



SPEM

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

BOLETIM Nº 65 • JULHO - AGOSTO - SETEMBRO 2004 - PREÇO DE CAPA: 1€



Instituição Particular de Solidariedade Social

Editorial

A pouco tempo da comemoração dos 20 anos da SPEM, preparam-se tempos de **festa** e tempos de **viragem**.

De festa, porque é posta em funcionamento uma **Unidade de Neuroreabilitação**, na SPEM.

O nascimento desta Unidade, e as obras de remodelação do edifício da Sede Nacional onde está inserida devem-se á comparticipação do Programa Operacional de Saúde (Saúde XXI).

Foi o incentivo de 100 000€, que compreende 75 % de apoios do Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional (FEDER) e 25% de comparticipação nacional, que nos foi atribuído, que nos deu coragem para arrancar.

Este incentivo, no entanto, só correspondeu a menos de uma terça parte dos custos (obras e equipamento de reabilitação).

Saudamos as Direcções anteriores, que tinham deixado um fundo de depósitos a prazo que deram sustentabilidade ao nosso projecto, uma cedência de espaço negociada e um projecto de arquitectura quase concluído, em que foi fácil introduzir apenas pequenas alterações para o adequar a novas funcionalidades. Agradecemos a grande paciência que o arquitecto Carlos Tabuada teve para nos aturar e felicitamo-lo pelo resultado final.

Agradecemos a todos aqueles, e foram muitos, que nos ajudaram de todas as maneiras a vencer adversidades, a equipar o espaço, a chegar onde estamos.

A Unidade de Neuroreabilitação pretende preencher uma lacuna. Pretende ser uma inovação. Ao contrário de outros países, Portugal não dispõe de Centros de Reabilitação vocacionados exclusivamente para a Neurologia. Vamos apostar na Esclerose Múltipla! Vamos especializar este pequeno Centro, vamos torná-lo um modelo de excelência. Não foi projectado para menos do que isso.

Se for para ser igual ao que já existe nos serviços, públicos e privados, nacionais, se for para ser apenas mais um, não valeu a pena o esforço.

Mas estamos, também é verdade, num momento de viragem da SPEM. Acreditamos que o que agora começa, cresça, progrida e se aperfeiçoe ao longo do tempo.

A viragem, tem a ver com a mudança da equipa da Direcção da SPEM.

Se esperamos, nós que vamos sair, continuidade e progresso nas linhas de sucesso que foram implementadas, também esperamos uma política de crescimento e desenvolvimento a nível regional, onde há muito para repensar e para reorganizar.

O voto de **Felicidades** que comovidamente formulamos **para a SPEM**, no seu próximo aniversário em Dezembro, vem associado a um desafio aos nossos associados:

- Não pensem que a SPEM é de alguns. A SPEM é nossa, é para todos nós e será aquilo para que trabalharmos.
- **Abracem esta causa**, não deixem a próxima Direcção sozinha!

A DIRECÇÃO

Trabalho de Investigação Alterações na dinâmica familiar do portador de Esclerose Múltipla

Enf.º Fernando Janeiro
Hospital da F.A.P.

A implicação da família no processo do cuidar do doente é factor primordial no seu restabelecimento. Contudo esta implicação faz com que a própria família necessite de um maior acompanhamento por parte dos profissionais de saúde no sentido de serem minimizados factores de risco que ponham em causa o funcionar da célula familiar.

Ao tratarmos a temática da dinâmica familiar não nos podemos esquecer que a família é tida como um grupo o que implica que no seu seio existam objectivos comuns a atingir. O atingir desses objectivos leva a que os vários membros da família estabeleçam entre si múltiplos intercâmbios criando dessa forma forças e dinâmicas que iram ajudar na concretização desses objectivos.

O que é a esclerose múltipla?

A EM é uma das principais doenças associadas ao sistema nervoso central, atingindo pessoas de qualquer idade, embora seja mais frequente o aparecimento dos primeiros sintomas em idade de jovem adulto (25-30) e sendo também mais frequente no sexo feminino.

Segundo publicação da SPEM (2002, pág.2) “a EM, é uma doença inflamatória do sistema nervoso central, que interfere com a capacidade do cérebro em controlar funções tais como a visão, o caminhar, o falar e outras”.

Segundo estudos realizados por entidades ligadas à pesquisa e tratamento desta patologia, a EM afecta mais as mulheres que os homens numa relação de 3/2.

“A EM ocorre com frequência diferente em diferentes países da Europa. As estimativas revelam o seguinte: no sul da Europa, os números são 200 pessoas afectadas pela doença em 100 000; no resto da Europa, os doentes que sofrem de EM são cerca de 100 em 100 000” in Viver com Esclerose Múltipla – SPEM (2002, pág.5). Verifica-se que são diminu-

tos ou sem relevância os casos diagnosticados nos países africanos. São com mais frequência apresentados os seguintes locais com maior prevalência de doença:

- América do Norte
- Países do norte europeu
- Parte ocidental da Austrália.

A EM é uma doença mais frequente nos países com clima temperado e fresco do que nos países de clima quente. Podemos então afirmar que o factor ambiental influencia o aparecimento da doença.

