



SPEM

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

www.spem.org

BOLETIM Nº 61 • JULHO - AGOSTO - SETEMBRO 2003



Editorial

Este ano não haverá Congresso Nacional da SPEM.

Não conseguimos reunir os apoios suficientes porque alguns dos nossos patrocinadores entenderam que não se pode patrocinar tudo.

E, não se podendo patrocinar tudo, havia que escolher entre Sede Nacional (e o Centro de Apoio para Pessoas com EM, que lá irá funcionar) e o Congresso.

A Direcção optou pela Sede Nacional. Portanto, este ano, não há Congresso. Faltando apoios para a Sede Nacional há que canalizar para lá tudo o que for possível e congregar todas as forças para a pôr a funcionar.

Ao fazer esta opção a Direcção está convicta de corresponder aos anseios da maioria dos associados da SPEM que desejam, para além da existência de um Centro de Apoio para pessoas com EM, de uma Sede Nacional, cuja funcionalidade permita um mais eficiente apoio a todas as Delegações Distritais.

Quem ajuda a construir uma ainda maior SPEM?

Continuamos a precisar de opiniões, de generosidade, de empenhamento e de capacidade para entender que acima de tudo (a opção da Direcção demonstra-o) é preciso melhorar as condições de quem tem Esclerose Múltipla.

Contamos com todos. Contamos consigo!

A DIRECÇÃO

Sumário

3 *Informação Técnica*

11 *Vida Associativa*

16 *Notícias*

Ficha Técnica

Propriedade: Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

Director: Jorge David R. Silva

Conselho Editorial: Departamento de Informação da SPEM

Pré-Impressão: Impacto Gráfico, Lda.

Impressão: Duocor, Lda.

Depósito Legal: N.º 89.088/95

ISBN: N.º 0873-1500-NROCS. N.º 119275

Tiragem: 3000 Exemplares

Periodicidade: 4 números / ano

SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

Rua Tomás Alcaide, 63 C • 1900-822 Lisboa

Tel.: 21 839 47 20 • Fax: 21 839 47 29

E-Mail: spem@spem.org • <http://www.spem.org>

A **SPEM** entrevistou o **Prof. Armando Sena**

A propósito de um trabalho sobre o efeito das estatinas na esclerose múltipla, recentemente publicado na conceituada revista "Journal of Neurology", (250:754-55, 2003-número de Junho) a SPEM solicitou uma entrevista ao Prof. Armando Sena, neurologista do Hospital dos Capuchos e Professor de Bioquímica na Faculdade de Ciências Médicas em Lisboa, que nos recebeu com uma simplicidade e afabilidade apanágio dos que sabem que na senda do conhecimento a humanidade ainda está longe de tudo saber. Esta foi, é, a conversa possível.



BOLETIM DA SPEM (SPEM): Sr. Professor, numa linguagem tão acessível quanto possível aos nossos leitores, e considerando que vamos falar do efeito das estatinas na esclerose múltipla, poder-nos-á dizer qual é a principal indicação médica das estatinas, tal como aparecem hoje no mercado?

PROF. ARMANDO SENA (AS): *É um grupo de medicamentos utilizado sobretudo para controlar os níveis de colesterol. São também conhecidos os seus efeitos anti-inflamatórios e preventivos de acidentes vasculares isquémicos, como o enfarte de miocárdio e o AVC.*

SPEM: Quando é que decidiu avançar com este trabalho de investigação?

AS: *Desde há alguns anos, com o Dr. Rui Pedrosa, Chefe de Serviço de Neurologia e meu parceiro na consulta de E.M. do Hospital dos Capuchos e a Prof^ª. Maria da Graça Morais, Directora do Departamento de Bioquímica da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa, tenho investigado as relações do colesterol e lipídios sanguíneos com a E.M. Exactamente em Dezembro de 1999 foi solicitado às autoridades competentes hospitalares a autorização para iniciar este ensaio.*

SPEM: Erraríamos se dissemos que são os efeitos anti-inflamatórios das estatinas que o motivaram? Pondo a questão de uma forma mais precisa: como lhe surgiu a ideia?

AS (sorrindo): *Há vários trabalhos publicados sobre as propriedades anti-inflamatórias e imunomoduladoras das estatinas em geral. Há mesmo trabalhos que mostram que a Lovastatina pode reduzir a actividade neuro-inflamatória e sinais clínicos em ratos com EAE (encefalomielite alérgica experimental), um modelo animal da EM. Porque não investigar os seus efeitos na EM?*

SPEM: Há então vários tipos de estatinas sob a forma de medicamentos aprovados?

AS: *Sim, diversos laboratórios farmacêuticos as produzem com fins terapêuticos, como a Simvastatina e a Atorvastatina para as quais há evidência de poderem também ser benéficas na E.M.. No nosso ensaio utilizámos a Lovastatina...*

SPEM: Desculpe a interrupção, Sr. Professor: Que tipo de ensaio clínico foi desenhado?

AS: *Um ensaio piloto, de Fase I, aberto, sem controlo por placebo e realizado numa única clínica de EM, a do Serviço de Neurologia do Hospital dos Capuchos. Tratou-se de um estudo*

com a duração de um ano, envolvendo 7 pessoas, todas do sexo feminino. Seis delas pretenderam continuar a fazer como tratamento só a estatina para além deste tempo. Apenas uma desistiu porque resolveu engravidar.

SPEM: Quer dizer que, tal como os interferões, as estatinas estão contra-indicadas na gravidez?

AS: *Exactamente.*

SPEM: E durante o ensaio as portadoras não tomaram nenhum outro medicamento destinado a controlar o curso da doença?

AS: *Não. Não tomaram nenhum medicamento imunomodulador ou imunossupressor.*

SPEM: E tiveram surtos durante o período do ensaio?

AS: *Três das doentes não tiveram qualquer surto. Em média, para o grupo, o número de surtos diminuiu durante o período do ensaio. Verificámos também que duas das portadoras não desenvolveram novas lesões durante aquele período.*

SPEM: Verificou-se algum efeito sobre as incapacidades das pessoas envolvidas?

