



SPEM

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

www.spem.org

BOLETIM Nº 62 • OUTUBRO - NOVEMBRO - DEZEMBRO 2003 - PREÇO DE CAPA: 1€

... as obras continuam...



Editorial

NOVO ANO... NOVAS INSTALAÇÕES, MAIS RECURSOS!

Este é o grande objectivo da SPEM para 2004: as Obras da Sede Nacional.

Este objectivo vai mobilizar-nos em grandes acções de angariação de fundos porque não há apoios que cheguem para levar o barco a bom porto.

As pessoas com Esclerose Múltipla precisam de um Centro Integrado de Apoio (Unidade de Neuroreabilitação e Centro de Actividades Ocupacionais).

É um sonho que se insere na linha dos Cuidados Continuados de Saúde. O que queremos é uma Unidade global de Prestação de Cuidados Multidisciplinares na Esclerose Múltipla e uma Unidade Móvel Domiciliária.

O que queremos é integrar cuidados de saúde e de acção social.

Não pretendemos interferir com a rede de Consultas de Neurologia, queremos complementar com um conjunto de valências integradas o que falta na maior parte das consultas e serviços.

O que queremos são respostas diferenciadas para as necessidades muito diferentes de cada portador de EM.

O que queremos é, ao seguir este caminho, conseguir dar voz e capacidade de realização aos principais interessados: as pessoas com EM e os respectivos familiares.

Este é o ano do grande desafio

– Precisamos de voluntários para as Campanhas.

– Precisamos de figuras públicas que nos ajudem

– Precisamos de 150.000 para acabar as obras,

– Precisamos de uma cozinha, de electrodomésticos, de mobília de refeitório, de mesas de trabalho, de secretárias, de armários, de cadeiras, de uma plataforma elevatória para cadeiras de rodas entre os 2 pisos, etc., etc..

– Precisamos de apoios públicos e privados, de particulares e de empresas.

Para bem das pessoas com EM o grande desafio não merece acabar num grande fracasso.

Todos podemos mobilizar-nos ou mobilizar alguém para ajudar a SPEM!

A DIRECÇÃO

NOTA DO CONSELHO EDITORIAL

1 – O Boletim da SPEM surge pela primeira vez, por motivos técnicos, com um preço de capa. Este facto em nada altera a forma como os nossos associados continuarão a receber o Boletim.

2 – A partir do Boletim N.º 63, inclusive, os associados da SPEM residentes na mesma morada passarão a receber apenas um exemplar do Boletim na pessoa do sócio mais antigo, excepto se o contrário nos for comunicado até 31 de Março de 2004.

Sede da SPEM, 31 de Dezembro de 2003

O Conselho Editorial

Sumário

3 *Informação Técnica*

6 *Vida Associativa*

20 *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

ISB: N.º 0873-1500-NROCS. N.º 119275

Tiragem: 3000 Exemplares

Periodicidade: 4 números / ano

Preço de Capa: 1e

DISTRIBUIÇÃO GRATUITA A SÓCIOS E TÉCNICOS DE SAÚDE

NÚMERO AVULSO

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>

As células do futuro

O organismo humano é constituído por diferentes sistemas que têm funções precisas. O sistema nervoso é o que nos permite sentir, reagir, ter emoções e pensar. O sistema imunitário tem por papel essencial defender-nos das agressões exteriores, as infecções em particular. A esclerose múltipla (EM) resulta de um conflito entre estes dois sistemas. É uma doença auto-imune, quer dizer, é uma doença provocada por uma perversão do sistema imunitário que, em vez de defender o organismo, o ataca. Na EM, o ataque do sistema imunitário é especificamente dirigido contra o sistema nervoso central (cérebro e espinal medula) e mais precisamente contra a mielina, a bainha que protege e isola as células nervosas (neurónios). A doença manifesta-se de duas maneiras: os surtos, que se traduzem pela aparição mais ou menos rápida de perturbações neurológicas, seguidos de uma remissão mais ou menos completa e que estão relacionados com as lesões focais de inflamação nova ou em vias de desaparecer; o agravamento progressivo da incapacidade traduz a degenerescência progressiva e difusa do sistema nervoso.

Conhecer melhor a EM

Os conhecimentos sobre a EM em geral e sobre a relação entre os surtos e a progressão das incapacidades em particular evoluíram consideravelmente ao longo dos últimos dez anos. Houve primeiro a intro-

dução dos interferões beta em 1993. Eles permitem uma redução de 30% na frequência dos surtos e de 60% no número de lesões novas visíveis nas imagens de ressonância magnética (IRM) do cérebro. Infelizmente, este efeito anti-inflamatório nem sempre é acompanhado, ao longo dos anos, por um abrandamento do acúmulo das incapacidades. Aprendemos também a dominar medicamentos anti-inflamatórios muito poderosos como o mitoxantrone. O seu efeito sobre a redução da frequência dos surtos é ainda mais marcante do que o dos interferões. Podem também prestar um imenso serviço aos doentes para quem a repetição e a severidade dos surtos são o problema essencial. Infelizmente, com a remissão, apercebemo-nos que mesmo estes medicamentos não permitem, em certos portadores, evitar o agravamento progressivo das incapacidades. Análises efectuadas em 1844 portadores de EM ilustram perfeitamente que a incapacidade se instala, essencialmente, de uma forma autónoma. É muito pouco influenciada pelos surtos e as suas eventuais sequelas. Claro que estas constatações são perturbadoras. Levam a pensar que os dois “portais” da EM ou seja, o binário surto/neuro-inflamação por um lado e o binário incapacidade/neuro-degeneração por outro, são independentes. Por outras palavras, dominar os surtos da doença não significa dominar as incapacidades. A estratégia usada no tratamento da EM deve por-

tanto ser adaptada. Não pode limitar-se aos medicamentos anti-inflamatórios. Deve enriquecer-se com um arsenal que permita uma prevenção da neuro-degeneração (neuro-protecção) e uma reparação do sistema nervoso (neuro-reparação).

Dois grandes avanços

Acabam de ser conseguidos dois notáveis progressos nestes domínios. As lesões da EM são dominadas pela destruição da mielina. Esta é fabricada por células especializadas, os oligodendrócitos. Estudos rigorosos feitos ao cérebro de portadores, em particular ao nível das lesões, vieram demonstrar que continuam a existir células precursoras dos oligodendrócitos. As células capazes de remielinização continuam a existir, portanto, no cérebro das pessoas doentes, mas por razões que, por enquanto, nos escapam, não fazem o seu trabalho. É portanto necessário saber como as activar, fazê-las multiplicar e fazê-las migrar ao nível das lesões a reparar. Esta será uma parte do trabalho a fazer nos próximos anos, que deverá permitir-nos propor técnicas de neuro-reparação endógena a partir de células do próprio cérebro do doente.