Outros três factores são apontados como causas possíveis da doença:

- Estar associada a uma espécie de vírus contraída na infância, contudo não foram encontradas evidências seguras desta probabilidade causal
- Ser uma doença hereditária. Estudos revelam que o aparecimento da doença em irmãos é frequente e se estes forem gémeos homozigóticos as probabilidades de a doença atingir os dois irmãos é de 25%. Os membros de uma família com história de EM, têm maior risco de contrair a doença.
- Ser uma doença auto-imune. Este factor relaciona-se com facto de serem os próprios doentes que sofrem de EM a produzirem reacções inflamatórias contra o seu próprio tecido nervoso, daqui o surgir do termo “auto”.

São considerados quatro tipos clínicos de EM:

- **EM em surtos** – neste caso os surtos surgem de forma irregular em termos temporais. As lesões que daí advêm também são de intensidade variável. A recuperação depois de um surto nem sempre é completa.

Informação Técnica

- **EM secundária progressiva** – neste caso depois de se ter iniciado um determinado padrão de surto chega um momento em que a progressão gradual da doença se torna perceptível e ocorre entre os surtos.
- **EM progressiva primária** – neste caso, gradualmente e sem surtos acontece a progressão da incapacidade neurológica do doente.
- **EM benigna** – Os surtos sucedem-se ao longo de muitos anos, com pouco frequência e sendo a incapacidade daí resultante pouca ou inexistente.

Os sintomas da EM variam e dependem das áreas do sistema nervoso central ou parte dos nervos que são atingidos, contudo, segundo a SPEM (2002, pág.15) “alguns sintomas ocorrem com frequência, outros raramente são assinalados”.

Segundo RUIZ, MILTON (www.miranet.com.br em 22/02/2003) “As queixas são muitas e existem disfunções no sistema nervoso como a debilidade, que podem evoluir até à incapacidade de determinados grupos de músculos, por exemplo, uma perna e/ou braço. Além disto podem iniciar-se uma longa lista de alterações neurológicas...”.

Metodologia

Segundo FORTIN (1999, pág. 131) “... a fase metodológica, consiste em precisar como o fenómeno em estudo será integrado num plano de trabalho que ditará as actividades conducentes à realização da investigação”.

Foram explorados ao máximo os conhecimentos empíricos adquiridos ao longo dos últimos quatro anos, enquanto responsável pelo acompanhamento de doentes portadores de EM no H.F.A..

Para este trabalho de investigação foi utilizada uma abordagem exploratória/descritiva de abordagem quantitativa.

Fizeram parte da população alvo os portadores de EM, seguidos em consulta de neurologia no HFA e SAMS. Como critério de inclusão foi determinado que iriam ser estudados os portadores a quem tivesse sido diagnosticada a doença há mais de um ano e há menos de quinze.

Neste estudo foi utilizado o método de amostragem accidental. Foi utilizado este método de amostragem visto que além do portador, também a sua família iria ser visada no estudo, o que dado à grande área geográfica de residência destes doentes impossibilitaria a utilização de outro método.

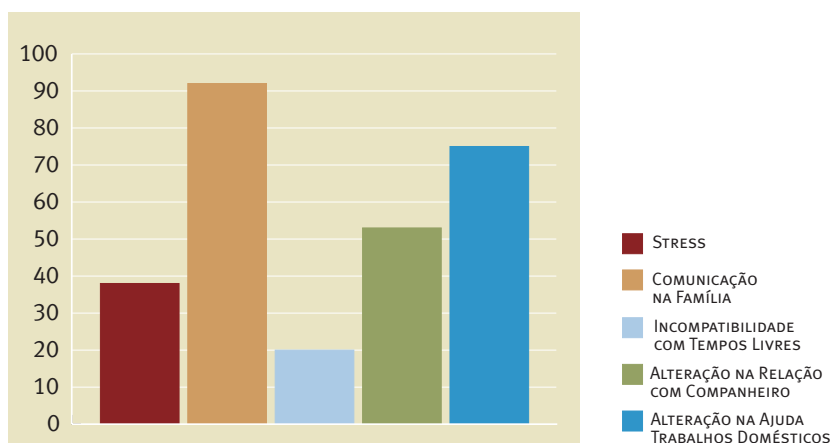
Definição de indicadores

Foram considerados neste estudo como indicadores os seguintes aspectos:

- Níveis de stress
- Alterações do nível da comunicação na família
- Alterações do nível da incompatibilidade com os tempos livres
- Alterações do nível na relação com o/a companheiro/a
- Alterações do nível na ajuda dos trabalhos domésticos

APRESENTAÇÃO E INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS

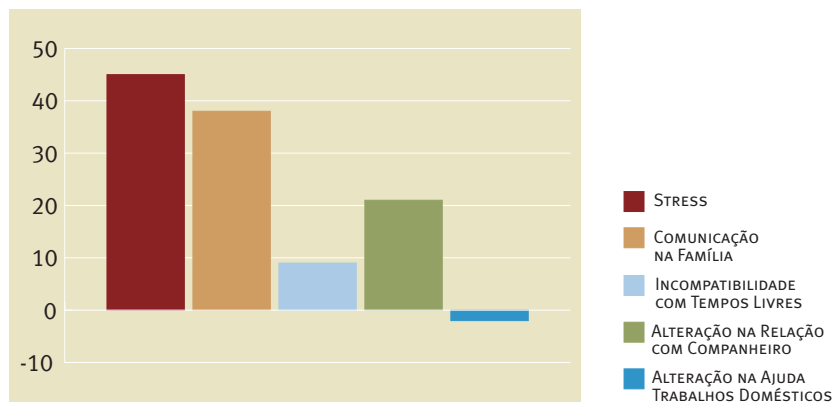
GRÁFICO N.º 1 – ALTERAÇÕES NA DINÂMICA FAMILIAR SOB O PONTO DE VISTA DOS PORTADORES DE EM



Sob o ponto de vista da totalidade dos portadores podemos interpretar o gráfico da seguinte forma: os factores relacionados com a incompatibilidade com os tempos livres é o indicador que mais alterações sofre enquanto que os factores relacionados com a comunicação na família são os que sofrem menos alterações.

