



SPEM

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

www.spem.org

BOLETIM nº 66 • OUTUBRO - NOVEMBRO - DEZEMBRO 2004 - PREÇO DE CAPA: 1€



Vamos escutar os Jovens

Todos os dias ouvimos políticos, as associações familiares, patronais ou profissionais e a sociedade em geral, proclamarem quão importante é a participação dos jovens no desenvolvimento, no equilíbrio e na melhoria do mundo em que vivemos. E todos os dias ouvimos jovens – por vezes de forma bem ruidosa – dizerem que querem ser ouvidos nas tomadas de decisões que, de forma positiva ou negativa, sempre os afectarão. Os jovens ouvem a sociedade e a sociedade ouve os jovens. Mas será que se **escuta** a mensagem que os jovens pretendem transmitir? Os seus projectos e anseios? As suas necessidades específicas?

Na SPEM nasceu e está a crescer um grupo de jovens (notícia na pág. 8) que se propõem apoiarem-se mutuamente e, com outros jovens, fazerem coisas. Como família que somos, foram acolhidos de braços abertos. Terão um espaço próprio de comunicação para trocarem as suas ideias. Novas e frescas ideias que, mais que um estímulo ao nosso quotidiano, serão um apoio indispensável ao trabalho de renovação que permanentemente queremos realizar. Vamos conhecer os seus projectos. Vamos trocar experiências e enriquecer em vivências e saberes. Não vamos limitar-nos a ouvir. **Vamos escutá-los.**

Sumário

3 *Informação Técnica*

8 *Vida Associativa*

22 *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: 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>

Problemas emocionais dos recém-diagnosticados

Por Regine Strittmatter, Psicóloga da Sociedade Suíça de EM
Publicado no n.º 4 da revista MS in focus da MSIF

A esclerose múltipla desenvolve-se de tantas formas diferentes e tem uma tal variedade de sintomas que poderia ser chamada de a doença das mil faces. Desde o momento em que aparecem os primeiros sintomas, o indivíduo encara muitos desafios emocionais, o primeiro deles sendo talvez a incerteza.

O conhecimento sobre as causas da doença, bem como o que exactamente despoleta um surto, continua, de momento, incompleto. Apesar de sabermos que muitas pessoas sofrerão de formas benignas de EM, vivendo muitos anos sem quaisquer incapacidades, continua a não haver certezas, para cada indivíduo, do caminho que a doença tomará. Apesar desta incerteza básica, o próprio diagnóstico poderá revelar-se, para muitos, como um alívio. Têm finalmente um nome para a sua sintomatologia. O diagnóstico confirma também ao indivíduo que o seu sofrimento não é apenas imaginação mas sim fruto de uma doença verificável e reconhecida.

No entanto, para a maioria das pessoas afectadas, o diagnóstico constitui também um grande choque. Muitas delas perguntarão “porquê eu?” e “o que será que me vai acontecer?” Com uma doença como a EM são perguntas especialmente difíceis de responder.

Ao ouvir o diagnóstico pela primeira vez, muitos reagem como se fossem perder o controlo sobre as suas vidas. Mesmo que os sintomas desapareçam depois de um surto, a falta de prognóstico na EM pode significar uma vida de preocupação e ansiedade sobre o futuro. É normal que estas emoções extremas gerem tanto raiva como tristeza e medo. É também normal que alguns portadores de EM tentem ignorar a presença da doença nas suas vidas, enquanto outros procurarão activamente, desde o início, mais e mais informação sobre ela.

A personalidade e as formas de lidar com a doença

Cada pessoa reage de forma diferente perante uma crise, mas a maior parte tem uma coisa em comum: a capacidade para encontrar reservas de resistência e activar estratégias para lidar com a doença. Baseadas nas suas experiências de vida, as pessoas desenvolvem determinados recursos como parte das suas personalidades. Podemos citar, por exemplo, uma sensação de optimismo ou uma profunda crença de po-

der dominar qualquer crise. Outros, que geralmente olham a vida de uma forma pessimista, poderão sentir-se indefesos e impotentes quando conhecem o diagnóstico.

Estudos feitos sobre diversas doenças mostraram que, para cada pessoa, estas posturas fundamentais têm influência na qualidade de vida, na saúde e na gestão da doença.

Apesar das diferenças de personalidades, as maneiras de pensar e as atitudes são relativamente consistentes e os profissionais podem ajudar as pessoas a desenvolver novas formas de lidar com a doença. Por exemplo, um psicólogo pode ajudar uma pessoa a ganhar confiança ou motivar uma outra para tomar uma atitude mais activa na gestão da doença. Sessões de trabalho orientadas por profissionais podem ensinar técnicas valiosas para lidar com a EM.

Viver na incerteza

Lidar significa aprender a viver com a incerteza que é característica da EM. Saber lidar de forma eficiente depende, em parte, de manter a auto-confiança, em particular acreditar na capacidade de fazer frente aos desafios diários da EM.

A importância de estar informado

Para voltar a ganhar, ou para manter, um sentimento de confiança e ter algum controlo sobre a própria vida é muito importante que o portador de EM se informe sobre a doença. Procurar informações, falar a outros portadores e fazer perguntas a profissionais são maneiras de conseguir um grande conhecimento sobre a EM. Os portadores também podem ganhar um sentimento de controlo e participar activamente nas decisões sobre cuidados de saúde se souberem quais os tratamentos disponíveis, quais as estratégias para gestão dos sintomas, quais os seus direitos legais e financeiros, onde há grupos de auto-ajuda e outros recursos de apoio.

Os portadores de EM que desejam saber mais sobre a doença podem precisar de orientação e sugestões sobre fontes de informação fidedignas. Para além disso, os recém-diagnosticados podem preferir escolher tópicos relevantes para a situação que vivem no momento. Os profissionais de cuidados de saúde que prestam este tipo de conselhos deverão inteirar-se sobre o estilo de vida do paciente e das suas necessidades individuais. Não há dois casos iguais na EM, portanto é também variável o tipo de informação de que cada um precisa. Alguns preferirão fa-

Informação Técnica

lar com especialistas em EM, enquanto outros gostarão mais de contactar as sociedades de EM ou participar em grupos de ajuda mútua. Outros ainda preferirão publicações que lhes permitam absorver a informação ao seu ritmo próprio, as quais podem mesmo ser guardadas para referência futura. Mais recentemente, a internet tornou-se uma fonte de informação popular e importante. No entanto, nem todos os “sites” são de igual confiança. Muitas sociedades de EM têm os seus “sites” próprios, oferecendo informação actualizada e independente e onde de uma forma geral se podem encontrar recomendações sobre outros “sites” igualmente confiáveis e úteis para pessoas que procuram informações sobre a EM.

O equilíbrio entre a esperança e as expectativas reais

A esperança desempenha um papel importante na forma como se lida com qualquer doença. É uma fonte onde os doentes vão buscar força, optimismo e energia. No entanto, nem sempre é fácil encontrar um equilíbrio entre ter esperança e manter expectativas reais. As expectativas irreais podem levar a desapontamentos amargos, especialmente quando determinado tratamento ou terapia não produz os resultados esperados.