Complexidade na execução

Mas o outro avanço é ainda mais fascinante. A ideia é “importar” células remielinizantes ao nível das lesões do sistema nervoso. Na realidade, esta es-

Informação Técnica

tratégia já está a ser explorada há vinte anos. Foi já possível provocar artificialmente, em animais de laboratório, uma lesão desmielinizante e, numa segunda fase, enxertar ao nível desta lesão células remielinizantes, em particular células de Schwann. Estas são equivalentes, ao nível do sistema nervoso periférico, aos oligodendrócitos do sistema nervoso central. Estas células enxertadas continuam vivas, migram no seio da lesão e asseguram um certo grau de reparação. Infelizmente, o problema colocado pela EM tem uma amplitude bem diferente. Não é uma lesão que é preciso tratar, mas múltiplas lesões dispersas no conjunto do sistema nervoso. É por conseguinte totalmente irreal e mesmo perigoso imaginar que se possa um dia enxertar destas células nas diferentes lesões do doente, até porque podem sempre aparecer novas lesões devido à persistência da doença, justificando outros tantos novos enxertos.

Células estaminais: um “presente” da natureza

Como acontece muitas vezes na medicina, foi um conjunto de descobertas diferentes que permitiu reunir as condições para os recentes progressos.

Primeiro, não é indispensável fazer uso de células já diferenciadas para obter capacidade de remielinização. É possível utilizar as células indiferenciadas, chamadas “células estaminais”, que têm duas particularidades: são capazes de se multiplicar; são também capazes de se diferenciar, por exemplo, em células do coração, dos músculos, do fígado ou do cérebro. Dito isto, e por razões

simples de compreender, acreditou-se que tais células apenas existiam no embrião do feto. Tal limitava, por razões tanto de ordem prática como de ordem ética (moral), as possibilidades de as obter.

Um capital pessoal a explorar

Porém, trabalhos recentes mostraram que, na realidade, todos os indivíduos adultos possuem na medula óssea, no sangue e nos diferentes órgãos, inclusive no cérebro, estas “células estaminais”. Existem, evidentemente em pequenas quantidades, mas hoje em dia sabemos localizá-las – por exemplo no tecido que envolve os ventrículos cerebrais. Também sabemos isolá-las, cultivá-las, fazer com que se reproduzam e fazê-las diferenciar-se. Cada um de nós possui, então, um capital de “células estaminais” que é possível manipular para as diferenciar no sentido desejado. Não é necessário recorrer a células de terceiros (embrião, feto ou adulto) que, por serem estranhas, põem sempre o problema da aceitação ou rejeição do enxerto pelo organismo receptor.

Uma prática experimental sofisticada

Restava fazer chegar estas células reparadoras ao órgão a reparar. Mas também este problema está resolvido. Investigadores em Milão acabam de demonstrar que isto é realizável injectando estas células por via intravenosa. Não há necessidade de as injectar directamente no cérebro. O estudo foi feito em ratos portadores da equivalente animal da EM, a EAE (encefalomielite

alérgica experimental). As células enxertadas foram “células nervosas precursoras”, extraídas do tecido periventricular do cérebro de animais do mesmo tronco (portanto geneticamente idênticos) e de boa saúde. Estas células injectadas por via intravenosa nos animais doentes penetraram no cérebro, transformaram-se em células remielinizantes, fabricaram mielina e deste modo limitaram as lesões relacionadas com a doença. Para além disso, os animais tratados apresentaram muito menos sintomas neurológicos do que os animais não tratados.

Uma esperança real para o homem

È claro que nem todos os problemas estão resolvidos de forma a permitirem uma transposição destes resultados para o homem. Mesmo assim, este trabalho demonstra de forma evidente que a estratégia da reparação exógena com o transplante de células é possível a partir de “células estaminais” de indivíduos adultos administradas por via geral e não directamente no cérebro. O que há pouco tempo não passava de ficção científica tornou-se uma possibilidade real.

O ano de 2003 terá sido um marco na nossa luta contra a esclerose múltipla.

**PROF. CHRISTIAN CONFAVREUX,
DR.^a SANDRA VUKUSIC**

Serviço de Neurologia do Hospital Neurológico de Lyon

Traduzido e adaptado do número 98 da revista “Le Courier de la SP” com autorização da Liga Francesa contra a EM.

Vida Associativa

Secretário de Estado da Saúde

Na conferência – Debate da **SPEM**

A Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) levou a efeito uma Conferência / Debate organizada pela Delegação Distrital de Faro da SPEM no passado dia 8 de Novembro, no Conservatório Regional do Algarve, em Faro.

A Conferência / Debate contou com a presença do Secretário de Estado da Saúde, Dr. Carlos Martins, cuja intervenção se reproduz noutra local.

“Perspectivas Regionais e de Diagnóstico e de Acompanhamento”, foi o tema geral abordado por Isabel Valente, Médica neurologista do Hospital Distrital de Faro, por Ermelinda Gago, Assistente Social do mesmo Hospital, por Simone Ferreira, Psicóloga da Delegação Distrital de Faro da SPEM e por Madalena Lourenço, Enfermeira do Serv. Neurologia, também do Hospital Distrital de Faro.

“Inserção no Emprego e Projectos para os Portadores da Doença” mereceu a atenção do Dr. António Palma, Director do Instituto de Emprego e Formação Profissional do Algarve.

O Eng.º João Libório Correia, Director Regional de Educação do Algarve, falou de “Acessibilidades à Educação”.

Já a “Acessibilidade do Turismo” mereceu a atenção de Elidérico Viegas, Presidente da AHETA.

Em representação da Associação de Municípios do Algarve falou o seu Presidente, Eng.º Macário Custódio Correia, referindo a “Intervenção do Poder das Instituições Autárquicas no Acompanhamento dos Portadores da Doença”

O encerramento da Conferência / Debate esteve a cargo de Maria de Jesus Guerreiro Bispo, Coordenadora da Delegação Distrital de Faro da SPEM e da Dr.ª Manuela Martins, Presidente da Direcção da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla.

No final o Grupo de Flamengo (La Peña) mereceu o caloroso aplauso da assistência face à excelência da actuação que a todos empolgou.

Almoço de Natal

Na Delegação Distrital de Leiria a tradição cumpre-se

No dia 15 de Dezembro realizou-se um almoço de confraternização no “Restaurante Linita”, na Marinha Grande, com a presença de mais de 120 pessoas, entre portadores de esclerose múltipla, familiares e amigos da SPEM.

A confraternização foi simultaneamente Festa de Natal e, para os crentes, a celebração da festa do seu padroeiro, Santo André,

Não deixaram de se associar a este convívio, o que muito honrou a Instituição, a Dr.ª Marlene de Carvalho e a Dr.ª Pureza (médicas neurologistas do Hospital de Santo André), a Sr.ª D. Laura Esperança (Presidente da Junta de Freguesia de Leiria) e o Sr. Fernando Esperança (Presidente dos Rotários da Marinha Grande).

Não obstante estar impossibilitado de comparecer o Presidente da Junta de Freguesia da Marinha Grande contribuiu para que a Junta de Freguesia enviasse um donativo para ajudar a pagar o almoço.

