todo, músculos e articulações**

Difícil diagnóstico e tratamento

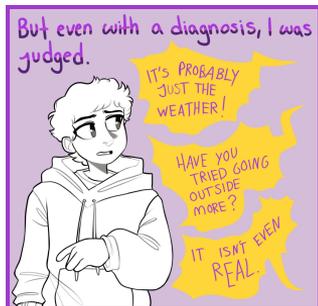
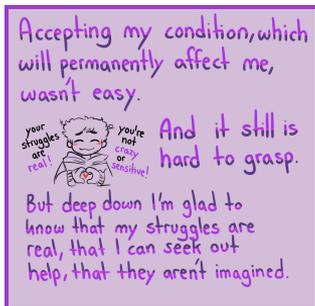
INVISÍVEL e ainda não tem CURA

PROBLEMA

Uma pesquisa com **390.000** pessoas com a Síndrome da Fibromialgia identificou uma média de **30%** de pacientes com **ideação suicida** e a prevalência c/ **tentativas** de **6%**.

Muitos pacientes sofrem com o **descrédito**, a **negligência** e **marginalização da sua condição** não só pela sociedade, amigos e colegas, mas também pela família, parceiro(a), profissionais da saúde, incluindo (e até especialmente) os médicos.

E é por isso que nós estamos aqui estamos aqui!



Os determinantes da tendência suicida são:

- situação profissional, especialmente dificuldades financeiras;
- gravidade da doença;
- obesidade;
- dependência de drogas (opióides como morfina);
- **dor crônica**;
- comorbidades como **depressão**, **ansiedade**, **sono deficiente** e **saúde mental global**.



Fonte: [Comportamento suicida em pacientes com fibromialgia](#)

Pessoas Fibromiálgicas no Brasil

Fibromiálgicas brasileiras

- 70% apresentam depressão
- 30% ideação suicida
- 6% histórico de tentativa
- 9 em cada 10 pacientes - são mulheres
- No Brasil somos mais de 8,5 milhões

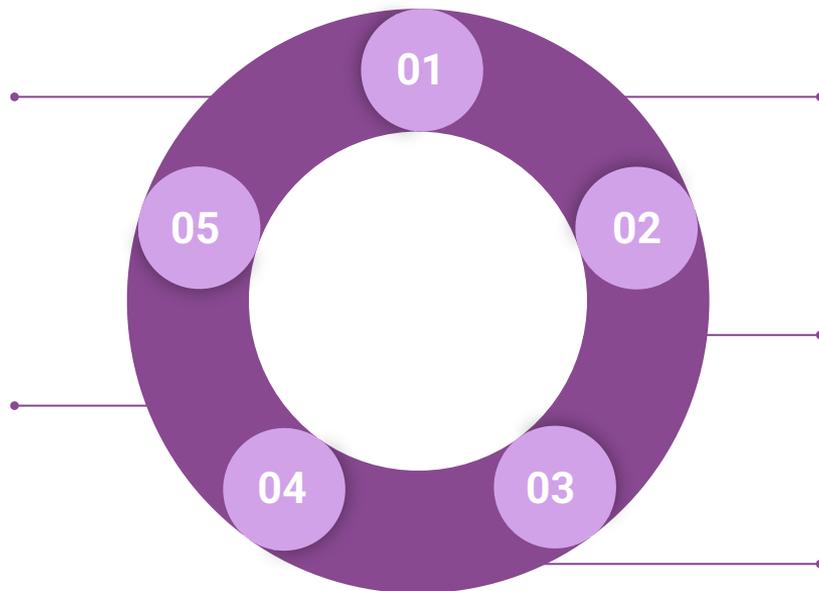
Profissionais da Saúde
(começando pelos médicos e psicólogos)

Não possuem conhecimentos ou
preparo para tratar a síndrome.