Estas expectativas irreais podem resultar de informação insuficiente, de falta de compreensão das capacidades da terapia ou de um desejo especialmente forte de acreditar que a terapia será capaz de produzir resultados para os quais não foi pensada ou não é capaz de fazer.

Por estas razões é de fundamental importância que os portadores tenham uma informação adequada antes de iniciarem um tratamento ou uma terapia, evitando assim desapontamentos causados por expectativas irreais. Vale também a pena notar que as expectativas irreais podem levar algumas pessoas a interromper as terapias em curso antes que os seus resultados plenos possam ser atingidos.

Tomar decisões

Raramente a EM força as pessoas a tomarem decisões precipitadas. Situações de surto agudo ou outras crises poucas vezes são o momento certo para tomar medidas importantes ou de longo alcance. No entanto, é nestes momentos difíceis que os portadores estão mais propensos a fazer alterações à sua forma de vida, como por exemplo decidir abandonar o posto de trabalho enquanto sofrem um surto.

Os profissionais de saúde deveriam encorajar os recém-diagnosticados a procurar apoio em tempos de crise, de forma a evitar o erro das decisões impulsivas baseadas na ansiedade e no medo. Os portadores devem falar com aqueles que lhes são próximos, ou com aqueles que serão directamente afectados pelas suas decisões, como forma de ajuda no processo da tomada de decisões.

O stress

Cada pessoa tem a sua própria definição de stress. O co-

nhecimento da relação entre EM e stress é ainda incompleto. Sabe-se que o nível de stress para um portador é mais elevado durante os surtos. O stress tem um impacto negativo no bem-estar e coloca em risco a saúde e os relacionamentos. O diagnóstico de EM é uma poderosa fonte de stress para qualquer um. A impossibilidade de previsões, o lidar com sintomas variados, a absorção de novas informações e a alteração de tarefas são apenas algumas das muitas outras origens de stress que acompanham o diagnóstico.

Há maneiras eficazes de lidar com os problemas da vida diária por forma a diminuir os sentimentos de sobrecarga, frustração e raiva. É importante que os portadores sejam desencorajados de fazer mudanças relevantes nas suas vidas baseados na noção de que o stress piora a EM e portanto deve ser evitado. Melhor do que isso é recomendar estratégias para diminuir o stress, as quais variam de pessoa para pessoa dependendo do seu estilo de vida. Elas podem incluir actividade física, hobbies, técnicas de relaxamento, grupos de auto-ajuda, etc..

A experiência emocional da família

Cônjuges, filhos e outros membros da família sentem as suas próprias incertezas emocionais e impotência perante um diagnóstico de EM. Os mais chegados ao portador podem sentir emoções idênticas às da pessoa diagnosticada, tais como o desejo de ignorar a presença da EM na família, expectativas pouco reais sobre os efeitos das terapias, stress diário provocado pela convivência com a doença e os desafios de lidar com ela de forma eficaz. Também eles beneficiarão de um melhor conhecimento da doença e de conversas com outras famílias que têm de lidar com o mesmo problema. Um dos mais importantes recursos para todos os envolvidos é o apoio mútuo. Relacionamentos baseados na confiança e na comunicação franca dentro da família e nos círculos sociais podem, de facto, ser uma ajuda.

Os desafios emocionais enfrentados por uma pessoa que tem de lidar com um diagnóstico de EM variam e não se regem por padrões fixos. Apesar de a negação, a raiva, o stress e a ansiedade serem reacções emocionais comuns, a ordem pela qual elas são sentidas, bem como quanto tempo passará até que um indivíduo tenha de lidar com elas, depende da maneira como a pessoa se comportava antes e do apoio que tiver por parte dos profissionais de saúde, da família e dos amigos.

Um dos papéis mais importantes dos profissionais de saúde é ajudar os portadores a compreender e gerir efectivamente os desafios emocionais que acompanham o diagnóstico de EM, ensinando técnicas para lidar com a doença não apenas nos estágios iniciais desta mas também ao longo do tempo.

Depressão e esclerose múltipla

Por Eli Silber, Neurologista consultor
Hospital King's College, Londres

Publicado no n.º 4 da revista MS in focus da MSIF

A esclerose múltipla pode afectar muitos aspectos da vida de uma pessoa. As manifestações físicas, tais como os efeitos na marcha, nos movimentos das mãos, na fala e na coordenação são facilmente reconhecíveis porque são visíveis. Existem outros efeitos que permanecem escondidos das outras pessoas, inclusivamente das famílias e dos amigos.

Talvez seja assim porque não são visíveis para os outros (como a dor e a fadiga) ou por estar escondidos por uma questão de vergonha, como no caso de haver problemas com os intestinos ou com a bexiga.

A depressão é um desafio emocional que pode ser muito perturbador tanto para a pessoa que dele sofre directamente como para os que lhe são chegados.

O que é a depressão?

Todos nós temos períodos em que nos sentimos “em baixo”. A depressão, em contraste, é uma disfunção caracterizada por um “baixo” persistente, ocorrendo quase permanentemente e durando algumas semanas ou até mais tempo. O suficiente para causar mau estar ou afectar as actividades sociais e laborais. Esta situação é normalmente acompanhada de sentimentos de tristeza e de vazio.

As pessoas deprimidas relatam frequentemente uma perda de interesse e de prazer nas actividades diárias e podem sentir-se sem valor e culpadas. Nalgumas pessoas, particularmente em homens, a depressão manifesta-se com um aumento de raiva e de irritabilidade. Tudo isto pode ser levado ao exagero quando há limites funcionais ditados por incapacidades.

Em algumas pessoas são visíveis sinais exteriores de depressão tais como choro ou falta de interesse na aparência pessoal. As pessoas

podem tornar-se irritáveis, briguentas e fisicamente menos activas.

A depressão é comum em portadores de esclerose múltipla?

Os portadores de esclerose múltipla estão mais sujeitos a depressões. Cerca de metade sofrem pelo menos um período de significativa depressão ao longo das suas vidas. É um rácio bastante elevado se comparado com o da população em geral, que é de 15%. Pensa-se que, em qualquer altura, entre 15 a 30% das pessoas com esclerose múltipla estarão deprimidas.

Quais as causas da depressão na esclerose múltipla?

As causas da depressão são incertas. Pode tratar-se de um estado de funcionamento anormal do cérebro talvez despoletado por situações simultâneas de stress externo e de uma doença subjacente do cérebro. Na esclerose múltipla há vários e óbvios factores externos, tais como a dor e o impacto da doença na família, em casa, no trabalho e na situação financeira. Há também evidência de disfunção cerebral, inclusivamente uma maior depressão em pessoas com placas de esclerose em pontos específicos do cérebro.

Sobreposição dos sintomas da depressão e dos da esclerose múltipla

É comum que as pessoas deprimidas tenham sintomas físicos tais como perturbações do apetite, do sono e das funções cognitivas, bem como fadiga, dor e perda da libido. Estes efeitos também são comuns na esclerose múltipla e é difícil identificar as suas causas. Se os problemas são devidos principalmente à

Informação Técnica

depressão, é muito provável que um tratamento apropriado traga melhoras ao paciente.