AS: *Medimos as incapacidades de todas elas no início do ensaio, usando a Escala de Kurtzke. No final do estudo fizemos*

Informação Técnica

nova avaliação e verificámos que o nível de incapacidade se manteve inalterado para seis das doentes e tinha melhorado um ponto numa delas.

SPEM: Para esclarecimento de leigos como nós, pode dar uma ideia de como é feito o controlo da situação clínica dos doentes durante o ensaio?

AS (Com um sorriso rasgado): *Deixem-me dizer-lhes que todas as pessoas que entram neste tipo de ensaios o fazem voluntariamente. Respondendo agora à sua pergunta, imediatamente antes do início do ensaio é feita uma avaliação clínica e imagiológica bem como uma bateria de análises hematológicas e bioquímicas. O acompanhamento é feito pela repetição de todos estes exames ao longo do ensaio clínico, em intervalos regulares e preestabelecidos.*

SPEM: Qual é a percepção do Sr. Professor para um tratamento mais prolongado com as estatinas?

AS (entusiasmado): *Pode ser que os efeitos para além do ano, a que se refere a publicação, se-*

jam mesmo melhores. Como se disse atrás 6 das doentes pretenderam continuar a fazer como tratamento só a estatina, duas delas estão assim há mais de 3 anos. Têm estado estabilizadas.

SPEM: Deste ensaio pode-se concluir que as estatinas são um bom medicamento para a EM?

AS: *Nada de conclusões apresadas! O ensaio apenas demonstrou que as estatinas podem ser úteis no controlo da doença. Há necessidade de ensaios clínicos mais prolongados, controlados e envolvendo um maior número de doentes, para poder tirar ilações seguras sobre os efeitos destas drogas. Elas também têm efeitos secundários - mialgias, por exemplo. Há contra-indicações para o seu uso - não deverão talvez ser administradas a portadores com níveis de colesterol muito baixos pois corre-se o risco de haver hemorragias. Há também que acompanhar atentamente os seus efeitos no metabolismo lipoproteico e processos imunitários. Como vêm, há todo um leque de efeitos a estudar em ensaios mais*

alargados antes de se poder afirmar algo definitivo sobre os benefícios das estatinas na EM.

SPEM: O Sr. Professor tem alguma indicação de que pode haver vantagem na administração das estatinas em conjunto com um dos interferões disponíveis no mercado?

AS (reflectindo): Há de facto indicações para que possa haver vantagem nessa associação. Mas é preciso investigar.....

SPEM: E já tem em mente um novo ensaio clínico?

AS: *Tenho tido felizmente os apoios necessários. Mas como será um ensaio envolvendo dezenas de doentes, em vários centros, controlado com placebo... é muito mais complexo de preparar. Vai demorar alguns meses ainda antes de arrançar.*

SPEM: Poderemos pensar que a investigação corre o risco de parar?

AS (convicto e firme): *De modo nenhum. Estou confiante que este é um caminho onde vale a pena continuar.*

A fisioterapia na Esclerose Múltipla

Introdução:

A Esclerose Múltipla é uma doença desmielinizante do sistema nervoso central que afecta principalmente adultos jovens e que pode diminuir drasticamente a qualidade de vida da pessoa¹. Assim é objectivo deste **artigo** focar aspectos relativos ao tratamento e, mais especificamente, ao tratamento em fisioterapia.

A identidade da fisioterapia reside no seu modelo de intervenção centrado numa avaliação sistemática da pessoa, numa perspec-

tiva de resolução de problemas (processo de fisioterapia), e na natureza dos seus meios de intervenção que são essencialmente baseados no movimento, na terapia manual e em meios físicos e naturais^{2,3}.

Nas doenças de natureza crónica e evolutiva, a avaliação das capacidades da pessoa é uma prioridade para o fisioterapeuta, uma vez que dela depende a sua intervenção, actuando este de forma a tornar a pessoa mais autónoma nas decisões que tem de tomar e mais responsável pelas

suas atitudes, é a sua função de educador que aqui também está presente^{2,3}.

De facto, a aplicação de meios que lhe são próprios, integrando modalidades educativas e terapêuticas, pode visar tanto a promoção de saúde como a prevenção da doença, da deficiência, da incapacidade e da inadaptação, bem como tratar, habilitar ou reabilitar indivíduos com disfunção de vária natureza, incluindo a dor, com repercussões a nível da sua



Informação Técnica

funcionalidade e qualidade de vida².

Visando a melhoria da funcionalidade e da qualidade de vida, a fisioterapia enquadra-se, desta forma, no âmbito da prevenção primária, como na prevenção secundária, bem como na prevenção terciária. Não se pode, por isso, confundir fisioterapia com reabilitação, ou muito menos limitá-la a esta área de intervenção².

No âmbito específico da EM, o fisioterapeuta deve ter em conta, para além das exacerbações e remissões da doença, as flutuações, não só diárias mas também horárias, da função do bem-estar da pessoa, assim como os factores exacerbantes como o calor, o stress e os traumatismos^{3,4,5}.

De salientar que todos os programas deverão ser adaptados não só aos défices motores como à idade e às expectativas de cada pessoa, tendo em atenção a personalidade do indivíduo, o ambiente familiar e comunitário do desenvolvimento de incapacidades que afectam a resposta à doença devendo maximizar a independência, a autodeterminação e a QV dentro do contexto do estilo de vida e competências do indivíduo. Assim, um programa de fisioterapia pode ter uma influência positiva na saúde física e mental de pessoas com EM, melhorando conseqüentemente a qualidade de vida relacionada com saúde (QVRS)^{6,7,8}.

Com o objectivo de poupar o má-

ximo de energia, os exercícios devem ser cuidadosamente escolhidos, privilegiando as actividades funcionais. Estes, devem ser efectuados pela manhã e com frequentes períodos de repouso⁹.