HISTÓRICO: DEPRESSÃO E IDEIAÇÃO SUICIDA

ALERTA!
TENTATIVAS E SUÍCIDIO

DEPRESSÃO PROFUNDA



DOR, FADIGA, INSÔNIA E
PROBLEMAS COGNITIVOS

DESCRÉDITO, NEGLIGÊNCIA
DOS PROFISSIONAIS DA
SAÚDE

ISOLAMENTO SOCIAL,

CLIENTES E FOCO DO IMPACTO

Fibromiálgicas, especialmente às atendidas pelo SUS ou em situação de vulnerabilidade

Líderes Fibromiálgicas ativistas em grupos e/ou outras associações de fibromialgia

Voluntários profissionais da saúde e gestão



Comentários nos nossos 20 grupos de Whatsapp (atualmente com 1480 pessoas), telefone e em nossas redes sociais frequentemente demonstram **desespero, desamparo e desesperança**, especialmente quando chegam no acolhimento, por exemplo:

*"Se a pessoa pergunta pq não estou bem, eu digo: tu quer mesmo saber pq se importa e vai ouvir sem julgar ou é só por curiosidade? Pq senão eu nem explico. A gente se cansa. **A dor cansa. O desânimo é cruel. A insegurança no amanhã desgasta a gente num nível absurdo.** Claro que estamos tentando. Todo dia quando conseguimos sair da cama, conseguimos tomar um banho, já é uma vitória".*

“Há duas semanas tive crise de fibromialgia muito forte, dores no corpo todo e de lá pra cá tudo desandou, desânimo, ansiedade a mil, intestino preso, me auto sabotando, cabeça ruim,, preciso de ajuda, sinto muita vontade de ficar no escuro e chorando!”

Joana (identidade preservada)

Vida estagnada, tristeza, melancolia, solidão, dores, incapacidade, necessidade, necessidade financeira, sem evolução de vida.

Maria das Dores (identidade preservada)

Muitas dores que não sei onde começa ou termina junto com hérnia de disco na cervical e lombar e mais ciático.A dor trava braços e pernas junto vem a náusea das dores.Doi muito a nuca e lado esquerdo do rosto com mandíbula e olho.

Filomena (identidade preservada)

Depoimentos de associadas



Fibromiálgicas

PROPOSTA DE VALOR

Promover a **saúde mental** às **pessoas com fibromialgia**, **educar sobre a doença** e aspectos relacionados a carreira e qualidade de vida, além de **capacitar as lideranças fibromiálgicas** das associações estaduais e municipais que precisam de apoio.



SOLUÇÃO

Nossa solução é uma **plataforma exclusiva** para ampliar o alcance dos nossos serviços através de uma comunidade online com lançamento no início de 2025.

Vamos oferecer às pessoas com fibromialgia **acolhimento, convívio social e acesso a serviços de saúde mental**, proporcionando assim a diminuição do isolamento social, aumento da autoestima, autonomia e senso de pertencimento, o que aumenta a qualidade de vida das pessoas que sofrem com a síndrome.



Fibromiálgicas



PLATAFORMA: BENEFÍCIOS POR PÚBLICO



POR QUE AGORA?

Não existe um canal ou plataforma específica para **pacientes** e **profissionais da saúde** para adquirem **conhecimentos** e **informações** sobre a síndrome.

FIBROMIÁLGICAS ASSOCIADAS

Gratuito

- Acolhimento por voluntárias;
- Avaliação social e PSICOLÓGICA
- Oficinas EDUCATIVAS;
- Grupos TERAPÊUTICOS;
- PSICOTERAPIA individual;
- Redução de ISOLAMENTO social.

LÍDERES FIBROMIÁLGICAS

Gratuito

- Fibromiálgicas desenvolvidas emocionalmente gratuitamente;
- Acesso a diversos conteúdos, atuando em projetos que impactam suas regiões;
- Atuando em projetos de políticas públicas impactando seus estados.

PSICÓLOGOS VOLUNTÁRIOS

Gratuito Inicialmente

- Acesso à assinatura recorrente com diversas capacitações para se especializarem;
- Não estão bem preparados;
- Atendimento aos pacientes com qualidade.