Gerir a depressão

A identificação da depressão em pessoas com esclerose múltipla oferece uma esperança considerável. Ao contrário de muitas complicações da esclerose múltipla para as quais os tratamentos são limitados, a maioria dos episódios de depressão não são permanentes. A gestão da depressão deve ser específica para cada indivíduo. Um primeiro e vital passo é identificar a depressão e ultrapassar o estigma que lhe está associado. O tratamento da depressão baseia-se numa combinação de medicamentos anti-depressivos, de soluções para os problemas que a causaram (por exemplo, os do foro social como dificuldades de alojamento ou financeiras) e de terapia de aconselhamento.

Também pode haver problemas com o relacionamento do doente. A esclerose múltipla afecta ambos os parceiros de um relacionamento. A perda de capacidades físicas, a disfunção sexual e os problemas laborais, entre outros, podem afectar ambas as pessoas. Da mesma forma, cuidar de um portador de esclerose múltipla impõe stress aos dois. Nestes casos, é bom que ambos frequentem sessões de aconselhamento.

O uso de anti-depressivos tem de fazer-se pelo menos durante quatro semanas para possam notar-se bons resultados. O tipo de anti-depressivos disponíveis varia de país para país e, tal como quaisquer outros medicamentos, têm efeitos secundários que podem limitar a sua tolerância pelo paciente – sonolência, boca seca, diarreia e dificuldade em urinar.

Por outro lado, podem ser benéficos no tratamento das dores nervosas que muitas vezes afectam também os portadores de esclerose múltipla. Estes medicamentos podem ainda ajudar pessoas com problemas de sono ou com bexigas hiperactivas. Os fármacos anti-depressivos mais recentes têm menos efeitos secundários e podem ser úteis quer no caso de ansiedade associada à depressão quer no tratamento da fadiga.

A terapia do comportamento cognitivo tenta identificar e corrigir distorções na forma como as pessoas se vêem a si mesmas e ao mundo. Esta terapia envolve uma determinação da pessoa de trabalhar activamente, durante um determinado período, com o terapeuta, para identificar os problemas. Pode ser tão eficaz como a terapêutica médica no caso de depressões ligeiras ou médias. Conseguem-se melhores resultados quando se usam em associação os medicamentos antidepressivos e a terapia comportamental.

Gene relacionado com a reparação da mielina

Pela primeira vez, uma equipa de investigadores, patrocinada pela National MS Society dos Estados Unidos, relacionou um gene conhecido como Olig1 com a reparação dos danos à mielina que ocorrem na esclerose múltipla.

Os genes Olig – Olig1 e Olig2 – dão “instruções” à células não diferenciadas para se converterem em oligodendrócitos, células fabricantes de mielina, e são importantes no desenvolvimento inicial das células do cérebro e da espinal medula.

Os cientistas estudaram os genes durante o desenvolvimento do cérebro e da espinal medula de ratos e em amostras de tecidos de pessoas afectadas pela EM. Identificaram o papel chave do Olig1 na reparação dos danos da mielina que ocorrem na EM e os resultados podem ajudar a descobrir estratégias terapêuticas que multipliquem a capacidade do Olig1 de inverter o processo que danifica os tecidos.

Resumo de notícia aparecida no website da NMSS

Vida Associativa

SPEM Jovem

Núcleo de Jovens da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

“NÃO PODES EVITAR QUE OS PÁSSAROS DA PREOCUPAÇÃO VOEM SOBRE A TUA CABEÇA MAS PODES EVITAR QUE AÍ CONSTRUAM OS SEUS NINHOS”

Provérbio Chinês

A SPEM comemorou há pouco tempo 20 anos de existência como instituição. É geralmente nesta fase da vida dos indivíduos – em que muitas expectativas e ambições quanto ao futuro são criadas – que surge o diagnóstico de uma doença crónica que invariavelmente faz repensar na vida, nos sonhos e desejos de cada um.

Devido ao conhecimento que hoje se tem da doença e aos meios mais eficazes de diagnóstico da mesma, cada vez mais são diagnosticados novos casos de E.M.. São também evidentes, nos últimos anos, desenvolvimentos na área da investigação e possíveis tratamentos. A SPEM tem ainda efectuado progressos afim de conseguir chegar perto de todos aqueles que sentem dificuldades ou falta de apoio quando deparados com o diagnóstico. Por este e outros motivos a SPEM tornou possível a realização de um novo projecto – SPEM JOVEM – que visa apoiar os jovens que são confrontados com o diagnóstico da doença.

A SPEM JOVEM é uma ideia que nasceu de um grupo de jovens que, ao se depararem com uma doença crónica, sentiu uma lacuna na sociedade portuguesa – o saber enfrentar a doença com uma visão positiva e apoios necessários. Tem como missão informar e apoiar portadores de E.M., assim como familiares e amigos, na forma de lidar com a doença. O diagnóstico não pode ser encarado como sendo o fim mas sim como sendo o princípio de novas etapas potencialmente enriquecedoras na vida de cada um.

Tem como alguns dos seus objectivos:

- Apoiar os jovens no pós-diagnóstico;
- Promover actividades sócio-culturais;
- Incentivar, apoiar e promover trabalhos realizados por portadores da doença;
- Realizar seminários e workshops promovendo em todo o país o projecto e criar bases para se desenvolver a nível nacional;
- Unir os actores envolvidos numa só voz de forma a facilitar a reintegração na sociedade de todos aqueles que de alguma forma sentem dificuldades;
- Apelar por uma qualidade de vida saudável.

Se quiseres intervir, participar, debater, ou simplesmente conhecer-nos, estás convidado!

Contactos: **963615155**

www.spem.org

spem.jovem@spem.org

Venda de Natal

organizada pelos utentes do CAO (Sede)

Os utentes do Centro de Actividades Ocupacionais (CAO) da SPEM promoveram, nas instalações da Sede, uma Venda de Natal que funcionou desde finais de Novembro até 20 de Dezembro.

Os utentes do CAO, portadores de esclerose múltipla, dedicaram muito das suas actividades quotidianas no Centro à preparação deste evento com o objectivo de angariar fundos para a Instituição.

Vida Associativa

20 ANOS QUE FORAM UMA FESTA

Na celebração dos 20 anos da SPEM estivemos em festa. Recebemos na nossa casa nova muitos dos nossos Amigos. De todo o País recebemos Associados e Técnicos de Saúde, Entidades Oficiais e Entidades Particulares, Amigos e Mecenass. Não obstante a “falta de comparência” assinalada a algumas altas personalidades convidadas, motivada pelos acontecimentos políticos da altura, todos quiseram partilhar connosco a alegria do aniversário e da inauguração. E os que não puderam estar presentes fizeram-se representar ou enviaram simpáticas mensagens. O programa era intenso e foi cumprido. Após a saudação de boas vindas e as referências de agradecimento aos que nos ajudaram a erguer a nossa sede, proferidas pela Presidente da Direcção, o Presidente da Junta de Freguesia de Marvila, Sr António Augusto Pereira, acedendo ao convite que lhe foi formulado, descerrou a placa alusiva. No final dirigiu umas simpáticas palavras de apreço à SPEM e ao trabalho que vimos desenvolvendo, que muito nos sensibilizaram. E estava inaugurada a nossa casa. Concretização do sonho e obra de todos quantos nela acreditaram e para ela contribuíram ao longo dos últimos 15 anos.