Métodos:

Para dar resposta aos objectivos propostos, foi realizada uma pesquisa sobre vários estudos realizados em Esclerose Múltipla e com base neles foi realizado um estudo na população portuguesa, com o apoio de uma amostra de portadores residentes na região norte e identificados pela SPEM.

Foi utilizada uma medida genérica de qualidade de vida – o MOS SF-36 – com o objectivo de avaliar o impacto da doença na QV das pessoas.

Resultados:

Sendo esta uma patologia que se caracteriza por um curso de exacerbação e remissão, existe falta de pesquisa sobre a eficácia da fisioterapia em fase de exacerbação devido à natureza aleatória das crises e às grandes flutuações dos sintomas observados nas pessoas. Contudo, é importante focar que alguns autores defendem que durante a fase de exacerbação deve-se manter alguma mobilidade para que, posteriormente, a pessoa tenha o máximo de benefício da remissão¹⁰.

No entanto, e porque a EM é caracterizada por áreas dispersas de inflamação e desmielinização que estão particularmente activas na fase de exacerbação, será importante fazer notar que esta mobilidade deve ser de baixa inten-

sidade, aumentando à medida que a pessoa recupera do surto¹. Na fase de remissão, vários autores recomendam a fisioterapia e consideram-na eficaz^{6,7,8}.

No estudo realizado em Portugal com a participação da SPEM verificou-se que as pessoas que recorrem à fisioterapia possuem mais anos de evolução da doença, idade mais avançada e não exercem actividade profissional (não por terem atingido a idade de reforma mas sim por não se sentirem capazes de continuarem no exercício da sua actividade). Daí que estas pessoas que recorrem à fisioterapia estão mais debilitadas física, mental e socialmente, uma vez que estão num estágio mais avançado da doença¹¹.

Conclusão:

Apesar dos estudos que comprovam a melhoria da Q.V. dos doentes portadores de E.M. após um programa de fisioterapia, surgem algumas questões. Entre elas, está o facto de a abrangência da fisioterapia estar muitas vezes reduzida à sua forma de intervenção ao nível das sequelas. A vertente da prevenção, potencializando as vantagens daí inerentes, parece não estar claramente presente. A fisioterapia não deve, por isso, ser remetida para os cuidados terciários mas deve também ser usada no âmbito da prevenção.

CARLA CONCEIÇÃO,
Fisioterapeuta

TERESA BASTOS,
Fisioterapeuta
Prof. da ESTESPorto

Bibliografia:

1. O'Sullivan SB. Esclerose Múltipla. in: O'Sullivan SB Schmitz TJ. Fisioterapia: Avaliação e Tratamento. 2ª Ed. S. Paulo: Ed. Manole; 1993. P. 527-43
2. Lopes A. Desenvolvimento Pessoal e Profissional dos Fisioterapeutas - Papel e Modalidades da Formação Contínua. Trabalho de Dissertação no Âmbito do Mestrado em Ciências da Educação – Área da Pedagogia da Saúde da Universidade de Lisboa. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação 1994. P. 26-32
3. Lopes A. Resolução de Problemas – Base do Processo de Intervenção do Fisioterapeuta. Fisioterapia 1991;2(14):15-23
4. Silva JMB. Esclerose Múltipla e Reabilitação – Perspectiva Fisioterápica. Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla 1999; 44:3-5
5. Morris ME, Cantwell C, Vowels L, Dodd K. Changes in Gait and Fatigue from Morning to Afternoon in People with Multiple Sclerosis. Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry 2002; 72:361-5
6. Frankel DI. Esclerose Múltipla. in: Unphred DA. Fisioterapia Neurológica. 2ª Ed. S. Paulo: Ed. Manole; 1994. P. 529-47
7. Fabio RPD, Choi T, Soderberg J, Hansen CR. Health- Related Quality of Life for Patients with Progressive Multiple Sclerosis: Influence of Rehabilitation. Physical Therapy 1997; 77: 1704-16
8. Pelissier J, Benaim C, Petiot S. Locomotor Reeducation and Multiple Sclerosis. A Critical Analysis of the Literature. Rev Neurol (Paris) 2002 Sep; 157 (8-9 Pt2): 1030-40
9. Gomes C, Pinheiro JP. Reabilitação Motora na Esclerose Múltipla. Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla 2001; 51:3-4
10. DeSouza L, Bates D, Moran G. Esclerose Múltipla. in: Stokes M. Neurologia para Fisioterapeutas. 1ª Ed. S. Paulo: Ed. Premier; 2000. P. 149-66
11. Conceição CM, Bastos, T. Qualidade de Vida em Doentes com Esclerose Múltipla. Trabalho de Monografia no Âmbito da conclusão do grau de Bacharelato em Fisioterapia. Escola Superior de Saúde Vale do Sousa. 2001/2002.

Esclerose Múltipla...

ACTUAÇÃO DE ENFERMAGEM

Introdução

Descrita inicialmente em 1860 pelo francês Jean Charcot, a Esclerose Múltipla (EM) é uma doença auto-imune, inflamatória, crónica, de evolução lenta, que ataca a substância branca do Sistema Nervoso Central (SNC), caracterizada por lesões disseminadas e múltiplos sintomas (Meireles, K. 2000, citado por Cláudia Sousa). A sua forma mais comum de apresentação é em surto (período de agravamento) e remissões (período de estabilização da doença), não é contagiosa nem hereditária.

A EM, quando diagnosticada, tem um impacto assustador quer na pessoa doente, quer na sua família. Na realidade os sintomas pelos quais é caracterizada, podem em muitas situações causar incapacidades ou limitações que poderão interferir na qualidade de vida dos intervenientes. Isto, certamente, desenvolverá sentimentos de angústia, receio e medo de não ser capaz de lidar com a nova realidade.

Tendo em conta que a causa da EM permanece por definir, é necessário apostar na prevenção secundária e terciária, onde o papel do enfermeiro pode ser preponderante. Neste sentido, pretendemos realçar a importância da intervenção do(a) enfermeiro(a).

INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM

O enfermeiro assume um papel preponderante na equipa multidisciplinar que acompanha o doente com EM. A existência de um enfermeiro de referência tem vários objectivos.

Assim sendo, a actuação do enfermeiro poderá ser dividida em duas fases.

A fase aguda, a qual compreende a administração de terapêutica e o apoio emocional durante os surtos. Nesta fase, o essencial é acelerar o alívio dos sintomas, minimizando o desconforto sentido pelo doente e ajudando-o a recuperar o controlo da sua vida e da sua auto-estima.

Na fase de remissão os cuidados a prestar são diversos, sendo o ensino ao doente/família um factor fundamental. Na realidade, muito pode ser feito para ajudar os portadores de EM a serem independentes e a terem uma vida com qualidade, não esquecendo o carácter individualizado, ou seja, deve ser adaptado a cada doente ou situação particular.

De seguida, apresentamos de forma sucinta algumas intervenções de enfermagem face ao doente com EM:

Estimular a actividade

- Rotina diária de repouso e actividade;
- Evitar a fadiga;
- Manter o trabalho e actividade durante o maior espaço de tempo possível;

- Conservar energia para actividades prioritárias;
- Promover programas de exercícios de reabilitação por forma a manter o sistema músculo-esquelético em condições óptimas.

Proporcionar conforto

- Alívio da dor;
- Motivar a participação em programas de tratamento específico, no sentido de minimizar as complicações associadas à patologia (sessões de fisioterapia);
- Posicionamentos correctos para evitar contracturas;
- Medidas para manter a integridade cutânea;
- Factores de segurança para evitar lesões.

Prevenir complicações com o aparelho vesico-intestinal

- Administrar terapêutica prescrita;
- Incentivar a ingestão hídrica/fibras;
- Algaliação intermitente se necessário;
- Estabelecer programa de treinos vesical e intestinal.

Promover uma alimentação adequada

- Ingerir refeições equilibradas;
- Incentivar a ingestão de alimentos ricos em fibras;
- Evitar o excesso de calorias;

O Papel de Enfermagem na EM

Objectivos dos cuidados de enfermagem:

- Humanizar o atendimento;
- Proporcionar atendimento personalizado;
- Facilitar o dia a dia ao utente portador de uma doença potencialmente incapacitante

Ensinos individualizados

Articulação utente/enfermeiro/médico



Informação Técnica

- Evitar a ingestão de bebidas alcoólicas.

Controlar o ambiente

- Evitar banhos e clima muito quentes;
- Evitar situações de stress.

Recursos na comunidade

- Informar dos recursos existentes (serviços médicos, serviços psicossociais, actividades recreativas e formação);
- O enfermeiro do centro de saúde tem papel activo na equipa de cuidados continuados domiciliários quando necessário, ou seja quando há um elevado grau de dependência do doente e família;
- Associações de apoio a doentes com esclerose múltipla.

CONCLUSÃO

A EM sendo uma doença do SNC que afecta o cérebro e a espinal medula, interferindo na capaci-

dade de desenvolver as actividades de vida diária, surge acompanhada de muitas interrogações por parte do doente e seus familiares que precisam de respostas adequadas e de medidas ajustadas ao tipo de dificuldade. Assim, é necessário a intervenção de uma equipa multidisciplinar que contribua para o bem estar do doente não esquecendo o papel insubstituível da família.

O enfermeiro deve desenvolver uma atitude empática e de aconselhamento, de forma a oferecer a informação necessária e adequada ao doente/família.

A EM nem sempre evolui para um grau de dependência elevado, muitas vezes pequenas readaptações individuais são suficientes para manter uma boa qualidade de vida.

Após esta leitura, esperamos ter contribuído para dissipar alguma das dúvidas existentes ou simplesmente proporcionar um momento de reflexão.

Autoras:

ANA PAULA HENRIQUES,

Enfermeira no Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia

MARIA TEIXEIRA,

Enfermeira no Hospital Geral de Santo António

SANDRA FONSECA,

Enfermeira no Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia

Bibliografia:

- CROSSMAN, A. R.; NEARY, D – Neuroanatomia, Editora Guanabara Koogan S.A., 1997 (2, 22, 48).
FUNDAÇÃO SCHERING LUSITANA – O que toda a gente deve saber sobre a EM.
GUIA DE APOIO EM – SPEM.
PHIPPS; LONG; WOODS – Enfermagem médico-cirúrgica: conceitos e prática clínica. Lusodidacta, 1990 (293-297).
REVISTAS DA SPEM (várias).
SÉRIE DE INFORMAÇÃO – Viver com a EM.

Setenta anos de investigação básica em Esclerose Múltipla

O PASSADO E O FUTURO

PAULO FONTOURA *

A Esclerose Múltipla, enquanto doença neurológica grave, crónica e incurável, e que afecta adultos jovens no auge do seu potencial criativo e produtivo, tem necessariamente atraído desde sempre grande atenção por parte da comunidade neurológica. Desde os tempos heróicos iniciais da neurologia do final do século XIX, em que a Esclerose Múltipla foi definida nos seus aspectos clínicos e patológicos, o fascínio científico pelos mecanismos implicados na génese desta doença levou numerosos cientistas e neurologistas a interessarem-se por esta área do conhecimento médico.

Em todos os campos da Medicina, o desenvolvimento de modelos animais de doença tem sido cru-

cial para os avanços conceptuais na fisiopatologia e para a criação de novas modalidades terapêuticas. Os modelos animais permitem a manipulação cada vez mais precisa dos elementos responsáveis pelo funcionamento da células e órgãos, através dos avanços da Medicina Molecular como a Genética e a Imunologia. Essas manipulações, operadas também pela geração de modelos animais transgénicos e knockout, têm sido uma fonte de inspiração para a melhor compreensão de várias patologias. De igual forma, os modelos animais são uma forma relativamente fácil de testar novas hipóteses terapêuticas, fazendo ensaios clínicos pré-humanos que permitem, à partida, eliminar ou

validar opções sem que seja necessário correr os riscos e as despesas de ensaios clínicos.