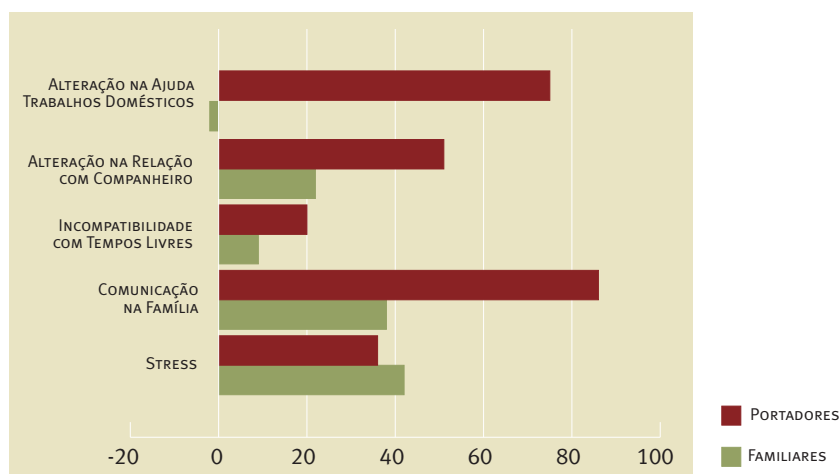
Informação Técnica

GRÁFICO N.º 2 – ALTERAÇÕES NA DINÂMICA FAMILIAR DOS PORTADORES SOB O PONTO DE VISTA DOS FAMILIARES



Sob o ponto de vista dos familiares dos portadores de EM os factores relacionados com a ajuda nos trabalhos domésticos são os que mais alterações sofrem, enquanto que os factores relacionados com o stress são os que menos alterações sofrem.

GRÁFICO Nº 3 – COMPARATIVO ENTRE AS ALTERAÇÕES VERIFICADAS ENTRE OS PORTADORES DE EM E OS SEUS FAMILIARES



Comparando agora os resultados obtidos a partir dos gráficos respeitantes aos portadores de EM e aos familiares verifica-se no gráfico representado que onde existe maior discrepância nos resultados obtidos é no indicador que tem a ver com os factores relacionados com as alterações na ajuda dos trabalhos domésticos. Neste caso enquanto que para os familiares é aqui que recaem as maiores alterações, para os portador é o segundo indicador que menos alterações sofre. A comunicação na família surge para o portador como o indicador que menos alterações sofre enquanto que para os familiares este mesmo indicador surge como o segundo que sofre menos alterações. Para estes dois grupos de sujeitos o indicador que surge com resultados mais equiparados é o que tem a ver com os factores relacionados com o stress.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANDOLFI, Maurício – *Terapia Familiar*; Lisboa, Editora Veja, 1981 • AUBRY, Jean-Marie; SAINT-ARNAUD, Yves – *Dinâmica de Grupo, iniciação a seu espirito e algumas de suas técnicas*; São Paulo, Edições Loyola, 1978 • BARATA, Oscar Soares – *Introdução às Ciências Sociais*; Lisboa, Editora Bertrand, volume 1, 7.ª edição, 1993 • BARATA, Oscar Soares – *Introdução às Ciências Sociais*; Lisboa, Editora Bertrand, II volume, 1991 • CANÁRIO, Rui – *Educação de adultos: um campo e uma problemática*; Lisboa, Educa, 1999 • CARMO, Hermano; FERREIRA, Manuela Malheiro – *Metodologia da Investigação. Guia para Auto-Aprendizagem*; Lisboa, Universidade Aberta, 1998 • CHALIFOUR, Jacques – *La Relation D'aide en Soins Infirmiers – une perspective holistique-humaniste*; Québec., Gaëtan Morin Editeur, 1989 • Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea, Academia das Ciências de Lisboa, Editora Verbo, 2001 • DIAS, Fernando Nogueira – *O processo de Comunicação Autêntica na Relação Familiar*; Contributos para uma Perspectiva Sistémica, www.rogeriana.com, pesquisa em 22-02-2003 • FORTIN, Marie-Fabienne – *O processo de investigação – da concepção à realização*; Loures, Lusociência, 1999 • GIL, António Carlos – *Métodos e Técnicas de pesquisa Social*; São Paulo, Editora Atlas, 1989 • GIL, António Carlos – *Como elaborar projectos de pesquisa*; 3.ª edição, São Paulo, Editora Atlas, 1993 • GRANDE, Nuno – *Ética e Investigação*; Revista Investigação em Enfermagem, n.º 2, Agosto 2000 • MARINHEIRO, Providência – *Enfermagem de Ligação*; Lisboa, Quarteto, 2002 • MARTINS, Elsa Henriques – *Disponibilidade da mulher/enfermeira para a sua família*; Revista Nursing, Outubro, Lisboa, 1994, p. 7-9 • MCINTYRE, Teresa Mendonça – *Psicologia da Saúde – Áreas de Intervenção e Perspectivas Futuras*; Porto, Associação dos Psicólogos Portugueses, 1994 • NÓVOA, António; FINGER, Matthias – *O Método (auto)biográfico e a Formação*; Lisboa, Cadernos de Formação, n.º 1, Edição Ministério da Saúde, 1988 • NUNES, Sílvia – *Resiliência Familiar*; Lisboa, Revista Pensar e Enfermagem, Vol.5, n.º 2, p.20 – 21, 2001, Trabalho realizado no 1.º CCFE, no âmbito da unidade curricular de enfermagem • PINTO, Patrícia Padilha e MELLO, Barbara Cristina – *5.º Semestre de Terapia Ocupacional de São Camilo*; www.members.tripod.com.br, pesquisa efectuada em 22-02-2003 • PIRES, Ana Luísa de Oliveira – *A Aprendizagem Experimental dos Adultos*; Revista Formar, n.º 31, Abril/Junho 1999, Lisboa, p. 27-35 • QUIVY, Luc Van Campenhout – *Manual de Investigação em Ciências Sociais*; Editora Gradiva, 2.ª edição, Janeiro 1998 p. 30 • SAMPAIO, Daniel e GAMEIRO, José – *Terapia Familiar*; Lisboa, Edições Afrontamento, 2002 • Sociedade portuguesa de Esclerose Múltipla – *O que você deve saber sobre Esclerose Múltipla*; Lisboa, 2002 • Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla – *Viver com Esclerose Múltipla*; Lisboa, 1999