Seguiu-se a visita às instalações, com “paragem obrigatória” no refeitório, onde era servido um retemperador café, após a qual teve lugar a atribuição dos Prémios Homenagem.

Por razões já conhecidas só agora foi possível atribuir o



Prémio Homenagem 2003, juntamente com a atribuição do Prémio Homenagem 2004.

O Júri, ponderadas as diversas candidaturas, decidiu unanimemente atribuir o Prémio Homenagem 2003 ao **Dr. António Magalhães**. O Prémio Homenagem 2004 foi atribuído à **Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer – APFADA**.

Aos Homenageados, os nossos parabéns. Parabéns que são um agradecimento pela dedicação às causas da solidariedade e apoio à doença crónica e que são, afinal, também as nossas causas.

Ao Júri os nossos agradecimentos pelo tempo e dedicação que dedicaram ao Prémio Homenagem.

A parte da tarde foi dedicada à Conferência subordinada ao tema **NEURO-REABILITAÇÃO NA ESCLEROSE MÚLTIPLA** que teve lugar no Hotel Tivoli Tejo. O painel de discussão foi acompanhado atentamente e muito participado por uma assistência que lotou a sala onde decorreram os trabalhos. Os comentários e as expressões de satisfação que nos chegaram sob as mais variadas formas são a confirmação do êxito da sessão de trabalho com que encerramos a celebração do nosso 20º aniversário.



Como foi largamente noticiado nos órgãos de comunicação social, a cidade de Lisboa acolheu este ano o encontro mundial de jovens no âmbito do movimento ecuménico Taizé, oriundo da vila francesa do mesmo nome e onde,

Os jovens Taizé em Lisboa

durante a Segunda Guerra Mundial, muitos judeus encontraram abrigo e ajuda na sua fuga das forças nazis.

Estes jovens foram acolhidos pelas paróquias da cidade, que lhes proporcionaram as mais diversas actividades, e entre estas, visitas a algumas Instituições de Solidariedade Social. Coube à SPEM a satisfação de receber, a 30 de Dezembro, um grupo de 15 raparigas e rapazes, de nacionalidades alemã, inglesa e romena, acompanhados por alguns portugueses.

Depois de uma visita às instalações, servimos um pequeno lanche durante o qual o grupo entoou algumas canções de natal que dedicou aos utentes que naquele dia frequentavam o Centro de Actividades Ocupacionais, tendo estes reciprocado com um poema em língua inglesa da autoria da nossa Associada Cândida Rivotti. Gerou-se depois um ambiente bem descontraído em que as diferenças linguísticas não foram obstáculo a conversas e trocas de opiniões.



SPEM

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

A SPEM atribuiu os Prémios Homenagem de 2003 e 2004

Os Prémios Homenagem 2003 e 2004 foram respectivamente entregues ao Dr. ANTÓNIO SANTOS MAGALHÃES e à ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE FAMILIARES E AMIGOS DE DOENTES DE ALZHEIMER no decorrer da inauguração da Sede Nacional da SPEM – Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla – por ocasião do vigésimo aniversário da Instituição que teve lugar no passado dia 4 de Dezembro, em Lisboa.

O Dr. ANTÓNIO SANTOS MAGALHÃES que há época foi convidado a integrar o prestigiado Grupo Internacional da Federação Internacional das Sociedades Europeias e Americanas de Esclerose Múltipla (o IMAB) com sede em Viena de Áustria e que no regresso a Portugal, já na qualidade de membro do IMAB, avançou na constituição de uma Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla a qual é viabilizada com a colaboração de dois amigos. Começa, assim, nos finais da década de 70, semanalmente, uma assistência especializada aos doentes com esclerose múltipla, em que o homenageado teve um papel pioneiro no qual, numa época em que primava o conceito dualista de “cura ou abandono”, assumiu plenamente o significado da palavra APOIO.

A ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE FAMILIARES E AMIGOS DE DOENTES DE ALZHEIMER que existe desde 1988 tem como objecto obter e prestar aos doentes de Alzheimer e aos seus cuidadores o melhor apoio possível a todos os níveis, recolher os últimos ensinamentos sobre a doença, divulgá-los e promover a investigação por forma a contribuir para um melhor conhecimento das suas causas, efeitos e profilaxia e é reconhecida, desde 1992, como Instituição Particular de Solidariedade Social tendo, em Janeiro

de 2003, inaugurado o seu primeiro Centro de Apoio Diurno onde passou a funcionar, igualmente, um Serviço de Apoio Domiciliário.

Os Prémios Homenagem 2003 e 2004 foram atribuídos por um Júri constituído pela Dr.^a Angela Valença (do Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla), pela Dr.^a Fernanda Ruaz (da Comissão Promotora da FIADC – Federação de Instituições de Apoio a Doentes Crónicos), pelo Dr. Nuno Lopes (da ANF- Associação Nacional de Farmácias), pela Dr.^a Isabel Soares (da API-FARMA – Associação Portuguesa da Indústria Farmacêutica), pela Dr.^a Margarida Sousa (da ARSLVT – Associação Regional de Segurança Social de Lisboa e Vale do Tejo) e por Rui Narciso (da SPEM – Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla).

Com este Prémio a SPEM quer reconhecer a contribuição feita por distintas personalidades ou organizações que tiveram uma importante contribuição na luta contra as dificuldades experimentadas pelas pessoas com deficiência e ajudaram as pessoas a ajudarem-se a elas próprias.

Desde 1999 que o Prémio Homenagem, instituído formalmente no dia 8 de Outubro de 1999, no European Commission Building, em Dublin, na Irlanda, com a apresentação transnacional de uma estatueta, criada para o efeito, vem sendo atribuído.

Já foram distinguidos com o Prémio Homenagem a Dr.^a Maria Guida de Freitas Faria (1999), o Dr. José Dias Correia (2000), o Museu “Pavilhão do Conhecimento” (2001) e a CERCI (Cooperativa para a Educação e reabilitação de Crianças Inadaptadas) Lisboa (2002).

Vida Associativa

ASSEMBLEIA GERAL ORDINÁRIA DE 31 DE OUTUBRO

Para dar cumprimento aos Estatutos e à normas legais convocou-se para 31 de Outubro a Assembleia Geral Ordinária para discutir e votar o Plano de Acção e o Orçamento propostos pela Direcção para 2005. Estes documentos, aprovados pela Assembleia, são publicados neste Boletim.

PROGRAMA DE ACÇÃO 2005

Embora o Programa de Acção vá ser realizado após eleições para novos Corpos Gerentes da SPEM, legal e estatutariamente é o mesmo elaborado pela Direcção cessante.