No que diz respeito à Esclerose Múltipla, estamos no aniversário dos setenta anos desde o artigo original de Thomas Rivers que descreveu o modelo experimental desta doença na revista *Journal of Experimental Medicine* (T. Rivers, D.H. Sprunt, G.P. Berry. "Observations on Attempts to Produce Acute Disseminated Encephalomyelitis in Monkeys". *J Exp Med*, volume 58, 21 Fevereiro, 1933). Na tentativa de criar um modelo experimental que explicasse a ocorrência de "acidentes neurológicos" após a vacinação contra a raiva e após certas doenças infecciosas como a varíola e o saram-

Informação Técnica

po, Thomas Rivers descobriu que a imunização repetida com extratos do Sistema Nervoso Central era capaz de gerar uma reacção inflamatória e desmielinizante com aspectos semelhantes aos descritos nos doentes com Encefalomielite Aguda Disseminada e também na Esclerose Múltipla. A criação do conceito da Esclerose Múltipla enquanto doença autoimune causada por uma reacção inflamatória contra a mielina do Sistema Nervoso Central é em grande parte fruto dessa descoberta inicial inesperada. A Encefalomielite Alérgica Experimental (EAE) (nome que Rivers deu à doença que tinha criado experimentalmente) tornou-se rapidamente no principal modelo experimental de Esclerose Múltipla; inicialmente descrita em macacos Rhesus, foi sobretudo a partir da criação dos modelos de EAE em ratos e ratinhos que o estudo deste modelo se generalizou aos principais centros de investigação neurológica mundiais.

Ao longo dos setenta anos seguintes, até aos dias de hoje, a EAE tornou-se numa verdadeira indústria, parafraseando Barry Aronson, com dezenas de laboratórios a trabalhar neste modelo, e centenas de cientistas em todo o mundo a contribuir com novos dados que têm permitido uma melhor compreensão não só da EAE como também da EM. Entre os numerosos avanços que o estudo da EAE tem permitido, contam-se o esclarecimento do papel fundamental da resposta linfocitária T na génese desta doença (Ben-Nun, Wekerle e Cohen 1981), a elucidação de potenciais antigénios presentes na mielina (Zamvil, Rothbard e Steinman 1986), o papel da diversificação de epítomos na génese das formas recidivantes de doença (Sercaz e Lehman 1992), e a dualidade de resposta T helper₁-helper₂ e das citocinas pró e anti-inflamatórias na patogénese das doenças autoimunes

(Mosmann e Coffman 1986). No que diz respeito a terapêuticas, apesar do desenvolvimento do interferão beta não estar relacionado com os modelos animais, o esclarecimento do seu mecanismo de acção tem sido feito em parte através do modelo de EAE; o copolímero-1 (glatíramo acetato) foi um produto quase directo da investigação neste modelo, gerado da procura de regiões antigénicas dentro da molécula da proteína básica de mielina (MBP). Mais recentemente, várias novas terapêuticas têm sido desenvolvidas inteiramente a partir de observações e hipóteses provenientes da EAE, e testadas neste modelo antes de passarem à fase de testes em humanos. Entre elas contam-se a terapia de tolerização oral com mielina e a vacinação com células T, que não tiveram seguimento após ensaios clínicos iniciais; os ligandos peptídicos alterados (APLs) que se encontram neste momento em ensaio clínico de fase IIb (Neurocrine), e os anticorpos anti-factores de adesão celular como o anticorpo anti-alfa integrina (natalizumab, Biogen) cujo ensaio clínico pivot de fase III se encontra em fase de terminação. Várias outras novas terapêuticas, incluindo a terapia génica, vacinação com DNA, células estaminais, retrovírus, estão também a ser testadas no modelo de EAE para avaliar o seu potencial interesse para o tratamento da EM.

Setenta anos depois do artigo original de Rivers, vários milhares de trabalhos foram já publicados com base em estudos no modelo animal por ele descrito, levando a

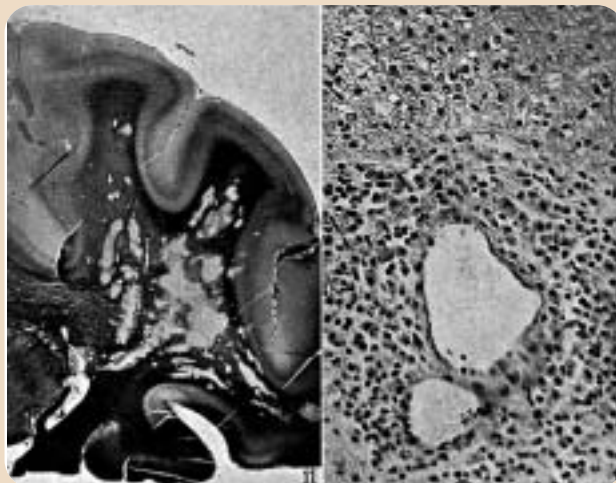


Imagem do artigo original de Rivers, com placas de desmielinização no lobo parietal direito de um macaco Rhesus.

The Journal of Experimental Medicine Vol. 58, Plate 3

uma cada vez melhor compreensão dos mecanismos da Esclerose Múltipla, e ao desenvolvimento de novas formas de terapia com potencial para melhorar o prognóstico dos doentes. No futuro, espera-se que a investigação nesta área, que sofreu um crescimento exponencial nos últimos 20 anos, continue a ser uma fonte de novas e melhores inspirações, e a dar esperança aos doentes e às famílias com Esclerose Múltipla. Tal como no final do século XIX, quando se definiu a EM, no início do XXI muitos médicos e cientistas, em diversos centros internacionais, continuam a trabalhar para resolver o enigma desta doença e do seu tratamento, ajudados em grande parte pelo trabalho original de Thomas Rivers.