Durante o almoço (além da venda de arranjos de Natal e outros objectos) realizou-se a venda de rifas para o Cabaz de Natal, sorteado na altura e de imediato entregue à feliz contemplada, a sócia Lurdes Matias, de Alfeizerão.

Como tem sido costume nestes eventos o “Pai Natal” não faltou para fazer a troca de prendas.



Almoço de Natal 2003

Intervenção do Secretário de Estado da Saúde Na Conferência – Debate em Faro

De entre as individualidades que estiveram presentes na Conferência / Debate (ver notícia noutra local), organizada pela nossa Delegação Distrital de Faro, e inserido nas comemorações do Ano Europeu das Pessoas com Deficiência, salienta-se a participação do Secretário de Estado da Saúde, Dr. Carlos Martins, cuja intervenção, dado o manifesto interesse de que se reveste, nos permitimos transcrever.

“Em primeiro lugar quero agradecer o amável convite e felicitar esta importante iniciativa da Comissão Coordenadora Regional da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla, integrada nas comemorações do Ano Europeu das Pessoas com Deficiência, à qual tenho a honra de me associar em representação do Ministério da Saúde.

Aproveito a abertura desta tarde de debate e reflexão para partilhar também uma reflexão convosco no que concerne à problemática que aqui nos reúne, sabendo-se que as doenças crónicas são doenças de longa duração, e que requerem acompanhamento ao longo do tempo, por vezes durante anos, com frequentes intervenções multidisciplinares e intersectoriais.

As doenças crónicas, como a esclerose múltipla, são consideradas doenças graves, não apenas pelas suas limitações de tratamento médico mas também por causarem, sempre, repercussões negativas na vida pessoal, familiar, escolar ou laboral.

A forma como cuidamos as pessoas mais vulneráveis demonstra a qualidade da prestação de cuidados que queremos alcançar.

Parece-me, então, claro, de forma a honrar a sociedade onde vivemos (que se pretende equitativa, justa e humanista), que é preciso encontrar respostas, em termos de intervenção de qualidade, que satisfaçam as necessidades globais das

pessoas com risco acrescido ou em situação de diminuição de sua autonomia, fruto da sua patologia e/ou deficiência.

Estou consciente, enquanto Secretário de Estado da Saúde, de que não podemos enfrentar isoladamente um problema com tão grandes repercussões humanas, económicas e sociais, como a deficiência.

A deficiência não decorre, como sabeis, apenas da doença, mas as doenças crónicas como a esclerose múltipla, pela forma silenciosa como se manifesta, pela dificuldade do seu diagnóstico precoce e pela natureza da sua evolução, é grande causadora de desvantagem e, até, de incapacidade e, obviamente, de sofrimento.

A esclerose múltipla, que afecta, muito frequentemente, adultos jovens em plena idade produtiva, obriga, assim que é diagnosticada, a que se revejam todas as aspirações de realização pessoal, familiar e profissional, devido ao seu potencial para gerar incapacidade transitória e permanente e para mobilizar enormes recursos de reabilitação, reintegração e de apoio.



Dr. Carlos Martins,

Secretário de Estado da Saúde

Esta dura realidade, que se estima atingir cerca de 5.000 doentes no País e, desde logo, outros tantos milhares, dado que afecta directamente as famílias, significa a exigência de uma resposta realista perante a doença, que passa pela concentração de esforços para tentar atrasar ou evitar as suas complicações.

Revestem-se, então, da maior importância, as redes sociais de apoio ao sofrimento e à incapacidade causada por es-



Mesa da Conferência (da esquerda para a direita):

Paulo Santos, Câmara Municipal de Faro; **Maria de Jesus Bispo**, Coordenadora da Delegação Distrital de Faro da SPEM; **Dr. Carlos Martins**, Secretário de Estado da Saúde; **Valentim Rosado**, Governador Civil de Faro; **Dr.ª Manuela Martins**, Presidente da Direcção da SPEM.

Vida Associativa

ta e outras doenças prolongadas, crónicas e incapacitantes.

Todos estaremos de acordo ao afirmar que a criação da nova Rede Nacional de Cuidados Continuados se reveste da maior importância para aqueles que precisam de um acompanhamento constante e permanente ao longo do seu ciclo de vida, devido a uma causa directa, como a esclerose múltipla, ou devido também e ainda a deficiências não provocadas por doenças crónicas.

Este modelo, recentemente aprovado em Conselho de Ministros, cria uma tipologia de respostas, para as necessidades globais da pessoa com diminuição de autonomia, com internamentos de longa duração, equipas móveis de cuidados domiciliários e hospitais-de-dia, centrados, qualquer que seja o nível de deficiência da pessoa, na prestação de cuidados de recuperação e manutenção.

A esclerose múltipla requer, sem dúvida, este modelo de abordagem, multidisciplinar e intersectorial.

O conceito de deficiência tem-se baseado, tradicionalmente, na limitação ou impossibilidade que certas pessoas têm em executar actos e tarefas correntes da vida quotidiana e em participar na vida social e de relação.

No entanto, o conceito de deficiência evoluiu, hoje, no sentido de deixar de estar centrado, apenas, nas consequências da doença, para se centrar na saúde e nos domínios com ela relacionados. Ou seja, a nossa atenção deve estar dirigida para as potencialidades da pessoa doente e não, apenas, para sua desvantagem, estimulando, o mais possível, o que ela pode fazer.

Isto é particularmente verdade no caso da esclerose múltipla, que tanto pode evoluir com períodos de agravamento e remissão, como pode evoluir, desde o seu início, de forma continuamente progressiva.

Significa isto que cada doente tem a sua particularidade e tudo pode ser diferente de doente para doente.

Torna-se, portanto, claro que a política de saúde face ao doente com esclerose

múltipla, tem de ter em conta os factores de natureza ambiental e social, que exercem influência directa, como obstáculos ou como agentes facilitadores.

Neste contexto, a deficiência analisada na óptica da saúde, ou seja, através da correlação funcionalidade/desvantagem, pode ser quantificada e escalonada desde as formas mais ligeiras, às formas moderadas e graves, as quais, naturalmente, requerem respostas diversificadas e adequadas a cada pessoa.

A esclerose múltipla, logo que é diagnosticada, situa a pessoa afectada numa situação de desvantagem múltipla, a nível pessoal, familiar e económico, evoluindo também, frequentemente, para a desvantagem profissional e habitacional, e apela, de forma muito particular, a políticas transversais de apoio, que se preocupem pela readaptação do doente ao mundo envolvente, pela sua reabilitação e pela sua integração familiar e social.

Por tudo isto, estes cidadãos requerem qualificação de intervenção em termos da organização de serviços e de práticas, através de respostas a eles especialmente dirigidas.