Na continuidade do trabalho desenvolvido nos anos anteriores apresenta-se o seguinte:

- 1. Informação/divulgação:** Manter as actividades de divulgação e de informação junto dos associados, por um lado, e dos poderes constituídos e público em geral, por outro. Utilizar como meios: contacto directo presencial e escrito, Boletim trimestral, SPEM on Line, SPEM Notícias, todos os meios de contacto possíveis com a Comunicação Social e a realização de Acções de Formação, Colóquios e Conferências.
- 2. Descentralização:** Rever a política de desenvolvimento e de acção das Delegações, reforçando a acção das mesmas junto das pessoas com EM residentes nas respectivas áreas de influência.
- 3. Apoio Directo aos Associados:** Manter, melhorar e desenvolver as actividades de apoio que já se encontram implementadas a nível da Sede e/ou de Delegações:
 - Serviço Social, Apoio Psicológico, Apoio Jurídico, Serviço de Apoio Domiciliário, Centro de Actividades Ocupacionais.
- 4. Implementar a Unidade de Neuro-Reabilitação** de acordo com o Projecto aprovado pelo Programa Operacional de Saúde (Saúde XXI).

ORÇAMENTO PARA O ANO DE 2005

DESPESAS CORRENTES

	Eur
Fornecimentos e Serviços externos	
Electricidade	3,500.00 €
Combustíveis	4,000.00 €
Água	1,000.00 €
Ferramentas e Utensílios de desgaste rápido (Consumíveis)	2,000.00 €
Livros e Documentação Técnica	125.00 €
Material de escritório	3,500.00 €
Rendas e Aluguers	360.00 €
Despesas de Representação	1,000.00 €
Correio	6,000.00 €
Telefones	5,000.00 €
Seguros	3,000.00 €
Deslocações e Estadas (Sede)	2,200.00 €
Deslocações e Estadas (Delegações)	6,500.00 €
Conservação e Reparações - viaturas	1,500.00 €
Conservação e Reparações - Instalações	500.00 €
Publicidade e Propaganda - Boletim	15,500.00 €
Publicidade e Propaganda - Divulgação	4,000.00 €
Limpeza, Higiene e Conforto	6,500.00 €
Trabalhos especializados	4,000.00 €
Honorários	20,000.00 €
Alimentação	40,000.00 €
Gratificações	100.00 €
Congressos / Acções de Formação	15,000.00 €
Federações Internacionais	1,750.00 €
Federações Nacionais	500.00 €
Medicina no Trabalho	500.00 €
Sub-Total de Fornecimentos e Serviços Externos	148,035.00 €
Custos com Pessoal	
Remunerações de Pessoal	185,000.00 €
Subsídio de Refeição	10,000.00 €
Encargos soc. das Remunerações de Pessoal	22,000.00 €
Seguros de Acidentes de Trabalho	1,100.00 €
Seguros de Acidentes Pessoais	1,750.00 €
Sub-Total de Custos com Pessoal	219,850.00 €
Custos e Perdas Financeiras	
Serviços Bancários	400.00 €
Sub-Total de Custos e Perdas Financeiras	400.00 €
Investimento	
Equipamento CAO	58,205.00 €
TOTAL DESPESAS	426,490.00 €

RECEITAS CORRENTES

	Eur
Outros Proveitos e Ganhos Operacionais	
Quotização	35,000.00 €
Comparticipação dos utentes	19,800.00 €
Sub-Total Outros Proveitos e Ganhos Operacionais	54,800.00 €
Proveitos e Ganhos Extraordinários	
Donativos (Empresas + Particulares)	119,045.00 €
Subsídios Oficiais (SNRIPD e outros)	85,000.00 €
Apoios Oficiais (Equipamento CAO)	58,205.00 €
Protocolos de prestação de serviços	109,440.00 €
Sub-Total Proveitos e Ganhos Extraordinários	371,690.00 €
TOTAL RECEITAS	426,490.00 €

Situação líquida 0.00 €

Vida Associativa

ASSEMBLEIA GERAL EXTRAORDINÁRIA DE 31 DE OUTUBRO

Imediatamente após a Assembleia Geral ordinária desta mesma data, reuniram-se de novo os sócios para discutir e votar uma alteração aos Estatutos, nomeadamente o Art.º 2.º (Objectivos da SPEM), para adição de dois novos pontos: prestação de cuidados de saúde preventivos, curativos e de reabilitação e acções de formação para prestadores de cuidados formais e informais.

Esta alteração foi aprovada por unanimidade.

NOVOS CORPOS GERENTES DA SPEM – TRIÊNIO 2005 – 2007

No dia 11 de Dezembro houve eleições para os Órgãos Sociais que gerirão a Instituição no triénio 2005-2007.

Apresentou-se uma única lista candidata, apresentada pela Direcção cessante, e integrada pelos seguintes associados:

Mesa da Assembleia Geral

Presidente: **MARIA AMÉLIA DE MACEDO TEIXEIRA ALVES LUZES** (Sócia 2152)

1.º Secretário: **CELESTE VITOR GONÇALVES AMARO DE MATOS** (Sócia 250)

2.º Secretário: **RUTH YOLANDA BRITO VIEIRA** (Sócia 2079)

Direcção

Presidente: **MANUEL DE VASCONCELOS GONÇALVES** (Sócio 62)

Vice-Presidente: **MARIA MADALENA MARQUES DE SOUSA MONTEIRO D'ALMEIDA** (Sócia 1713)

Vogal: **ANTÓNIO AMARO DE MATOS** (Sócio 252)

Vogal: **MARIA JOSÉ DA SILVA CAIXADO SANTOS BERNARDO** (Sócia 2167)

Vogal: **MARIA DE LURDES DOS SANTOS NUNES FRANCO** (Sócia 218)

Conselho Fiscal

1.º Efectivo: **MARIA DE JESUS GUERREIRO BISPO** (Sócia 1456)

2.º Efectivo: **ALÍPIO CARLOS GONÇALVES DA FONSECA** (Sócio 1779)

3.º Efectivo: **SUSANA FONSECA PROTÁSIO** (Sócia 101)

1.º Suplente: **ANÍBAL NOBRE RODRIGUES João** (Sócio 1654)

2.º Suplente: **JOSEFA CARVALHO AZENHA PIRES** (Sócia 900)

Verificou-se uma diminuta votação presencial (apenas 14 sócios) e foram aceites 120 votos válidos recebidos por correio. Estes 134 votos foram unânimes em eleger a lista candidata.

Temos porém de referir que mais de uma centena de outros votos recebidos por correio não se encontravam de acordo com as normas de votação que foram expedidas para os associados juntamente com o restante do material necessário para exercer o voto, pelo que foram rejeitados pela Mesa da Assembleia Geral. Outra centena de votos chegou fora de prazo, não obstante a antecedência com que o já referido material foi expedido para os sócios.

Apoios estimulantes

Quando nos mudámos para a nossa sede, informámos as diversas Instituições Oficiais e outras nossas congéneres desta zona e tivemos o grato prazer de receber na nossa casa algumas que quiseram conhecer mais em pormenor o nosso trabalho.

No último fim-de-semana de Novembro fomos pessoalmente dar-nos a conhecer à Paróquia de Santo Agostinho a Marvila, onde estamos inseridos.

A forma amiga como nos receberam, o interesse e a



simpatia manifestados pela Spem fez-nos sentir em casa. Conhecedores da nossa necessidade de apoio de Voluntários, houve várias pessoas que prometeram disponibilizarem-se. Vamos aguardar. Os Paroquianos quiseram ainda apoiar financeiramente a Spem, concedendo-nos um significativo donativo colectivo.