*** Nota Biográfica:** Paulo Fontoura é Assistente Eventual de Neurologia no Hospital de Egas Moniz, sendo responsável pela consulta de Esclerose Múltipla e Doenças Desmielinizantes. É também Assistente Convidado de Neurologia da Faculdade de Ciências Médicas e Cientista Convidado do Instituto Gulbenkian de Ciência em Oeiras.

E.mail: pfontoura@netcabo.pt

Vida Associativa

Delegação Distrital do Porto – Continuar a trabalhar

Promovido pela Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla e organizado pela Delegação Distrital do Porto, de alguma forma integrado no Ano Europeu das Pessoas com Deficiência (2003), realizou-se um work shop no dia 21 de Setembro na Exponor – (Normédica – 8ª feira da Saúde - e Ajuotec – 9ª feira Internacional de Ajudas Técnicas e novas Tecnologias para Pessoas com Deficiência).

O colóquio participado por uma boa centena de assistentes entre sócios, Técnicos de Saúde e pessoas interessadas, foi moderado pelo Eng. Loureiro Campos, membro da Comissão Coordenadora da Delegação Distrital do Porto da SPEM, que deu as boas vindas aos participantes bem como fez a apresentação dos conferencistas. Seguidamente a Dra. Lurdes Rodrigues – (Neurologista do Hospital da Senhora da Oliveira – Guimarães) fez uma pequena aborda-

gem sobre a Esclerose Múltipla, após o que a Técnica de radiologia Sofia Brandão abordou o tema da Imagem ao serviço da Terapêutica e finalizando as abordagens técnicas, a Fisioterapeuta Carla Conceição falou do papel da Fisioterapia na Esclerose Múltipla.

Encerrou o colóquio o Director Manuel Gonçalves, em representação da Direcção Nacional da SPEM, com uma intervenção sobre o que é e para que serve a SPEM.

A Delegação Distrital do Porto esteve também representada no dia 1 de Outubro no Congresso Internacional da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação, nomeadamente no painel “O Associativismo das pessoas com Deficiência ou Patologias Incapacitantes em Portugal.



Serviço aos Associados na Delegação do Porto (3º trimestre de 2003)

Tipo de Intervenções	Julho	Agosto	Setembro	Total
Apoio Psico-Social	44	22	26	92
Informação direitos e benefícios	18	10	13	41
Encaminhamento institucional	10	7	6	23
Contacto Institucional	17	6	7	30
Visita domiciliária	0	0	0	0
Entrevista social	3	6	3	12
Apoio Psicológico	17	0	19	36
TOTAL	109	51	74	234

Vida Associativa

Delegação Distrital do Porto com actividades previstas até final do ano

- **COLÓQUIO** a realizar em 15 de Novembro na Póvoa de Varzim. Ainda sem hora e local confirmados.
- **SORTEIO DE NATAL** – Realização de um pequeno sorteio de Natal cuja receita ajudará na continuação das actividades da Delegação.
- **VENDA DE NATAL** – A convite e promovida pela *Comissão Distrital do Porto Para o Ano Europeu da Pessoa com Deficiência*, aceitámos estar presentes numa venda de Natal a realizar nos dias 5, 6 e 7 de Dezembro no Mercado Ferreira Borges – Porto -.

Aproveitamos (para além do natural convite a todos os que quise-

rem visitar), a oportunidade para pedir a colaboração dos sócios. Para além do voluntariado necessário para manter a operacionalidade da venda no decorrer do evento ajudaria, também, a cedência de objectos, mesmo usados, para poderem ser vendidos.

**PRECISAMOS URGENTEMENTE
DE FINANCIAMENTO PARA
PODERMOS MANTER A
QUALIDADE DOS NOSSOS
SERVIÇOS.
AJUDE-NOS AJUDANDO-SE.
É QUE A SOLIDARIEDADE
PRÁTICA-SE.**

- **SEDE** – Está prevista a entrega pela Câmara Municipal de Matosinhos de instalações destinadas a futura SEDE da Delegação Distrital do Porto para fins de Dezembro.

Estamos convictos de que as novas instalações contribuirão para melhorar aquilo que já existe e fazer coisas novas, nomeadamente disponibilizar outros serviços; mas precisamos do empenho dos associados.

**FAÇA DE UM FAMILIAR
UM SÓCIO.**

A SPEM na AJUTEC

Uma organização da Delegação do Porto

Em representação da SPEM a Delegação Distrital do Porto esteve presente com um stand na AJUTEC – 9ª feira Internacional de ajudas Técnicas e Novas Tecnologias para Pessoas com Deficiência.

Acorreram ao stand algumas centenas de pessoas entre Técnicos de Saúde e interessados na problemática da pessoa com deficiência a fim de obterem esclarecimentos sobre a E.M. e sobre a Instituição, tendo sido distribuídas algumas centenas de revistas e brochuras da SPEM.

A Delegação Distrital do Porto uma vez mais contribuiu para publicitar os propósitos que regem a SPEM enquanto Instituição de Solidariedade Social vocacionada para o apoio aos portadores de esclerose múltipla.

Ainda durante a AJUTEC a revista “Terra Lusa”, a quem daqui endereçamos os nossos agradecimentos, sorteou de entre as Associações presentes o apuro da venda da sua revista, sendo que foi a SPEM a feliz contemplada com € 77,50.

Alunos da Júlio Dinis em Ovar ajudam a SPEM

MIGALHAS TAMBÉM SÃO PÃO.

Um grupo de alunos do 10º ano da Escola Secundária Júlio Dinis em Ovar promoveu uma venda de P.I.N's, numa manifestação de solidariedade para com a SPEM e todos os Portadores de EM. Foram vendidos perto de 200.

Aos Alunos, à Presidente do Conselho Executivo e à Directora de Turma que os acompanharam nesta iniciativa, os nossos agradecimentos.

UM EXEMPLO A SEGUIR...