Legislação de interesse para portadores de deficiência

A – CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA

Parte I

Direitos e Deveres Fundamentais

art.ºs 12.º a 79.º

3 títulos e 6 capítulos

.Deficientes: 71.º, 59.º - 1 - f) e 2 - c), 63.º - 3 e 74.º - 2 - g)

B – REINTEGRAÇÃO

.Lei 9/89, de 2/5 – Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência

C – DIVERSA

1. HABITAÇÃO

1.1 Arrendamento

DL 68/86, de 27 de Março (c/ alterações) – Regime do Subsídio de Renda

.art.º 3.º (Subsídio especial para arrendatários deficientes)

DL 321-B/90, de 15 de Outubro (c/ alterações) – Regime Jurídico do Arrendamento Urbano

. art.º 61.º (Suspensão do despejo por doença)

1.2. Habitação Própria

DL 43/76, de 20 de Janeiro¹ – Reconhece o direito à reparação material e moral que assiste aos deficientes das forças armadas e institui medidas e meios que concorram para a sua plena integração na sociedade

DL 230/80, de 16 de Julho – Adopção de idêntica providência para os deficientes civis e militares não abrangidos pelo n.º 8 do art.º 14.º do DL 23/76, de 20/1

. portadores de grau de deficiência igual ou superior a 60%, podem usufruir de em-

préstimos nas mesmas condições dos trabalhadores das IC.s

DL 541/80, de 10 de Novembro – Retroacção dos efeitos do DL 230/80, de 16/7, à data da entrada em vigor do DL 43/76, de 20/1

DL 442-C/88, de 30 de Novembro – Código da Contribuição Autárquica; Código do Imposto Municipal de Sisa e do Imposto sobre Sucessões e Doações

DL 442-A/88, de 30 de Novembro (c/alterações) – Código do IRS

DL 215/89, de 1 de Julho (c/alterações) – Estatuto dos Benefícios Fiscais

. deficientes, “igual ou superior a 60%” – art.º 44.º

1.3. Habitação Social

DR 50/77, de 11 de Agosto

2. TRABALHO E SEGURANÇA SOCIAL

DL 49.408, de 24 de Novembro de 1969 – Regime Jurídico do Contrato de Trabalho

. Cap. IX – Dos trabalhadores com capacidade de trabalho reduzida – art.º 126.º (Princípio Geral)

DL 519-C1/79, de 29 de Dezembro (c/ alterações) – Regime Jurídico dos Instrumentos de Regulamentação Colectiva

DL 409/71, de 27 de Setembro (c/ alterações) – Regime Jurídico da Duração do Trabalho

.“Os instrumentos de regulamentação colectiva de trabalho deverão estabelecer, para a admissão em regime de tempo parcial ... preferências em favor ... dos trabalhadores com capacidade de trabalho reduzida ...” – art.º 43.º; sobre horários ver o art.º 12.º e a Lei 61/99, de 30 de Junho

DL 421/83, de 2 de Dezembro – Trabalho Suplementar

. Ver art.º 3.º: os deficientes não podem ser obrigados a prestá-lo

DL 40/83, de 25 de Janeiro e DR 37/85, de 24 de Junho – Emprego Protegido – Contrato de trabalho de pessoas deficientes

.“O emprego protegido tem como finalidade proporcionar aos deficientes ... a correspondente valorização pessoal e profissional, facilitando a sua transferência para um emprego normal, quando tal lhes for assegurado convenientemente” – Preâmbulo

DL 299/86, de 19 de Setembro – Incentivos ao emprego de trabalhadores deficientes

. “... reduzir substancialmente os encargos contributivos das empresas que contratam trabalhadores deficientes” – Preâmbulo

DL 440/91, de 14 de Novembro – Trabalho no Domicílio

. “As taxas de contribuições relativas aos trabalhadores no domicílio correspondendo 20,7% às entidades empregadoras e 9,3% aos trabalhadores ...”