Em conjunto, temos de criar uma rede de respostas baseada na continuidade de cuidados, com respeito pelos princípios da dignidade humana, da manutenção ou recuperação permanentes da autonomia, da proximidade dos cuidados, da não discriminação, do direito à compensação e ao exercício da cidadania.

Não posso deixar, assim, de manifestar, aqui, o meu empenho pessoal e do Sr. Ministro da Saúde, em trabalharmos de forma a que a Política da Saúde face ao doente com esclerose múltipla venha a ser mais equitativa, mais justa e, o mais possível, personalizada.

No fundo, temos de fazer convergir os diferentes recursos do Sistema Nacional de Saúde, em cada momento e em todas as fases do ciclo de vida desta doença.

Para concluir, não posso deixar de considerar fundamental o aperfeiçoamento e o desenvolvimento de um trabalho reali-



Actuação do Grupo de Flamenco (La Peña)

zado em conjunto com as Associações de Doentes, as Sociedades Científicas e Associações de Profissionais de Saúde, de forma a que se possa contribuir para a melhoria de qualidade dos cuidados de saúde, para o aumento da satisfação dos doentes e dos profissionais e para a rentabilização dos recursos disponíveis, os quais, como todos sabemos e sentimos na nossa experiência diária, são sempre escassos.

Isto é particularmente importante na abordagem da esclerose múltipla, que pela sua longa evolução e pelo seu potencial incapacitante, constitui um enorme desafio que a todos acompanhará nas próximas décadas e uma preocupação do Governo, partilhada, aliás, pela respectiva Sociedade que o Ministério da Saúde, tal como outras entidades e organizações representativas, tem tido oportunidade de receber e de partilhar os problemas e as soluções.

É esta política de intersecção e complementaridade que o Governo incentiva e faz questão de apoiar as doenças prolongadas, incapacitantes e crónicas.

Eis uma responsabilidade de todos nós, Governo, Poder Local, Sociedade Científicas, Associações, Profissionais de Saúde e Cidadãos, porquanto todos somos muito poucos para o muito que ainda temos entre mãos.

Estou certo que todos vamos contribuir para que cada dia que passa seja possível dar mais um passo no apoio à esclerose múltipla e aos concidadãos e famílias que por ela foram atingidos.

Uma boa tarde de reflexão, na certeza de que as vossas conclusões serão muito importantes para esta causa e para o que precisamos de fazer e apoiar.

Disse!”

Vida Associativa

A pedalar também é possível ajudar Na Delegação Distrital de Leiria

No dia 28 de Setembro, o Báltico da Praia D'el Rey organizou um BTT com o lema “ A Pedalar também é possível Ajudar”, iniciativa que se inseriu no 1º passeio de BTT “Rote D'el Rey”.

Esta iniciativa gerou uma Ajuda consubstanciada num cheque no valor de 500 euros, entregue à Delegação Distrital de Leiria da SPEM pelo Sr. José Manuel Pampolim (Director do Resort Praia D'el Rey), em cerimónia que decorreu após o almoço informal organizado para o efeito no Clube House Praia D'el Rey.

A emoção, quer da parte de quem entregou, como de quem recebeu a Ajuda, foi mais evidente no jovem que em representação da organização disse emocionado que aquele era o primeiro de muitos outros encontros.

A SPEM agradece a solidariedade.



Magusto Na Delegação Distrital de Leiria

Uma tradição simpática e agradável para as 40 pessoas, entre doentes, familiares e amigos da SPEM, que se juntaram no dia 17 de Novembro no salão Paroquial dos Marrazes.

Neste Magusto foram apreciadas as iguarias que cada um trouxe e o Arroz Doce, enfeitado com o logotipo da SPEM, da autoria da esposa do Sr. Marcelino, de Pombal.

Porque de um Magusto se tratou quase não mereceria referir que também não faltou a castanha assada e cozida.

E porque nem só do pão vive o Homem lá estava uma pequena quermesse para angariar uns euros para a Instituição.



Rotários da Marinha Grande apoiam Delegação de Leiria da SPEM

No dia 12 de Outubro o Rotary Club da Marinha Grande levou a efeito o 2º Torneio de Golf de Beneficência no Clube de Golf da Praia d'El Rey, em Óbidos.

A Organização do Torneio esteve a cargo do Rotary Club da Marinha Grande, da empresa Plasdan e da empresa Madeira 1.

A receita deste Torneio destina-se a ajudar a minimizar o sofrimento das pessoas que padecem de esclerose múltipla e será entregue à Delegação Distrital de Leiria da SPEM - Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla.

Aos participantes do Torneio, bem como às entidades organizadoras, a SPEM agradece a solidariedade patenteada.



Vida Associativa

Em parceria com outras entidades, a Delegação Distrital de Leiria organiza Colóquio Em Alcobaça falou-se de **ACESSIBILIDADES E SUPERAÇÃO DE BARREIRAS ARQUITECTÓNICAS “A DEFICIÊNCIA INVISÍVEL”**

Integrado nas actividades do Ano Europeu das Pessoas com Deficiência 2003 teve lugar no dia 17 de Outubro, na Biblioteca da Câmara Municipal de Alcobaça, um colóquio subordinado ao tema "ACESSIBILIDADES E SUPERAÇÃO DE BARREIRAS ARQUITECTÓNICAS"

A organização do evento esteve a cargo do Governo Civil de Leiria, da Câmara Municipal de Alcobaça, da APD, da ACAPO, da CEERIA e da SPEM – Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (Delegação Distrital de Leiria).

De realçar que o colóquio contou com o apoio do BCP – Banco Comercial Português.

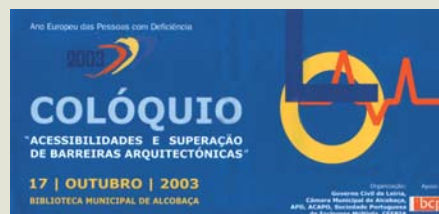
A Mesa que presidiu à Sessão de Abertura foi constituída pelo Governador Civil de Leiria, Dr. José Leitão, pelo Presidente da Câmara de Alcobaça, Dr. José Gonçalves Sapinho, pela Directora do Centro Distrital de Solidariedade e Segurança Social de Leiria, Dr.ª Conceição Cruz, pela representante da Associação Portuguesa de Deficientes, Dr.ª Maria José Ruivo, pelo Presidente da Direcção da ARICOP, Dr. Rui Monteiro de Matos e pelo Presidente da Direcção do CEERIA, Dr. José Belo.

O tema "ACESSIBILIDADES" foi moderado pelo Dr. Luís Rodrigues e teve como oradores convidados o Dr. Carlos Pereira (Secretariado Nacional de Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência), o Arq. Manuel Ferro (Técnico da Câmara Municipal de Alcobaça) e a Arq. Joana Marcelino (Técnica da Câmara Municipal de Porto de Mós).