O nosso sincero agradecimento a esta Comunidade que tão solidariamente nos recebeu e da qual nos sentimos parte integrante.

Tivemos prenda no sapatinho

Fomos seleccionados para participarmos no programa "Preço Certo" da RTP e contemplados com os prémios de um dos concursos de solidariedade que esta estação de televisão promove a favor de IPSS's.

Uma parte dos prémios atribuídos ajudaram a melhorar o equipamento do nosso Centro de Actividades Ocupacionais, e do Centro de Neuroreabilitação. O refeitório ganhou o frigorífico. O computador, a im-

pressora e o aquecedor a óleo foram para a Delegação de Leiria que desde Maio esperava este equipamento. Oportunamente daremos conhecimento do destino dado aos restantes prémios atribuídos.

1º encontro de Esclerose Múltipla da Beira Interior

O Núcleo da Beira Interior SPEM, que se encontra em fase de formação, levou a efeito a sua primeira acção de intervenção no passado dia 20 de Novembro de 2004, no Auditório do Centro Hospitalar da Cova da Beira, S.A., à qual se associou esta unidade de saúde.

Integraram a Comissão de Honra o Ministério da Saúde, com particular enfoque para as Sub-Regiões de Castelo Branco e da Guarda e para a Administração, Direcção Clínica, Direcção do Departamento de Medicina e Direcção do Serviço de Neurologia de Centro Hospitalar da Cova da Beira, S.A., bem como o Governador Civil de Castelo Branco, a Câmara Municipal da Covilhã, a Universidade da Beira Interior e a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla.

Constituíram a mesa e com a sua presença prestigiaram este acontecimento o Sr. Dr. Miguel Castelo Branco, Presidente do Conselho de Administração do Centro Hospitalar da Cova da Beira S.A., a Sra. Dra. Eugénia Calvário, médica de Clínica Geral em representação da ARS do Centro, o Sr. Dr. António João Gomes, Director Clínico do Centro Hospitalar da Cova da Beira, S.A., o Sr. Professor Doutor João Queiroz, Director da Faculdade de Ciências da Saúde e vice-reitor da Universida-

de da Beira Interior, o Sr. Dr. Carlos Casteleiro Alves, Director do Departamento de Medicina do Centro Hospitalar da Cova da Beira, S.A., e a Sra. Doutora Assunção Vaz Patto, em representação do Director do Serviço de Neurologia do Centro Hospitalar da Cova da Beira, S.A. e presidente da Comissão Organizadora deste evento.

Do programa constaram uma palestra subordinada ao tema "A esclerose Múltipla, uma doença do século XXI" a cargo da Dra. Maria do Carmo Macário, médica neurologista do Hospital Universitário de Coimbra, e uma intervenção do senhor Manuel Gonçalves, em representação da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla, que apresentou a referida organização e as formas de apoio que presta aos doentes e familiares.

Seguiu-se um período de debate e esclarecimento de questões relativas à temática em foco.

Esta iniciativa, que teve por objectivo juntar, numa primeira abordagem pública do problema na região, portadores da doença, familiares, profissionais de saúde e outros agentes sociais, contou com a presença da cerca de 100 pessoas, facto revelador do interesse suscitado.

SANTARÉM VAI TER DELEGAÇÃO

Realizou-se no dia 12 de Novembro o primeiro encontro dos doentes portadores de esclerose múltipla do distrito de Santarém.

A iniciativa foi da associada Luísa Margarida Verdasca Moreira, que contou com a colaboração da Dr^a Adelaide Palos e da SPEM para fazer chegar o convite a todos os doentes portadores, familiares, amigos, associados da SPEM, médicos e enfermeiros do Hospital, representantes da Câmara Municipal, da Santa Casa da Misericórdia e da Liga dos

Amigos do Hospital e do Centro Regional de Segurança Social de Santarém, que responderam com a sua presença. A sala polivalente do Hospital de Santarém quase ia sendo pequena para receber tantos assistentes.

O repto lançado foi: – "Sozinhos podemos pouco, mas associados podemos lutar por um futuro melhor e mais confortável para nós e para as nossas famílias. Vamos reunir ideias e vontades. Vamos tentar criar algo de bom para todos".

A presença de tantos diz-nos muito da

necessidade de apoios e da vontade que sentimos de nos associarmos localmente. Assim, desta reunião resultou a criação de um grupo de associados dispostos a dar o seu melhor para a criação de uma Delegação da SPEM em Santarém.

São, portanto, boas as notícias neste final de ano e muito promissoras para o novo ano de 2005 que desejamos próspero e feliz para todos.

Muito obrigado a todos pela participação e pela disponibilidade. Juntos vamos conseguir!

Vida Associativa

Novas instalações da Delegação Distrital do Porto

A Delegação Distrital do Porto da SPEM - Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla - mudou-se para a

**R. António Francisco Costa, 9
4465-002 SÃO MAMEDE DE INFESTA**

O horário de funcionamento mantém-se de Segunda a Sexta-feira, das 14,30 h às 18,00 horas, excepto feriados, bem como se mantêm todos os restantes contactos anteriormente existentes.

As novas instalações, embora transitórias, vêm colmatar os problemas de espaço necessários à expansão das valências a prestar aos associados, nomeadamente aos dos Distritos do Porto e de Aveiro.

A SPEM agradece publicamente à Associação de Doentes com Lúpus ter compartilhado com a Delegação Distrital do Porto da SPEM as suas instalações, numa demonstração evidente de que a Solidariedade se pratica.

Para a Câmara Municipal de Matosi-



nhos vão também os agradecimentos da SPEM pela forma célere como a situação se resolveu até se concretizar a cedência de instalações definitivas.

A Comissão Coordenadora da Delegação Distrital do Porto convida todos os associados da SPEM, nomeadamente os dos Distritos do Porto e de Aveiro a visitarem as novas instalações.

ACORDES DE ESPERANÇA NO PORTO

Realizou-se no dia 4 de Outubro, organizado pela Delegação do Porto, um Concerto de Angariação de fundos denominado Acores de Esperança.

Foi com o intuito de melhorar o apoio prestado e de poder proporcionar uma melhor qualidade de vida aos doentes que este concerto foi realizado.

Numa primeira parte actuaram os CONCORDAS-Grupo de CORDAS grupo criado por músicos da Orquestra Nacional do Porto, de modo a estabelecer uma ponte entre o ambiente formal da música clássica e o ambiente descontraído de outros estilos musicais.

Na segunda parte do concerto actuaram os DRUMMING-Grupo de Percussão, que emergiram do 1º Curso Superior de Percussão aberto em Portugal.

Mas não há bela sem senão. Continuamos a fazer as mais diversas actividades, quer lúdicas ou de esclarecimento, estamos a chegar a um ponto de saturação. Por mais qualidade que tenham as actividades, nota-se uma grande falta de interesse por parte dos nossos associados em participar delas (não todos, claro). Temos carrinhas para transportar os doentes, temos espaços para os mesmos, que falta?