L 17/2000, de 8 de Agosto – Aprova as bases gerais do sistema de solidariedade e de segurança social

DL 329/93, de 25 de Setembro (c/ alterações) – Estabelece o regime de protecção na velhice e na invalidez dos beneficiário do regime geral de segurança social

DL 327/2000, de 22 de Dezembro – Estabelece um regime jurídico de protecção especial na invalidez aos doentes com esclerose múltipla

DL 173/2001, de 31 de Maio – Estabelece condições especiais de protecção social para os subscritores da Caixa Geral de Aposentações

que sofram de paramiloidose familiar, de doença do foro oncológico ou de esclerose múltipla

3. SAÚDE

DL 18/89, de 11 de Janeiro

DL 54/92, de 11 de Abril

DL 177/92, de 13 de Agosto

DL 341/93, de 30 de Setembro

DL 287/95, de 30 de Outubro

DL 202/96, de 23 de Outubro

DL 249/96, de 8 de Agosto

L 109/97, de 16 de Setembro

4. VIATURAS

4.1. Aquisição

DL 43/76, de 20 de Janeiro² – Deficientes das Forças Armadas

DL 103-A/90, de 22 de Março (c/ alterações) – Reformula o regime de benefícios fiscais aplicável na aquisição de veículos automóveis e cadeiras de rodas por deficientes. Revoga o Decreto-Lei n.º 235-D/83, de 1 de Junho

4.2. Estacionamento

Portaria 122/78, de 1 de Março

Portaria 878/81, de 1 de Outubro

Portaria 24/82, de 12 de Janeiro

¹ Esta Lei também é referida no ponto relativo à Aquisição de Viatura.

² Esta Lei já foi referenciada no ponto relativo a Habitação Própria.

Informação Técnica

Reabilitação

JÁ É POSSÍVEL SER OBSERVADO POR MÉDICO DE MEDICINA FÍSICA E DE REABILITAÇÃO

JÁ É POSSÍVEL FAZER TRATAMENTOS DE FISIOTERAPIA POR ENQUANTO SÓ NAS INSTALAÇÕES DA SEDE DA SPEM.

Os sócios interessados em aceder a estas valências deverão contactar os Serviços Administrativos da Sede da SPEM para eventuais esclarecimentos e para marcações.

A reabilitação é um elemento importante do tratamento da Esclerose Múltipla.

Estamos a dar os primeiros passos. Muitas associações de Esclerose Múltipla, em todo o mundo, têm serviços de reabilitação especializados.

Queremos seguir os bons exemplos...

R.T.P. ajuda a SPEM

Aquando da mudança para as novas instalações da Sede da SPEM, fomos confrontados com a falta de mobiliário de escritório – e não só – tendo então lançado um apelo à Administração da R.T.P., no sentido de nos ser cedido algum mobiliário usado que admitíamos existir disponível.

Em boa hora o fizemos.

A R.T.P. solidarizou-se com a SPEM, tendo com a cedência de armários, cadeiras e me-

sas, permitido que ficássemos praticamente servidos nesta área.

De sublinhar ainda, o que não é de menos, a rapidez com que responderam ao nosso apelo, permitindo instalar o mobiliário oferecido mesmo antes de nos mudarmos, facto que facilitou e muito, o nosso trabalho.

À Administração de R.T.P. o **muito obrigado** da SPEM

Sumário

3 *Informação Técnica*

12 *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
Preço de Capa: 1€
DISTRIBUIÇÃO GRATUITA A SÓCIOS E TÉCNICOS DE SAÚDE
NÚMERO AVULSO

SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA
Rua Zófimo Pedroso, 66 • 1950-291 Lisboa
Tel.: 21 865 04 80 • Fax: 21 865 04 89
E-Mail: spem@spem.org • <http://www.spem.org>

As fotos da nossa capa:

– Na nova sede, fisioterapia e almoço de utentes do CAO.

Vida Associativa

És jovem? Tens esclerose múltipla? Então anda daí!

Alguns jovens, associados da SPEM e portadores de EM, contaram-nos que querem ajudar a SPEM.

Gostam da instituição e querem organizar actividades, contribuindo para que se faça mais e melhor (a juventude é imaginativa e generosa!).

Ao mesmo tempo, esta pode ser uma ótima oportunidade para se conhecerem, estreitarem laços e partilharem alguns segredos, constituindo, assim, uma ajuda para o caminho...

Por isso, **está marcado para 23 de Novembro, às 18h, na Sede Nacional um ENCONTRO DE JOVENS.**

- Se queres conhecer outros jovens com EM;
- Se tens projectos ou vontade de participar em projectos;
- Se queres conhecer melhor a SPEM;
- Se queres simplesmente saber melhor que desafio pode ser este...

Aparece! Cabe sempre mais um.

Notícias do Porto **As Eleições e a nova Comissão Coordenadora do Porto**

Vão realizar-se eleições para os Corpos Gerentes da nossa Associação. Assim e dado termos sido nomeados administrativamente por esta Direcção, também nós terminaremos um percurso que têm já alguns anos.