Já da parte da tarde falou-se de "VIVÊNCIA E DIFICULDADES NO QUOTIDIANO", em que intervieram Sr. Cristóvão Simão (Representante do Centro de Educação Especial Reabilitação e Integração de Alcobaça – CEERIA), o Sr. Manuel de Sousa (Representante da Associação Portuguesa de Deficientes – APD), o Dr. Luís Filipe Barata (Vice-presidente da Associação de Cegos e Amblíopes de Portugal – ACAPO) e a Dr.ª Madalena d'Almeida (representante da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla - SPEM).

Ambos os temas foram objecto de animado debate.

De entre os compromissos assumidos e em forma de conclusão, destaca-se a intenção de acabar com as barreiras arquitectónicas.



Serviços prestados pela equipa técnica da Delegação de Leiria (4º trimestre de 2003)

Tipo de Intervenções	Outubro	Novembro	Dezembro	Total
Apoio Psicossocial	10	11	8	29
Informação direitos e benefícios	10	9	6	25
Encaminhamento institucional	5	5	6	16
Contacto Institucional	6	10	7	23
Visita domiciliária	2	1	1	4
Entrevista social	2	3	4	9
Apoio Psicológico	7	10	7	24
TOTAL	42	49	39	130

Vida Associativa

Também em Leiria a solidariedade pratica-se Venda de Natal

Entre 28 de Novembro e 7 de Dezembro, num pequeno “stand”, cedido pela Junta de Freguesia de Leiria, os voluntários da Delegação Distrital de Leiria da SPEM desenvolveram todos os esforços para angariar fundos através de uma Venda de Natal.

A Venda inseria-se num projecto denominado “Aldeia de Natal” que possibilitou às Instituições de Solidariedade Social a angariação de fundos de forma organizada.

A chuva que se fez sentir não ajudou à Venda, contudo a experiência foi enriquecedora pelo que se deveria repetir.

Não se pode deixar de agradecer as louças e roupas que muitas fábricas e lojas generosamente ofereceram.

Um pequeno segredo: apesar da Venda terminar a 7 de Dezembro a mesma continuou com as roupas, arranjos de Natal e chocolates.

Na Póvoa de Varzim Fez-se uma abordagem multidisciplinar da Esclerose Múltipla

Realizou-se no passado dia 15 de Novembro, no auditório da C. M. da Póvoa de Varzim, mais um colóquio da responsabilidade da Delegação Distrital do Porto, subordinado ao tema: **“Esclerose Múltipla – Uma Abordagem Multidisciplinar”**.

Presidiu ao colóquio o Governador Civil do Porto, Dr. Manuel Moreira, que, com a sua presença, dignificou ainda mais o evento, tendo proferido palavras de incentivo e conforto para as pessoas com deficiência. Esteve também presente o Vereador da C. M. da Póvoa de Varzim, Dr. Luís Diamantino, que, para além de uma saudação de boas vindas, colocou à disposição da Delegação tudo o que estiver ao alcance da autarquia.

O Colóquio foi dividido em dois painéis:

O primeiro, dedicado à **Multidisciplinaridade na Esclerose Múltipla**, foi moderado pela Dr.ª Manuela Palmeiras, Directora da consulta externa de Neurologia do Hospital de S. João, tendo intervindo Dr.ª Edite Rio (**Novos conceitos na Esclerose Múltipla**), Dr.ª Rosário Curral (**Reabilitação Psicológica e Social na E.M.**) e a Fisioterapeuta Carla Conceição (**O papel da Fisioterapia na Reabilitação de doentes com E.M.**).



Após uma pequena pausa para café iniciou-se o 2º painel que versou as Acessibilidades, e foi moderado por José Veloso, Coordenador da Delegação da SPEM, sendo oradores a Dr.ª Sofia Fonseca (**Os direitos dos doentes com E.M.**), o Arq. Ricardo Pereira (**Acessibilidades Arquitectónicas**) e o Dr. Mário Machado Alves (**Acessibilidade e Emprego**).

Encerrou a sessão o Coordenador da Comissão Coordenadora da Delegação distrital do Porto da SPEM.

Uma palavra de agradecimento para o elevado numero de participantes e um obrigado muito especial aos oradores.

Vida Associativa

Delegação Distrital do Porto

UM BALANÇO – UM APELO Um ano para recordar...

Fazendo um balanço do ano 2003 na Delegação Distrital do Porto, não podemos deixar de considerar o ano de 2003 como extremamente positivo, mesmo um ano para mais tarde recordar.

Fizemos quatro colóquios com umas centenas de participantes entre doentes, convidados, Técnicos de Saúde e outros. Estivemos presentes nos mais diversos órgãos de comunicação social escrita e nos diversos canais de televisão; nunca se falou tanto de Esclerose Múltipla como este ano no Distrito do Porto.

Participamos com um "stand" na Exponort-Normédica, onde demos a conhecer a nossa associação.

Participámos activamente na Comissão Coordenadora do Distrito do Porto do Ano Europeu da Pessoa com Deficiência e que culminou com a nossa participação quer na

Gala de Encerramento quer na Venda de Natal promovida pela mesma Comissão.

Foi-nos oferecido a receita de um Concerto de Natal promovido pelo eCORomia, coro da Faculdade de Economia da Universidade do Porto.

Fizemos centenas de intervenções, quer a nível social quer a nível de consultas de Psicologia, tudo com o intuito de promover a melhoria de condições de vida das pessoas com E.M..

Faltou-nos concretizar a mudança de instalações, mas temos a promessa que durante o primeiro trimestre de 2004 já mudaremos para instalações próprias.

Por fim, o que correu mal?

As iniciativas que promovemos têm tido em alguns casos uma fraca participação dos nossos associa-

dos, o que acaba por ser frustrante. Tanto trabalho, tantas horas e dinheiro gasto e depois verifica-se que a participação dos nossos Sócios é uma percentagem muito pequena do total.

Contudo, com meios próprios ou com a colaboração da Direcção Nacional, estamos convictos de ter conseguido elevar para um patamar muito aceitável a Delegação Distrital do Porto; temos, no entanto, consciência que sem a colaboração de todos, sem a entrada de novos sócios, não é possível fazermos muito mais. Por isso um apelo: participe nas nossas iniciativas, dê a conhecer a nossa associação nas suas consultas hospitalares. Queremos ajudar.

Como diz o Raul Solnado: **já agora façam o favor de serem felizes.**

Comissão Coordenadora da Delegação Distrital do Porto

Serviços prestados pela equipa técnica da Delegação do Porto (4º trimestre de 2003)

Tipo de Intervenções	Outubro	Novembro	Dezembro	Total
Apoio Psicossocial	18	23	21	62
Informação direitos e benefícios	12	15	16	43
Encaminhamento institucional	6	9	7	22
Contacto Institucional	6	8	11	25
Visita domiciliária	1	1	2	4
Entrevista social	9	8	7	24
Apoio Psicológico	20	17	10	47
TOTAL	72	81	74	227

Gala de encerramento do Ano Europeu da Pessoa com Deficiência

SPEM representada pela Comissão Coordenadora do Porto

Em representação da SPEM – Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla – a Delegação Distrital do Porto (através dos membros da sua Comissão Coordenadora e de alguns portadores de Esclerose Múltipla) esteve presente na Gala de Encerramento do Ano Europeu da Pessoa com Deficiência.