Os associados não podem só pedir (a maioria só aparece quando tem problemas), têm que participar. Temos que ter a consciência crítica relativamente a isto. Vamos a sair de casa e a participar, não é solução ficar em casa à espera que se descubra uma cura para a doença.

Venda de Natal da Delegação do Porto

A Delegação Distrital do Porto da SPEM - Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla - promoveu nos dias 6 e 7 de Dezembro de 2004 uma Venda de Natal.

O produto obtido com a Venda de Natal era por demais desejado tendo em conta um previsível aumento de despesas com a mudança para instalações próprias que certamente irão permitir um ainda maior apoio aos portadores de esclerose múltipla.

A Venda de Natal teve lugar na Associação Nacional dos Jovens Empresários (Casa do Farol), a quem agradecemos a disponibilidade.

Colóquio no Porto a 20 de Novembro

A Delegação Distrital do Porto da SPEM promoveu, pelas 14,30 horas do dia 20 de Novembro, um Colóquio destinado à população em geral e, especificamente, aos portadores da doença e respectivos familiares e amigos.

O Colóquio teve lugar na Associação Nacional de Jovens Empresários, instituição que tem vindo a colaborar e apoiar a SPEM no Distrito do Porto e contou com a presença e intervenção do Governador Civil do Porto, Dr. Manuel Moreira.

Para todos quantos nos apoiaram neste evento vão os nossos melhores agradecimentos.

Vida Associativa



LEIRIA JÁ TEM SEDE!

É esta a grande alegria da Delegação de Leiria, conseguimos concretizar um sonho de 5 anos.

Assim, no dia 31 de Outubro realizou-se a inauguração da nossa Sede com a presença dos doentes, familiares e amigos, passando pela Sede cerca de 100 pessoas.

Como estávamos na véspera dos Santos aproveitou-se para saborear um bom bolinho e um cafezinho. Os portadores de Esclerose Múltipla estavam felizes,

pois já temos um espaço onde nos podemos encontrar e receber os apoios possíveis.

Como o espaço não é muito grande as inaugurações foram faseadas, em primeiro lugar recebemos os utentes, a 2 de Novembro os Rotários da Marinha Grande e a 9 de Novembro de 2004 concretizámos a inauguração oficial para entidades públicas e privadas da comunidade.

DIA 2 de NOVEMBRO DE 2004

Rotary Club da Marinha Grande

No dia 2 de Novembro abrimos as portas aos Rotary Club da Marinha Grande que aproveitaram para realizar a sua reunião mensal e para verem a Sede, este sonho de 5 anos, que eles próprios ajudaram a tornar realidade.

O tema da reunião foi a Esclerose Múltipla e as grandes dificuldades vividas pelos nossos doentes. Mencionaram-se os apoios que a Delegação tem para oferecer e os

que pretende criar com a maior brevidade possível.

Os membros dos Rotary Club pediram à Delegação para fazer um desdobrável a ser entregue no Torneio de Golf a disputar no dia 20 de Novembro. O objectivo deste desdobrável é mostrar quem somos, o que fazemos e quais os objectivos a alcançar.

No final cantaram-se os parabéns à nossa Sede, cortou-se o bolo



oferecido onde constava uma mensagem de agradecimento aos Rotários e ergueu-se a taça de champanhe desejando-se as melhores felicidades.

INAUGURAÇÃO OFICIAL

Foi a 9 de Novembro que inaugurámos oficialmente a nossa Sede. Tivemos a presença da Sr.^a Presidente da Câmara Municipal de Leiria, Dr.^a Isabel Damasceno, da Directora do Centro Distrital da Segurança Social de Leiria, Dr.^a Conceição Cruz, do Dr. José Vale em representação do Senhor Governador Civil de Leiria. Da Sub-Região de Saúde esteve presente o Dr. Borrego Pires e da Junta de Freguesia de Leiria a sua Presidente, Sr.^a D. Laura Esperança, acompanhada pelo seu executivo. A Sr.^a D. Maria José Protásio representou a Direcção da SPEM. Outras entidades foram convidadas mas por motivos

personais e profissionais não puderam estar presentes.

No discurso, a Coordenadora lembrou as grandes dificuldades dos doentes com Esclerose Múltipla, pois 90% deles vivem a baixo do limiar da pobreza, as reformas são baixas e os utentes que ainda estão no activo têm interrupções sucessivas com períodos de baixas, existindo atrasos nos pagamentos da Segurança Social. A Dr.^a Conceição Cruz não ficou indiferente prometendo que faria tudo o que estivesse ao seu alcance. O Dr. Borrego Pires mostrou-se interessado em fazer algo por estes doentes, tendo pedido à Delegação dados mais precisos sobre os portadores de Esclerose Múltipla.



Vida Associativa



MAGUSTO em Leiria

No dia 14 de Novembro realizou-se o nosso Magusto onde participaram doentes de Esclerose Múltipla, familiares, amigos e técnicos de saúde. Este tipo de convívio é importante para retirar as pessoas de casa e permitir que estas usufruam de um momento de lazer onde está subjacente o esclarecimento de dúvidas, divulgação do trabalho da nossa Delegação e objectivos a atingir.

Torneio de GOLF BENEFICIÊNCIA

Foi a 20 de Novembro que numa organização dos Rotários da Marinha Grande e da Plasdan, na pessoa do empresário Sr. Paulo Silva, se realizou o 3.º Torneio de Golf a favor da Delegação Distrital de Leiria. Podemos referir que graças à boa vontade destes amigos é que foi possível alugar um espaço para a nossa Sede e criar mais e melhores apoios para os doentes e familiares.

A Delegação criou e distribuiu um desdobrável em português e inglês com o intuito de sensibilizar as pessoas que participaram neste Torneio.



Visita do Sr. Governador Nacional dos Rotários



Em Novembro os Rotários da Marinha Grande demonstraram interesse em que o Sr. Governador, na sua visita à Marinha Grande, fizesse uma paragem na Sede da Delegação Distrital da SPEM de Leiria.

Assim, no dia 23 de Novembro recebemos na nossa Sede o Sr. Governador Nacional dos Rotários, Dr. Diamantino Gomes, que ficou muito sensibilizado com o que viu e o que ouviu, apercebendo-se do trabalho contínuo de apoio dos Rotários à nossa instituição.

Depois desta visita fomos para S. Pedro de Moel para a reunião dos Rotários e posteriormente decorreu o jantar onde nos foi entregue um cheque e uma cadeira de rodas.

Para os Rotários, o nosso Bem Hajam.

Vida Associativa



Venda de Natal

(28 de novembro a 22 de Dezembro)

A Câmara Municipal de Leiria organizou a Aldeia da Solidariedade junto à Aldeia de Natal, num grande pavilhão instalado no Largo do Papa onde estiveram presentes 22 associações para realizarem a sua venda de Natal.

A Delegação da SPEM de Leiria partilhou o espaço com a ACAPO e a Amnistia Internacional.

A venda foi interessante e é de salientar a divulgação e a sensibilização da população através da entrega de desdobráveis e de informações informais para esclarecimento de dúvidas.

Podemos concluir que a experiência foi positiva, bem como foi unânime a opinião de diversas instituições de que esta iniciativa se deve repetir em Maio.