Em Democracia a rotatividade é um valor fundamental e no associativismo também o deve ser. Por desapego a lugares, por que o poder cria vícios e por mais uma série de coisas que poderíamos enumerar.

Vamos pois todos votar e esperar que a nova Direcção eleita continue o trabalho entretanto deixado por esta, melhorando na medida do possível aquilo que está feito e lutando para concretizar o que ainda não foi possível obter.

A nível da Delegação Distrital do Porto e uma vez que também nós vamos deixar funções, fazer votos para que os sócios que a nova Direcção convidar, consigam melhorar, principalmente para bem dos Portadores de Esclerose Múltipla, o trabalho até agora desenvolvido e esperar, também, que não deixem de aceitar participar na constituição da nova Comissão Coordenadora da Delegação Distrital do Porto.

Não vamos deixar matar a nossa Associação, por isso vamos participar activamente nas eleições.

Comissão Coordenadora do Distrito do Porto

Notícias do Porto **Distrital do Porto reúne com Governo Civil**

A pedido da Delegação Distrital do Porto, reuniram-se na sede do Governo Civil do Porto, uma representação da SPEM com o Dr. Manuel Cruz em representação do Governador Civil, Dr. Manuel Moreira.

A ocasião foi aproveitada para agradecer o subsídio que o Governo Civil concedeu à Delegação.

Foram analisados assuntos de interesse da Delegação e aproveitada a ocasião para agradecer todo o apoio prestado pelo Dr. Manuel Moreira, enquanto Governador Civil, que, inclusive, se traduziu na passagem de uma carta onde se informa que a SPEM é uma associação idónea e merecedora de subsídio por parte do Governo Civil e, portanto também de instituições públicas e privadas.

Foi também feito um convite para a participação num Simpósio a realizar na cidade do Porto.

SPEM 20 ANOS

A SPEM faz 20 anos

Esta data coincide com a
inauguração da Sede Nacional

Passamos a dispôr de um Centro
de Actividades Ocupacionais e
tem início uma nova dimensão da
SPEM: o funcionamento duma
valência de Saúde a **Unidade
de Neuroreabilitação**

4 de DEZEMBRO de 2004

INSTALAÇÕES DA SEDE

R Zófimo Pedroso, 66 Lisboa (Poço do Bispo)

10.00h – Inauguração Oficial da Sede Nacional da SPEM

11.00h – Recepção

Durante a recepção serão atribuídos os Prémios Homenagem
2003 e 2004

12.30h – Intervalo para o almoço

HOTEL TIVOLI TEJO

(junto à Gare do Oriente)

15.00h Workshop – NEUROREABILITAÇÃO

SERÁ ENVIADO EM BREVE O PROGRAMA DETALHADO



SPEM

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

PRÉMIO 2003

HOMENAGEM 2004

Regulamento

O Prémio Homenagem, criado em 1999, é uma iniciativa da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) que se propõe reconhecer a actividade de personalidades ou entidades com papel significativo na luta contra a deficiência.

1 – O Prémio Homenagem é concedido anualmente a personalidades (em anos ímpares) ou entidades (em anos pares) que tenham sido protagonistas de intervenções particularmente relevantes na luta contra a deficiência.

2 – Qualquer pessoa ou entidade pode apresentar propostas de Candidatura, que deverão ser acompanhadas de documentação considerada esclarecedora da actividade do proposto, até ao dia 20 de Novembro de 2004.

3 – O Prémio Homenagem 2003 e o Prémio Homenagem 2004 serão atribuídos por um Júri constituído por um mínimo de 5 e um máximo de 15 pessoas designadas pelos Corpos Geren-

tes da SPEM e coordenado pelo Presidente da Direcção da SPEM ou por quem o substitua nas suas ausências ou impedimentos.

4 – O Júri tem plena liberdade para designar um candidato proposto ou qualquer outra personalidade ou entidade que durante as reuniões qualquer membro do Júri entenda propor.

5 – O Prémio Homenagem será atribuído à personalidade ou entidade que tenha obtido o maior número de votos dos membros do Júri.

6 – Em caso de empate proceder-se-á a nova votação de entre os candidatos empatados e, caso o empate persista, o Coordenador do Júri terá voto de qualidade.

7 – Das decisões do Júri não há recurso.

8 – Os membros do Júri assumem o dever de confidencialidade até à data da divulgação pública do Homenageado.

9 – O Prémio Homenagem 2003 e o Prémio Homenagem 2004 serão divulgados e entregues no dia 04 de Dezembro de 2004, data em que a SPEM completa oficialmente 20 anos de existência e em que terá lugar a Inauguração Oficial das Instalações da Sede Nacional da SPEM.

10 – O Prémio Homenagem é constituído por uma Estatueta, especialmente concebida para o efeito, no âmbito de uma parceria que integrou a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla, o Northside Arts and Cultural Centre (da República da Irlanda), o The Finish Muscular Association, o Psoriasis Society e a MS Society (todos, estes últimos, da Finlândia); a apresentação transnacional da Estatueta teve lugar no dia 8 de Outubro de 1999, no European Commission Building, em Dublin, na presença do autor, Sr. Sean Hamill e do Sr. Tom Kitt, Ministro do Trabalho da Irlanda.