A Gala de Encerramento contou com a presença do Primeiro Ministro e do Ministro da Segurança Social e do Trabalho, bem como de outros membros do Governo.

Após algumas breves palavras do Primeiro Ministro seguiu-se um espectáculo (transmitido em diferido na RTP1 no dia seguinte) com artistas das mais variadas áreas.

Vida Associativa

NO PORTO A SOLIDARIEDADE NÃO FOI UMA PALAVRA VÃ

Venda de Natal

Realizou-se nos dias 5, 6 e 7 de Dezembro no mercado Ferreira Borges uma Venda de Natal organizada pela Comissão Distrital do Porto do ano Europeu da Pessoa com Deficiência, e que, como não poderia deixar de ser, contou com a participação da Delegação Distrital do Porto da SPEM num “stand” cuja decoração agradou a todos os visitantes.

A Venda de Natal foi inaugurada pelo Governador Civil do Porto, Dr. Manuel Moreira, pelo Bispo do Porto, D. Armindo e por diversas individualidades do Distrito.

As receitas obtidas na Venda de Natal reverteram para o funcionamento das novas instalações Delegação Distrital do Porto, bem como para uma melhoria dos serviços prestados aos associados.

Um Obrigado a todos aqueles que participaram, quer como voluntários (que felizmente já temos), ajudando na Venda, quer através das suas contribuições ao adquirirem os bens postos à disposição. Um obrigado muito especial à D. Ana Maria pelo seu dinamismo e solidariedade.

No Porto

RECEITA DE CONCERTO DE NATAL APOIA A DELEGAÇÃO

Realizou-se no passado dia 16 de Dezembro um Concerto de Natal da iniciativa do **eCOROmia**, – Coro da Faculdade de Economia do Porto – no salão Nobre da Ordem dos Médicos, sendo convidada a **Orquestra do Instituto Orff do Porto**.

Como diz Bruno Brás (Presidente eCOROmia): “Numa era em que o individualismo prevalece pelas exigências de competitividade implicadas pelas crescentes demandas da produtividade saltam, naturalmente, á vista, todas as actividades viradas para a vertente mais humana do nosso agitado e stressante quotidiano. É numa óptica de defesa de va-



lores essenciais de solidariedade, amizade, fraternidade e ajuda ao próximo que nasce a organização dos Concertos eCOROmia.”.

E foi assim que este ano o eCOROmia se lembrou de organizar um Concerto de

Natal em que a receita do espectáculo revertesse a favor da SPEM.

Ao eCOROmia e à Orquestra ORFF do Porto um muito obrigado, e como dizemos na SPEM a **solidariedade pratica-se**.

Vida Associativa

Ocupação de Tempos Livres – Sede

Durante o ano de 2003 a SEDE procurou dinamizar em variedade e número as actividades de ocupação de tempos livres integradas no “Projecto Sair do Ninho” cujo objectivo principal é a promoção de momentos de convívio entre os sócios, nomeadamente os portadores de esclerose múltipla.

A realização destas actividades só se tornou possível graças à aquisição de uma carrinha e à contratação de um motorista. A fantástica colaboração da nossa pequena equipa de voluntários foi também essencial para a realização das actividades.

Queremos ainda fazer o nosso agradecimento especial a todas as instituições e pessoas que connosco colaboraram, sem elas estas actividades não se poderiam ter realizado. A todos o nosso bem haja!

Em 2004 pretendemos alargar estas actividades estando, desde já, receptivos a sugestões da parte de todos.

O desejo que aqui deixamos é o de que mais sócios participem.

Para tal contamos consigo!

Actividades Realizadas

Mês	Data	Actividade Realizada	Local	Número de Participantes	Número de Acompanhantes	
Janeiro	21/01/03	Exposição permanente	Museu do Chiado	6	6	
	24/01/03	Alimentação ao longo dos Tempos	Museu da Cidade	5	4	
	28/01/03	Exposição permanente	Museu do Banco de Portugal	4	4	
	30/01/03	Exposição permanente	Museu dos Coches	3	3	
Fevereiro	04/02/03	Exposição permanente	Museu da Farmácia	4	4	
	07/02/03	Exposição permanente	Museu das Marionetas	4	4	
	11/02/03	Exposição permanente	Museu Nacional do Azulejo	3	3	
	14/02/03	Religiões da Lusitânia	Museu Nacional de Arqueologia	5	5	
	17/02/03	Workshop Pintura	SPEM	6	2	
	18/02/03	Exposição permanente	Museu da Rádio	4	3	
	20/02/03	Levar a Carta a Garcia	Museu das Comunicações	3	3	
	28/02/03	Festa de Carnaval	SPEM	10	5	
	Março	07/03/03	Exposição permanente	Museu do Centro Cultural Casapiano	4	4
		11/03/03	Carnívoros	Museu Nacional História Natural	5	4
14/03/03		Lanche Pastéis de Belém	Lanche Pastéis de Belém	4	4	
20/03/03		Mobiliário ao longo dos Tempos	Museu da Cidade	4	3	
21/03/03		Exposição permanente	Casa do Fado e da Guitarra Portuguesa	5	5	
27/03/03		Carnívoros	Museu Nacional História Natural	4	4	
Abril	01/04/03	Exposição permanente	Centro Científico e Cultural de Macau	3	6	
	04/04/03	Exposição permanente	Panteão Nacional	4	5	
	11/04/03	Exposição permanente	Museu da Marinha	4	4	
	15/04/03	Exposição permanente	Mosteiro dos Jerónimos	4	2	
	22/04/03	Exposição permanente	Museu Nacional do Azulejo	4	4	
Maio	02/05/03	Exposição permanente	Casa do Fado e da Guitarra Portuguesa	4	2	
	15/05/03	Exposição permanente	Oceanário	3	3	
	16/05/03	Exposição permanente	Oceanário	4	2	
	20/05/03	Comunicar	Pavilhão do Conhecimento	3	3	
Junho	05/06/03	Lanche Parque Ecológico	Parque Ecológico de Monsanto	6	8	
Julho	-	-	-	-	-	
Agosto	-	-	-	-	-	
Setembro	23/09/03	Exposição permanente	Museu de Etnologia	5	5	
Outubro	23/10/03	Workshop Cerâmica	SPEM	7	2	
	30/10/03	Exposição permanente	Mosteiro dos Jerónimos	5	4	
	31/10/03	Exposição permanente	Museu da Farmácia	4	3	
Novembro	19/11/03	Hipoterapia	Centro Hípico Lisboa	4	2	
	21/11/03	Workshop Cerâmica	SPEM	5	2	
	27/11/03	Exposição permanente	Museu do Brinquedo;	5	4	
Dezembro	11/12/03	Compras de Natal	Venda de Natal - SPEM	7	4	
	20/12/03	Festa de Natal	Centro Social e Paroquial de Alcântara	10	14	

Para mais informações sobre actividades de Ocupação de Tempos Livres contactar a Sede através do telefone 21-839 47 20

Vida Associativa

Colónia de Férias 2003

O Ano de 2003 contou mais uma vez com a já habitual colónia de férias da SPEM.