SPOILER DE COMO SERÁ NOSSA PLATAFORMA:

Fibromiálgicas @ v Buscar por usuário... FA Fibromiálgicas as + 🔔 ☰

Boa noite, Fibromiálgicas Admin! Como você está se sentindo hoje? 🤔

🔴 🟠 🟡 🟢 🟦

Destaques **Público** Grupos Em alta Seguindo

Dicas Comunicados Documentos Eventos Inspiração

Expandir tags ✎ Editar tags

PROGRAMA DE SELOS

PROGRAMA DE SELOS

🌱 🍀 📖 🏆 🏅

COMUNIDADE DO CARIÓTIPO FORTALEÇA SUAS REDES DE APOIO CUIDADO COM SEUS DADOS DE SEGURANÇA ENRIQUEÇA SUAS HABILIDADES OPORTUNIDADE DE APRENDIZADO

Saiba Mais

Ainda não foram criadas publicações.

Esse **“Termômetro do humor”** possibilita monitorarmos as associadas e interferir se necessário através de um psicólogo plantonista.

Conversas ^

O PROGRAMA LEGADO DE EMPREENDEDORISMO SOCIAL

O Instituto Legado de Empreendedorismo Social é uma organização que possui um programa de aceleração gratuito focado em contribuir para a expansão de impacto de iniciativas de impacto socioambiental positivo. Ele tem acontecido anualmente, nos últimos 12 anos, após o lançamento de um edital e processo seletivo.

<https://institutolegado.org/conexao/organizacoes/>



2024



Acabamos o Programa Legado em outubro/24 como **uma das 5 empresas finalistas** no Prêmio Legado de Empreendedorismo Social em 2024 e recebemos um primeiro investimento financeiro tipo anjo que usamos como parte do desenvolvimento dessa **plataforma** que quer juntar, além das pacientes, líderes e voluntários espalhados por todo o país, **todo o ecossistema de fibromialgia** nessa plataforma e comunidade online. ([clique para ler a notícia](#))



Fibromiálgicas



POR QUE ACREDITAR?



FIBROMIÁLGICAS ASSOCIADAS

Dados atuais 2024:

Grupos no WhatsApp:

+1,5k fibromiálgicas
do Brasil todo

+800 associadas
espalhadas pelo Brasil

30 voluntários
por todo o Brasil



Psicoterapia gratuita

Quantas atendemos atualmente?

82 mulheres e 3 homens.

Temas pautados para dar suporte:

Como a ansiedade afeta a fibromialgia?

A fibromialgia e o mercado de trabalho

Qual foi o processo que passou até chegar ao tratamento?

Educação em Fibromialgia

PSICOTERAPIA ONLINE EM GRUPO.

20 a 30
participantes
por sessão..



CURSOS, EVENTOS E APOIO ÀS POLÍTICAS PÚBLICAS

AÇÕES DE CONSCIENTIZAÇÃO



APOIO NO CURSO DE EXTENSÃO EM ENDOCANABINOLOGIA PARA PESSOAS FIBROMIÁLGICAS NA UFSC.



APROVAÇÃO DA LEI DO USO DO CORDÃO DO GIRASSOL

PL's APROVADAS com nosso apoio na elaboração dos projetos e articulação para regulamentação.



Mural da 3ª CAMPANHA MAIO ROXO

AÇÕES DE CONSCIENTIZAÇÃO



Voluntárias de Florianópolis



Kit



Linda Fatíma, 54 anos



Tânia Tonini, 53 anos



Arteterapia



Voluntárias de Florianópolis



Catarina Silva, 49 anos

Trazemos uma comunicação útil e com carinho para a comunidade



pré-lançamento

FIBROBAG

A bolsa térmica mágica das Fibromiálgicas!



Fibromiálgicas



O QUE É

A FibroBag é uma almofada térmica que aquece em segundos, sozinha.

Ela é indicada para o alívio de dores músculo-articulares, cólicas, torcicolos, contusões e outras dores, como as da fibromialgia.

Fibromiálgicas



Mensagem Final

“Nossa alma não vai encontrar calma em nossa aparência, nem no trabalho árduo, nem se ganhássemos todo dinheiro do mundo. Nossa alma busca comunidade. Precisamos viver em contato para nos sentirmos vivos.”

Rupi Kaur

Por seu tempo
até aqui, muito
OBRIGADA!



Fibromiálgicas

Fale conosco:



<https://linktr.ee/fibromialgicas>



+55 41 9 9235-8369



falecom@fibromialgicas.com.br



www.fibromialgicas.com.br