Presidente da República não aceita fim do Serviço Nacional de Saúde

Por ocasião da Presidência Aberta da Saúde – Semana da Saúde – a SPEM foi convidada a participar numa reunião de trabalho, no passado dia 21 de Setembro, na Escola Superior de Enfermagem Calouste Gulbenkian em Lisboa, tendo sido representada por dois elementos da Direcção.

No discurso proferido, o Presidente da República salientou a sua grande preocupação com os

utentes dos diversos serviços de saúde, os problemas relacionados com a informação e o acesso aos cuidados de saúde e manifestou-se contra qualquer tratamento diferenciado entre cidadãos que usufruem do Serviço Nacional de Saúde (SNS). Disse, ainda, discordar da aplicação de taxas moderadoras baseadas **nas actuais** declarações de rendimentos e, embora manifestando a maior compreensão pela necessidade da sustentabilidade financeira do SNS, afirmou:

“Não contem comigo para avaliar o fim do Serviço Nacional de Saúde”.

Acompanhando pelos órgãos de Comunicação Social os restantes dias da “Semana da Saúde”

e ouvindo com atenção as diversas intervenções do Presidente da República, constata-se (como referia o semanário Expresso na sua edição daquela semana) que os utentes foram os que menos se ouviram. E de fora ficaram temas tão essenciais como os cuidados continuados e a situação daqueles que sofrem de doença crónica”.

Efectivamente, os cuidados continuados de saúde e o quotidiano do Portador de Esclerose Múltipla – e também de outras patologias crónicas e incapacitantes – não têm merecido a atenção dos responsáveis pela política de saúde do nosso País, que o mais elementar sentido de justiça social justifica.

A Schering Lusitana ensaia nova dose de interferão beta 1b



A Schering AG anunciou que os resultados preliminares da 1.ª fase do programa BEYOND na esclerose múltipla demonstram que uma dose dupla de interferão beta-1b administrado por via subcutânea pode ter um efeito positivo nos doentes com EM por surtos, quando comparado com a dose standard de interferão beta-1b.

Os dados – os primeiros resultados de eficácia do estudo BEYOND – foram apresentados na 56.ª Reunião Anual da Academia Americana de Neurologia em São Francisco.

“Estes dados preliminares suportam a nossa convicção de que uma dose superior de interferão beta-1b poderá conduzir a um benefício terapêu-

tico maior do que qualquer outro medicamento disponível no mercado” disse o Dr. Joachim-Friedrich Kapp, responsável pelas terapêuticas especializadas da Schering.

Os efeitos a nível dos parâmetros de RMN indicaram que o grupo tratado com interferão beta-1b 500mcg apresentou uma maior variação percentual média do número de lesões em T2 às 12 semanas, sugerindo uma tendência no sentido de uma maior eficácia quando comparado com o interferão beta-1b 250 mcg (-6,9% no interferão beta-1b 500mcg versus -1,8% no interferão beta-1b 250 mcg). Adicionalmente, o número médio de lesões activas diminuiu 90% com a dose de 500 mcg e 70% com a dose de 250 mcg.

A nossa Federação Internacional nomeia o “Prestador de Cuidados do Ano”

Após ter avaliado todas as nomeações, o Conselho de Pessoas com Esclerose Múltipla da Federação Internacional das Sociedades de Esclerose Múltipla (MSIF) anunciou que o britânico Alan Lindsey foi eleito vencedor do “Prémio Nicholson para o Prestador de Cuidados de 2004”. Apesar de se ter revelado uma tarefa difícil, não tiveram dúvidas que o nomeado se destacava de todos os outros. Transcrevemos o texto divulgado pelo Conselho de Pessoas com EM:

Quem está sob o cuidados de Alan Lindsey

Alan Lindsey, de 68 anos, cuida da sua mulher Joan, portadora de EM há 35 anos e há 20 em cadeira de rodas. Têm dois filhos e quatro netos.

Alan Lindsey trabalhou no comércio de automóveis durante 47 anos, tendo-se reformado em 1997. Trabalhou em tempo integral até aos 60 anos, continuou a tomar conta da sua mulher Joan e ainda encontrou tempo para trabalhar voluntariamente em tarefas exigentes como as que descremos abaixo.

Envolvimento com a Sociedade de EM do Reino Unido, com a delegação da sua área e com a comunidade

Alan Lindsey trabalhou com a Direcção da Sociedade de EM do Reino Unido entre 1987 e 1996, foi Presidente da Associação do Norte e posteriormente da Região Norte da Inglaterra, sendo ainda Presidente da Delegação de Sunderland durante 21 anos.

A sua maneira inovadora de abordar os problemas deu bons frutos ao longo dos anos. A Associação do Norte foi a primeira a implantar “dias de informação” para pessoas afectadas pela EM (final dos anos ’70 e início

dos ’80). Foi o primeiro responsável por uma delegação a negociar um contrato de cooperação com uma enfermeira especialista em EM em Sunderland (talvez até o primeiro em toda a Sociedade de EM do Reino Unido) e instituiu também uma colaboração com um técnico de fisioterapia especializado em EM.

Graças à visão de Alan Lindsey, a área de Sunderland foi a primeira a ter encontros regulares de prestadores de cuidados.

No seu papel de voluntário regional, Alan Lindsey faz questão de visitar regularmente todas as delegações e frequentemente dá apoio às que se encontram em dificuldades.