Festa de Santo André e de Natal

No dia 12 de Dezembro a Delegação de Leiria da SPEM realizou a festa de Santo André (Santo Padroeiro) conjuntamente com a festa de Natal.

Esta festa, a exemplo de anos anteriores, teve início na Igreja dos Marrazes com a celebração da Eucaristia onde participaram doentes, familiares e amigos (cerca de 60 pessoas). No fim partimos em caravana para o restaurante "A Linita" onde almoçaram e conviveram 120 pessoas.

Estiveram presentes a Junta de Fre-

guesia da Marinha Grande que mais uma vez patrocinou o almoço dos doentes, a Junta de Freguesia da Caranguejeira, enfermeiros do Hospital Santo André e dos laboratórios que dão apoio ao domicílio.

Como sempre não faltou o Pai Natal que fez as delicias da pequenada e realizou a troca de prendas.

É importante referir que o Pai Natal não se esqueceu de nós e trouxe-nos uma televisão para a nossa Sede (oferta da nossa sócia Ana Teodoro).



Para a família Narciso o nosso agradecimento e as melhoras da Ana Teodoro são os desejos de todos nós.

A nossa festa terminou com uma grande mensagem de esperança e que 2005 nos traga tudo de bom.

Serviços prestados pela Sede Nacional – 4.º Trimestre de 2004

Tipo de Intervenções	Outubro	Novembro	Dezembro	Total
Serviço Social	90	90	85	265
Serviço de Psicologia	20	23	18	61
Serviço Terapia Ocupacional	40	40	40	120
Serviço Apoio Jurídico	11	11	11	33
TOTAL	161	164	154	479

Serviços prestados pela Delegação do Porto – 4.º Trimestre de 2004

Tipo de Intervenções	Outubro	Novembro	Dezembro	Total
Apoio Social	-	19	15	34
Apoio psicológico	15	15	10	40
Total	15	34	25	74

Serviços prestados pela Delegação de Leiria – 4.º Trimestre de 2004

Tipo de Intervenções	Outubro	Novembro	Dezembro	Total
Apoio Social	12	10	8	30
Apoio Psicológico	9	10	7	26
Total	21	20	15	56

Secretariado Nacional para a Reabilitação assina protocolo



Realizou-se no dia 17 de Dezembro a cerimónia de assinatura de um protocolo entre o SNRIPD - Secretariado Nacional de Reabilitação e Integração de Pessoas com Deficiência -, a UMIC - Unidade de Missão Inovação e Conhecimento - da Presidência do Conselho de Ministros e o INOV - INESC Inovação - Instituto de Novas Tecnologias - do Instituto de Engenharia e Sistemas de Computadores (INESC), para a criação de uma Plataforma para o Desenvolvimento da Base Nacional de Ajudas Técnicas.

Acessibilidade a museus

No Pavilhão do Conhecimento - Ciência Viva, no Parque das Nações em Lisboa, foi apresentado, no dia 14 de Dezembro, o GAM - Grupo para a Acessibilidade nos Museus.

“O Grupo para a Acessibilidade nos Museus (GAM) tem como ob-

jectivo melhorar o acesso aos museus a todo o público com necessidades especiais - físicas, intelectuais ou sociais -, disponibilizar informações sobre o tema, divulgar e promover actividades e um forum de debate”.

Ao Museu “Pavilhão do Conheci-

mento”, que integra o GAM, foi em 2001 atribuído o Prémio Homagem, (que se destina a entidades ou personalidades que mais contribuam para o auxílio e / ou combate à deficiência) no decorrer do III Congresso da SPEM - Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla.



A Delta Cafés pratica a solidariedade

A Delta Cafés, importante firma sediada em Campo Maior, tem vindo, neste último trimestre de 2004, a apoiar a SPEM - Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla.

Esta mesma firma proporcionou neste Natal uma tarde especial e diferente, no Bowling Internacional de Lisboa, a 150 crianças carenciadas, em colaboração com a Fundação Gil e a Associação Eng. Nuno Xavier.

Também a vertente cultural não é esquecida porquanto, até finais de Janeiro de 2005, pode visitar no Museu do Café, uma pequena exposição temporária de Presépios feitos em barro, escamas de peixes, flores secas e cravos de ferrador, pertencentes aos artesãos Isabel Bento, Tibé e Onam. A mostra está patente ao público todos os dias, excepto Domingos e feriados, das 09.00H / 13.00H e das 14.30H / 18.30H., no Museu do Café de NOVADELTA, na Herdade das Argamassas em Campo Maior.

Desfile de moda em Faro

Um desfile de Moda com as criações da estilista Luzia de Nascimento teve lugar no dia 27 de Novembro, pelas 16,00 horas, no Conservatório Regional do Algarve, em Faro.

A organização, a cargo da Fundação Pedro Ruivo, promoveu, no decorrer do evento, uma venda de solidariedade a favor da SPEM.

A Comissão Coordenadora da Delegação Distrital de Faro da SPEM convidou a assistir e a colaborar neste desfile de Moda e venda de solidariedade os associados da Instituição, familiares e amigos, bem como diversas entidades ligadas à vida política e social daquela região do País.

Informações Úteis

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 DISTRIAL DE BEJA

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

DELEGAÇÃO DISTRIAL 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 DISTRIAL DE ÉVORA

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

DELEGAÇÃO DISTRIAL DE FARO

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

NÚCLEO CONCELHIO DE GUIMARÃES

Telemóvel: 967 988 342
guimaraes@spem.org

DELEGAÇÃO DISTRIAL DE LEIRIA

Lg.º D. Manuel de Aguiar, 6
2410-130 Leiria
Telemóvel: 964 636 292
leiria@spem.org

DELEGAÇÃO DISTRIAL DO PORTO

R. António Francisco Costa, 9
4465-002 São Mamede de Infesta
Telefone: 229 548 216
Telemóvel: 964 203 336
porto@spem.org

DELEGAÇÃO DISTRIAL DE SETÚBAL

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

DELEGAÇÃO DISTRIAL DE VISEU

Rua Eça de Queiroz, 97 r/c - 3505-540 Viseu
Telemóvel: 968 979 679
viseu@spem.org

DELEGAÇÃO DISTRIAL DE VIANA DO CASTELO

viana.do.castelo@spem.org

Delegação Distrital do Porto

BREVEMENTE TERAPIA OCUPACIONAL

Para informações contactar: Telef.: 964 203 336 / 229 548 216

Segunda a Sexta feira das 14,30 às 18,00 horas

Delegação Distrital de Leiria da SPEM

Horários de Funcionamento

Atendimento administrativo	2ª, 4ª, 5ª e 6ª feira, das 11,00 às 12,30h e das 13,30 às 16,30h 3ª feira, das 14,00 às 16,30 1º Sábado de cada mês das 14,00 às 16,30h
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

Movimento de Sócios 4º Trimestre 2004

Increveram-se	63
Sairam	7

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 inscrições neste serviço – das 09,00 às 13,00 horas (Quinta-feira)

Atendimento especializado (por marcação prévia)

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
Fisioterapia** – das 10,00 às 16,30 horas (diariamente)
– das 09,30 às 13,00 horas (diariamente)