Realizaram-se dois turnos, um em Maio e outro em Outubro. Ambos os turnos tiveram novos participantes o que mostra que cada vez há maior adesão por parte dos sócios a esta actividade. Os momentos de convívio, partilha e alegria foram constantes e dão vontade de continuar.

Em 2004 contamos com a sua presença!

Apelo a Empresas

Ao longo de 2003 a SPEM dirigiu-se a diversas empresas numa campanha para angariar fundos especificamente destinados às obras da nova Sede e Centro de Neuroreabilitação.

Algumas delas responderam ao apelo, fazendo donativos que variaram de 50,00 a 1.000,00. Pela compreensão que demonstraram, o nosso muito obrigado. **Bem hajam.**

SPEM presente na Expocouro

Um amável e inesperado convite do Governador Civil do Porto, Dr. Manuel Moreira e da Comissão Distrital do Porto para o Ano Europeu da Pessoa com Deficiência, permitiu que estivéssemos representados com um Pavilhão na Exponor durante a EXPOCOURO, onde tivemos a oportunidade de divulgar a SPEM e prestar informações sobre a Esclerose Múltipla.



AGRADECIMENTO

Ao longo do ano de 2003, a Instituição dirigiu aos seus associados apelos no sentido de fazerem um donativo extra para as obras da nova Sede e do Centro de Neuroreabilitação.

Quase uma centena de sócios respondeu aos pedidos, com donativos que variaram desde os 5,00 aos 1.500,00 e contabilizaram-se 6.500,00.

A Direcção da SPEM vem agradecer a todos aqueles que quiseram fazer um esforço extra e contribuir para uma obra tão necessária à vida futura da Instituição.

Bem hajam todos.

Apoio especial da Fundação Schering Lusitana

Para além do apoio anualmente negociado com os laboratórios da indústria farmacêutica para apoio à Instituição, destacamos, da parte da Fundação Schering Lusitana, a doação de um montante destinado a financiar cerca de 70% o equipamento de fisioterapia (parte não coberta pelo Programa Operacional Saúde XXI). Irá também oferecer-nos todo o equipamento informático necessário ao funcionamento dos serviços.

A Direcção da SPEM expressa, publicamente e em nome dos associados que se virão a beneficiar das novas instalações, o melhor agradecimento.

Vida Associativa

Venda de Natal 2003

Nas duas primeiras semanas de Dezembro efectuou-se mais uma Venda de Natal da SPEM. Tal como as anteriores, destinou-se a angariar fundos para a obra do Centro de Neuroreabilitação e para a Sede da Instituição e decorreu em instalações gentilmente cedidas pelo BPI na Rua Duque de Palmela, em Lisboa.

E também como as anteriores, ficou a dever-se ao enorme esforço e à boa vontade dos nossos Associados Celeste e António Amaro de Matos, a quem a SPEM agradece penhoradamente.

A conjuntura económica que o País atravessa ficou bem patente no evento, primeiro na dificuldade em conseguir respostas positivas aos nossos apelos a mais de uma centena de firmas para que nos doassem produtos para vender, depois na manifesta incapacidade financeira de uma grande parte dos visitantes para os adquirir. Mas tudo acabou por cor-

rer a contento, e no final das duas semanas arrecadámos a considerável verba de onze mil Euros.

Neste apontamento não queremos deixar de agradecer também a todos quantos, com o seu trabalho, colaboraram na Venda de Natal. Em particular aos voluntários, do grupo de amigos dos organizadores e alguns dos nossos associados, que, em prejuízo das suas ocupações pessoais, lá estiveram a atender o público durante 10 horas por dia.

Já agradecemos por escrito a todas as firmas que colaboraram doando os seus produtos para a venda. Mas não queremos deixar de registar aqui o nosso reconhecimento público pela sua compreensão para o apelo da SPEM.

Noutro local deste Boletim damos notícia de diversos eventos da angariação de fundos levados a efeito por duas das Delegações Distritais.

MUITO OBRIGADOS

Os Corpos Gerentes da SPEM vêm agradecer e retribuir a todos os sócios que enviaram, através de cartões, e-mail ou carta, os votos da quadra festiva de Natal e de Fim de Ano.

Movimento de Sócios 4º Trimestre 2003

Increveram-se	58
Demitiram-se	6
Faleceram	4

Delegação Distrital de Leiria da SPEM

Horários de Funcionamento

Atendimento administrativo	2ª feira, das 14,00 às 17,00 horas 6ª feira, das 14,00 às 17,00 horas em semanas alternadas
Apoio Social	2ª feira e 6ª feiras, das 14,00 às 17,00 horas em semanas alternadas
Apoio Psicológico	2ª feira, das 14,00 às 17,00 horas

Serviços prestados pela equipa técnica da Sede Nacional (4º trimestre de 2003)

Tipo de Intervenções	Outubro	Novembro	Dezembro	Total
Apoio Psicossocial	58	60	52	170
Informação direitos e benefícios	30	30	29	89
Encaminhamento institucional	11	12	10	33
Contacto Institucional	27	30	36	93
Visita domiciliária	4	3	4	11
Entrevista social	10	10	8	28
Apoio Jurídico	16	13	10	39
Apoio Psicológico	26	31	28	85
Terapia Ocupacional	14	17	*	31
TOTAL	196	206	177	579

*Serviço interno

A ESCLEROSE MÚLTIPLA NO PARLAMENTO EUROPEU

(Vale a pena lutar)

A história começa em Julho de 2000, quando foi feito o diagnóstico de Esclerose Múltipla a uma jovem inglesa de 31 anos.

Louise McVay foi privada do acesso a apoio social e não lhe foi permitido iniciar tratamento com medicamentos modificadores da doença (diferentes formulações de interferon ou acetato de glatiramer), durante dois anos.

Verificou então que das mais de 400 000 pessoas com EM que vivem na Europa o acesso aos medicamentos e a cuidados de saúde de qualidade variam muito de país para país.

Não sendo ouvida no seu próprio país chegou através da Internet ao Presidente do Parlamento Europeu a quem enviou uma petição.

Em 18 de Dezembro deste ano o Parlamento Europeu, reunido em Estrasburgo, elaborou uma resolução contra a discriminação das pessoas com Esclerose Múltipla na União Europeia.

Foram adoptados, entre outros, os seguintes pontos,

- **Código de Boas Práticas:** as questões sobre EM levantadas na resolução serão tratadas em futuras reuniões de Ministros da Saúde da UE para que se desenvolva um

“Código de Boas Práticas” a ser observado pelos Países Membros.