Também representa as pessoas com EM e os prestadores de cuidados em diversas comissões no âmbito dos serviços de saúde e de segurança social da sua região, sendo as suas opiniões muito apreciadas pelos responsáveis por tais serviços. O seu sucesso ao apresentar as necessidades dos seus representados está patente na alta qualidade e nível de serviços disponíveis em Sunderland.

É também Vice-Presidente da Associação Princess Royal de Prestadores de Cuidados, participando regularmente nas suas conferências.

Os motivos que fazem Alan Lindsey destacar-se de outros prestadores de cuidados

É uma pessoa que não gosta de protagonismo, mas trabalha incansavelmente na retaguarda, certificando-se que as pessoas que não têm o apoio permanente de um prestador de cuidados têm, por outros meios, toda a ajuda de que necessitam.

Alan Lindsey trabalha para a Sociedade de EM durante 24 horas por dia, 7 dias por semana. Até criou em sua casa um centro de informação,

levando a efeito, nas tardes de 5.ª feira, sessões a que chama de “Respostas” destinadas a todos quantos precisam de ajuda.

Outra informação relevante

Alan Lindsey apoiou o trabalho de uma colega de Direcção, prestando-lhe cuidados enquanto ambos se encontravam ao serviço da Sociedade de EM e servindo-lhe de motorista para reuniões em vários pontos do Reino Unido. Esta sua colega declarou, de sua livre vontade, que sem o apoio dele não lhe teria sido possível levar a cabo o trabalho em que estava envolvida.

As indicações para o “Prémio Nicholson”

O júri do “Prémio Nicholson” gostaria de expressar a sua gratidão, admiração e apoio a todos os que foram indicados para o galardão de 2004, os quais receberão da MSIF um certificado comprovativo desta condição. Particularmente neste ano, o júri achou difícil diferenciar um dos indicados, tão elevado era o nível de todos eles. Com a indicação do vencedor reconhecemos também os muitos milhares de prestadores de cuidados de todo o mundo, para os quais tão poucas vezes há agradecimentos ou reconhecimento pelo trabalho. (Fim da transcrição)

Anteriores vencedores do “Prémio Nicholson”

2003	SKAIDRITE BEITLERE	Letónia
2002	JON FERGUSON	Austrália
2001	ION GIDA	Roménia
2000	COR DE WILDE	Holanda
1999	HELEN JEAN MORTSON	Canadá
1998	BENTE NIELSEN	Dinamarca
1997	JOSY BAUMANN	Suíça
1996	JOAN DARTNELL	Austrália
1995	EWA MARZALL	Polónia
1994	HARRY BELL	África do Sul

Notícias

Serviços prestados na Sede Nacional (3º trimestre de 2004)

Tipo de Intervenções	Julho	Agosto	Setembro	Total
Serviço Social	80	8*	99	187
Serviço de Psicologia	7	*	19	26
Serviço de Terapia Ocupacional	16*	14*	53	83
Serviço de Apoio Jurídico	6	7	6	19
TOTAL	109	29	177	315

* férias dos técnicos

Serviços prestados na Delegação do Porto (3º trimestre de 2004)

Tipo de Intervenções	Julho	Agosto	Setembro	Total
Apoio Social	13	10	25	48
Apoio Psicológico	15	*	8	23
TOTAL	28	10	33	71

* férias dos técnicos

Serviços prestados na Delegação de Leiria (3º trimestre de 2004)

Tipo de Intervenções	Julho	Agosto	Setembro	Total
Apoio Social	14	*	16	30
Apoio Psicológico	10	*	10	20
TOTAL	24		26	50

* férias dos técnicos

Lar da Boa Vontade

IPSS que se dedica ao internamento e apoio psico-social de jovens/adultos portadores de deficiência motora entre os 18 e 45 anos, tem a valência de acolhimento temporário disponível.

Se necessita de apoio temporário para si ou algum dos seus familiares por motivo de doença ou porque precisa de “férias”, contacte-nos através do telefone/fax: **214 579 082** ou ainda do e-mail: **lbvc@iol.pt**

Movimento de Sócios 3º Trimestre 2004

Increveram-se	52
Sairam	6

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	
Atendimento telefónico	– das 09,00 às 13,00 horas (Segunda-feira e Sexta-feira)
Atendimento na SPEM (por marcação prévia)	– das 09,30 às 12,30 horas (Terça-feira) – das 14,00 às 16,00 horas (Segunda-feira e Terça-feira)
Atendimento a utentes do Serviço de Apoio Domiciliário ou novas instituições	– das 09,30 às 12,30 horas (Terça-feira)
Atendimento especializado (por marcação prévia)	– das 09,30 às 12,30 horas (Terça-feira)
Apoio jurídico	– das 15,00 às 17,00 horas (Sexta-feira)
Apoio psicológico	– das 09,00 às 13,00 e das 14,00 às 17,00 horas (Terça-feira e Quarta-feira) – das 09,00 às 12,30 horas (Quinta-feira)
Terapia ocupacional	– das 10,00 às 13,00 horas (Segunda-feira e Sexta-feira) – das 10,00 às 12,00 horas (Quarta-feira)

SEDE NACIONAL

Rua Zófimo Pedroso, 66
1950-291 Lisboa
Telefone: 218 650 480 • Fax: 218 650 489
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.
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