Cada Associado deverá ser um permanente embaixador da SPEM. Porque não copiar este exemplo e divulgá-lo nas escolas da nossa residência, no nosso local de trabalho, na nossa paróquia, etc.? Porque não tomarmos, todos e cada um, a iniciativa de canalizar fundos para a nossa causa? Muitos projectos – locais e nacionais – poderão vir a sair do papel com uma pequena ajuda de todos.

Vida Associativa

Dia Europeu sem carros beneficia SPEM

Setúbal

Decorrente do Dia Europeu sem Carros que se realizou nos dias 20 e 22 de Setembro sob o lema “Mais Mobilidade – Melhor Pinhal Novo” a Junta de Freguesia pôs à disposição da população um Mini-bus urbano (circuito verde) evitando assim a utilização do carro particular. Os utentes deste transporte pagaram 50 cêntimos por viagem, tendo a receita revertido a favor da Delegação Distrital de Setúbal da SPEM. Esta acção teve o apoio dos TST(Transportes Sul do Tejo) e da Câmara Municipal de Palmela.

O apoio da Junta de Freguesia de Pinhal Novo e da Câmara Municipal de Palmela tem vindo a ser patenteado não só em acções directas como as descritas, bem como no apoio e intervenção que recentemente tiveram para que uma carrinha de 7 lugares doada pela AUTOEUROPA fosse entregue à SPEM.

O HOMEM SONHA... ... A OBRA NASCE

A Comissão Coordenadora da Delegação Distrital de Setúbal tem vindo a sonhar e, trabalhando, tem vindo a concretizar os sonhos.

Que actividades estão a desenvolver?

– Projecto **“Viver com Qualidade ...”**

Criação de uma residência temporária para portadores de Esclerose Múltipla com mobilidade reduzida. Este projecto conta com o apoio da Câmara Municipal de Palmela.

– Projecto **“Educação Saudável...educar para a diferença”**

Sensibilização do meio escolar sobre Esclerose Múltipla; actualmente já existe resposta de algumas escolas interessadas em desenvolver o projecto.

– Apoio Psicológico com atendimentos semanais.

– Apoio Social.

– Projecto **BATS** (Banco de Ajudas Técnicas de Setúbal).

Serviço aos Associados na Sede Nacional (3º Trimestre de 2003)

Tipo de Intervenções	Julho	Agosto	Setembro	Total
Apoio Psico-Social	58	*	63	121
Informação direitos e benefícios	30	*	30	60
Encaminhamento institucional	11	*	10	21
Contacto Institucional	25	*	26	51
Visita domiciliária	6	*	2	8
Entrevista social	10	*	12	22
Apoio Jurídico	11	11	12	34
Apoio Psicológico	5	10	15	30
Terapia Ocupacional	22	*	17	39
TOTAL	178	21	187	386

* Férias dos técnicos



A SPEM na Feira de S. Mateus – Viseu

A SPEM esteve presente na Feira de S. Mateus que decorreu entre os dias 14 de Agosto e 22 de Setembro.

A participação da Instituição só foi possível graças ao empenho da Comissão Coordenadora da Delegação Distrital de Viseu da SPEM, que aceitou o convite e assegurou a nossa presença

no espaço cedido graciosamente no stand das Instituições ligadas à deficiência.

O prestígio da Feira de S. Mateus sendo garantia de grande afluência de visitantes potencia a mensagem da SPEM a um elevado número de pessoas.

Movimento de Sócios 3º Trimestre 2003

Increveram-se	51
Demitiram-se	3
Faleceram	5

Vida Associativa

Golfo em Leiria

No dia 20 de Julho o Beltico Praia D`El Rei realizou um torneio de golfo reservado aos seus membros com o objectivo de angariar fundos para a Delegação Distrital de Leiria da SPEM.

Para além do torneio, o Báltico Praia D`El Rei cedeu um espaço onde foi possível fazer uma pequena venda com material de plástico doado à nossa Instituição, tal como caixas, baldes do lixo, pás, etc..

O próprio Sr. Paulo Silva, empresário e sócio da firma Plasdan, pediu o material para a venda, disponibilizou um carro para o transportar e conseguiu o auxílio de dois funcionários da sua empresa para a realização da venda do material.

Aos Báltico Praia D`El Rei, ao Sr. Paulo Silva e seus funcionários, à Catarina, ao Sr. Rui Pascoal, o proprietário da Matrol, que nos ofereceu o material para a venda, o nosso reconhecimento, pois é graças a toda esta generosidade que nós conseguiremos atingir o nosso objectivo: A nossa sede distrital.

O Sr. Presidente do Clube Báltico Praia D`El Rei, aquando da entrega da receita conseguida com o torneio, afirmou-nos com grande sensibilidade que este evento não seria o último, assim tinha sido decidido em conjunto com o Sr. Paulo Silva. Não temos dúvida quanto ao cumprimento desta promessa pois já está agendado e divulgado um torneio para o dia 12 de Outubro, organizado pelo Rotary Clube da Marinha Grande, pela Plasdan e pela Madeira 1 – Eventos e Equipamentos de Golfe L.da..



A venda de beneficência que se seguiu ao Torneio.

Serviço aos Associados na Delegação de Leiria (3º trimestre de 2003)

Tipo de Intervenções	Julho	Agosto	Setembro	Total
Apoio Psico-Social	4	3	*	7
Informação direitos e benefícios	3	4	*	7
Encaminhamento institucional	2	2	*	4
Contacto Institucional	4	7	*	11
Visita domiciliária	1	0	*	1
Entrevista social	1	0	*	1
Apoio Psicológico	14	13	*	27
TOTAL	29	29		58

* Férias dos técnicos

SEDE NACIONAL DA SPEM

Horários de Funcionamento

Serviços Administrativos – das 09,30 às 13,00 e das 14,30 às 18,00 horas (Segunda a Sexta-feira)

Serviços Sociais – das 09,00 às 13,00 e das 14,00 às 17,00 horas (Segunda-feira)
(Incluindo atendimento telefónico) – das 09,00 às 13,00 (Quinta e Sexta-feira)

Atendimento especializado, mediante marcação prévia pelo telefone 218 394 720:

Apoio Jurídico – das 14,30 às 16,30 horas (Sexta-feira)

Apoio Psicológico – das 09,00 às 16,30 horas (Segunda e Terça-feira)
– das 09,00 às 12,30 horas (Quarta-feira)

Terapia Ocupacional – das 10,00 às 13,00 horas (Segunda e Quarta-feira)
– das 10,00 às 12,00 horas (Sexta-feira)

VIDA SEM BARREIRAS

Um objectivo AINDA não concretizado

Nos passados dias 26 e 27 de Setembro, no Centro de Congressos de Lisboa, teve lugar a exposição / feira VIDA SEM BARREIRAS, promovida e organizada pelo Governo Civil de Lisboa e pela Comissão Distrital de Coordenação do Ano Europeu das Pessoas com Deficiência 2003.