- **Mais investigação sobre EM, com melhor coordenação:** O Parlamento Europeu recomenda à Comissão, com carácter de urgência, a busca de uma colaboração científica internacional, no contexto do Sexto e Sétimo Programas Estruturais, com vista a acelerar o desenvolvimento de tratamentos ainda mais efectivos para as diversas formas de EM; critica explicitamente a presente falta de apoio no âmbito do Sexto Programa e insiste na prioridade a dar à EM no futuro Sétimo Programa Estrutural da Comissão Europeia.
- **Estudo epidemiológico Europeu sobre EM:** O Parlamento Europeu pede um estudo epidemiológico urgente sobre a EM a nível europeu, levado a efeito e financiado pela UE, em cooperação com a OMS, por forma a recolher dados relevantes que possam contribuir para a investigação das causas da EM, as quais permanecem, até hoje, desconhecidas.
- **Custo/eficácia dos tratamentos:** O Parlamento recomenda aos Estados Membros e à Comissão que, com urgência, reconheçam e endossem a fi-



Louise, uma portadora de EM que modificou o acesso das pessoas com EM ao tratamento. A atitude de cidadania de Louise motivou alteração de regras no Serviço Nacional de Saúde britânico.

losophia de que as terapias medicamentosas usadas para portadores de EM e outras doenças crónicas prolongadas devem ser apreciadas não só através de ensaios clínicos mas também de avaliações da melhoria da qualidade de vida permitida pelos novos tratamentos, podendo esta ter implicações positivas na redução de custos em outros sectores dos orçamentos sociais e de bem estar.

- **Melhoria da situação do emprego:** O Parlamento pede à Comissão que, em cooperação com os Estados Membros, delineie e implemente legislação estrutural que privilegie a manutenção dos postos de trabalho pelas pessoas portadoras de EM e de doenças similares, muitos dos quais são, presentemente, coagidos a deixar de trabalhar não obstante estudos terem demonstrado que os efeitos mentais positivos de um trabalho continuado podem reduzir a progressão da doença.

I CONGRESSO DA PLATAFORMA SAÚDE EM DIÁLOGO



*Plataforma Saúde
em Diálogo*

A Plataforma Saúde em Diálogo congrega, além da Associação Nacional de Farmácias, diversas Associações: de Doentes (entre as quais a SPEM), de Promotores de Saúde e de Consumidores.

Com cerca de 250 participantes, esta Plataforma de Diálogo realizou o seu I Congresso em 24 e 25 de Outubro, na Torre do Tombo, em Lisboa.

Estiveram presentes os responsáveis políticos da Saúde e da Segurança Social e foram abordados os seguintes Temas: Política do Medicamento, Qualidade na Saúde, Protecção de Dados Pessoais de Saúde e Política de Seguros.

A SPEM participou com a comunicação: “Qualidade na Saúde – A Posição dos Doentes” apresentada pela Presidente da Direcção.

Destacamos alguns excertos das Conclusões do Congresso:

- O doente deve estar no Centro do Sistema de Saúde, sendo da responsabilidade do legislador implementar políticas que garantam a equidade, a celeridade e a humanização dos cuidados prestados
- Estão em curso um conjunto de reformas na área da saúde que produzem um profundo impacto nos doentes
- A nova política do medicamento visando diminuição de custos e sustentabilidade do Sistema de Saúde deveria ser acompanhada pela definição do Estatuto de Doença Crónica

e pela evolução para um sistema de comparticipações em função do doente e não em função do medicamento ou do prescriptor.

- A Qualidade em Saúde pressupõe a existência de Protocolos que viabilizem a gestão integrada de doentes crónicos, em ambulatório, por parte de equipas multidisciplinares. Qualidade é sinónimo de continuidade e sinergismo entre os vários prestadores.
- A gestão dos sistemas de informação da Saúde tem de proteger o doente da intrusão de Bancos, Seguradoras ou outros elementos exteriores
- É indispensável que os doentes crónicos tenham acesso aos Seguros de Vida, sem penalização excessiva das seguradoras, mas com distribuição equitativa dos riscos na sociedade.

O livro do Congresso, contendo os resumos das apresentações e as conclusões em versão integral, encontra-se à disposição, para consulta, na Sede da SPEM.

Vende-se

Cama / sommier
com pernas articuladas e colchão medicinal ortopédico/eléctrico.

Preço: 1.000,00

Contactar:
Helena Delgado
Tel. 962 812 658

No Hospital da Força Aérea Esclerose Múltipla é uma preocupação

O Grupo EMForça é constituído, não oficialmente, por portadores de esclerose múltipla e técnicos de saúde do Hospital da Força Aérea, que promovem, frequentemente, reuniões destinadas a divulgar e esclarecer as questões que se põem e com que se confrontam não só os doentes, como familiares, amigos e profissionais de saúde.

A SPEM - Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla - considerando que estas reuniões têm estado abertas a todos os interessados nesta patologia, tem vindo a divulgar estas reuniões e, por vezes, até a nelas colaborar.

No dia 22 de Novembro, realizou-se na Sala de Conferências do Hospital da Força Aérea, mais uma reunião aberta aos interessados.

Foram abordados dois temas: “Legislação e Direitos das Pessoas com Deficiência ” e “Apoio Social Efectivo na Área da Grande Lisboa a Pessoas com Deficiência e suas Famílias” .

Sobre o primeiro tema intervieram a Dr.^a M.^a Manuela Rodrigues, Jurista da SPEM (*“Legislação Relacionada com a Deficiência”*), o Sr. Pinto e Sr. Sérgio Azougado, Funcionários da ADFA (*“Processos de Aquisição de Viatura Própria, de Estacionamento Reservado, e Dístico Automóvel; “Serviço GALP no apoio a Deficientes Motores”*) a Dr.^a Beatriz Condeço, Médica Fisiatra (*“Centro de Mobilidade do C.M.R de Alcoitão”*) e a Dr.^a Ana Paula Uva, Médica Especialista em Saúde Pública do Centro de Saúde de Rio de Mouro



(*“Determinação de Incapacidades e Esclerose Múltipla”*).

O segundo tema foi tratado pelas Dr.as Paula Fernandes, Dulce Mendes e Regina Rodrigues do Serviço de Acção Social da FAP.

A moderação dos debates esteve sob a responsabilidade do Dr. João Barros Silva, Medico Fisiatra do Hospital da FAP e da Dr.^a Helena Nogueira, Assistente Social do Serviço de Acção Social da FAP.

No final da reunião constatava-se o interesse que os temas debatidos tinham despertado nos participantes e o sorriso de satisfação que a Dr.^a Angela Valença (médica neurologista do Hospital da Força Aérea e dos SAMS) não escondia perante mais um êxito da equipe em que se insere.

SEDE NACIONAL DA SPEM

Horários de Funcionamento

Serviços Administrativos – das 09,30 às 13,00 e das 14,00 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 15,00 às 17,00 horas (Sexta-feira)

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

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

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 Vítor 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.
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