O evento não foi apenas uma mostra de respostas sociais, de produtos e de soluções técnicas face à deficiência, mas também uma manifestação cultural.

Ao longo dos dois dias seria possível assistir às intervenções de Coreografia da Crinabel, Grupo Musical da Cercica, Grupo Musical da Cercitejo, “os Panteras Negras” Grupo Musical do Elo Social, Canto – Pilar Homem de Melo, Grupo de Danças e cantares do CDCR dos CTT de Santarém, Grupo Musical “Os Anjos”, Grupo Folclórico da Casa da Idanha, Grupo de Dança

da Apercim, Rancho da Apercim, Tuna da Apercim, Grupo de Teatro da Associação Nacional de Afásicos e Coro Lopes Graça.

Não se pode deixar de realçar o “Can.do.co” a maior Companhia de Dança Integrada do Mundo.

Representadas em “stands” estavam as Autarquias e as Organizações Não Governamentais.

Também a SPEM lá se encontrava graças ao esforço de técnicos, voluntários (entre os quais portadores de esclerose múltipla) e membros da Direcção.

A nossa representação foi surpreendida com a presença do Primeiro Ministro e do Ministro da Segurança Social e do Trabalho que dirigiram algumas palavras e cumprimentaram os responsáveis presentes no momento, conforme se pode ver nas fotos.



No “stand” da SPEM a simpatia e o sorriso no atendimento foi sempre uma constante.



O Dr. Durão Barroso cumprimenta a Presidente da Direcção da SPEM.

Notícias

Algumas horas depois, de forma discreta, mas muito interessada, a Dr.ª Cristina Louro (Secretária Nacional do “Secretariado Nacional de Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência” – SNRIPD -) e o Dr. José Manuel Lucas (Secretário Nacional Adjunto do SNRIPD) estiveram no nosso “stand” onde trocaram algumas palavras com o Director que ali se encontrava.

Conscientes de que estas manifestações não resolvem, por si só, os múltiplos problemas das pessoas com deficiência ou doença crónica, nomeadamente (no que nos respeita) os dos portadores de esclerose múltipla, temos a esperança de que a visibilidade das mesmas manifestações possa contribuir para pequenos avanços que cimentem os direitos dos deficientes e dos doentes.

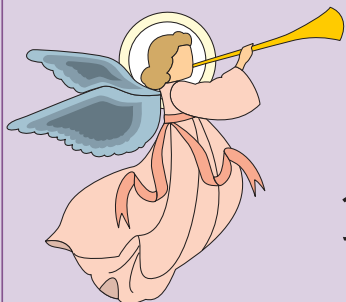


O Primeiro Ministro escuta atento as explicações que lhe são prestadas.



O Dr. Bagão Félix, Ministro da Segurança Social e do Trabalho, diz algumas palavras de apreço e cumprimenta a Presidente da Direcção da SPEM.

VENDA DE NATAL DA SPEM



3 a 13 de Dezembro



Rua Duque de Palmela, 23B
(ao Marquês de Pombal)
Lisboa

SEDE NACIONAL (PROVISÓRIA)

Rua Tomás Alcaide, 63 C
1900-822 Lisboa
Telefone: 218 394 720 • Fax: 218 394 729
spem@spem.org
<http://www.spem.org>

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE BEJA

Largo Vitor Guerreiro Prazeres, 1
7780-218 Castro Verde
Telemóvel: 966 851 725
beja@spem.org

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE COIMBRA

A/c da Liga dos Amigos do H.U.C.
Av. Bissaya Barreto - Pcta. Professor Mota Pinto
3000-075 Coimbra
Telefone: 239 400 584 • Fax: 239 482 833
Telemóvel: 917 742 836
coimbra@spem.org

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE ÉVORA

Rua Prof. Reinaldo dos Santos, nº 11
7000-693 Évora
Telemóvel: 962 979 617
evora@spem.org

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE FARO

Rua Dr. Manuel de Arriaga, 25
8000-334 Faro
Telefone: 289 813 753
faro@spem.org

NÚCLEO CONCELHIO DE GUIMARÃES

Av. Comendador Joaquim Almeida Freitas,
Loja B - 13
4815-270 Moreira de Cónegos
Telemóvel: 967 988 342
guimaraes@spem.org

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE LEIRIA

Rua da Paz, 4 - Marrazes
2400-404 Leiria
Telemóvel: 964 636 292
leiria@spem.org

DELEGAÇÃO DISTRITAL DO PORTO

Rua Eng.º António Costa Reis,
322 - 1º Esq. - Senhora da Hora
4460-235 Senhora da Hora
Telefone: 229 548 216
Telemóvel: 964 203 336
porto@spem.org

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE SETÚBAL

Urbanização Posser de Andrade, lote 31 - 2º
Centro Comercial "Os Mochos"
2955-185 Pinhal Novo
Telemóvel: 919 909 293 / 965 033 473
setubal@spem.org

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE VISEU

Rua Eça de Queiroz, 97 r/c
3500-837 Viseu
Telemóvel: 968 979 679
viseu@spem.org

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE VIANA DO CASTELO

viana.do.castelo@spem.org