

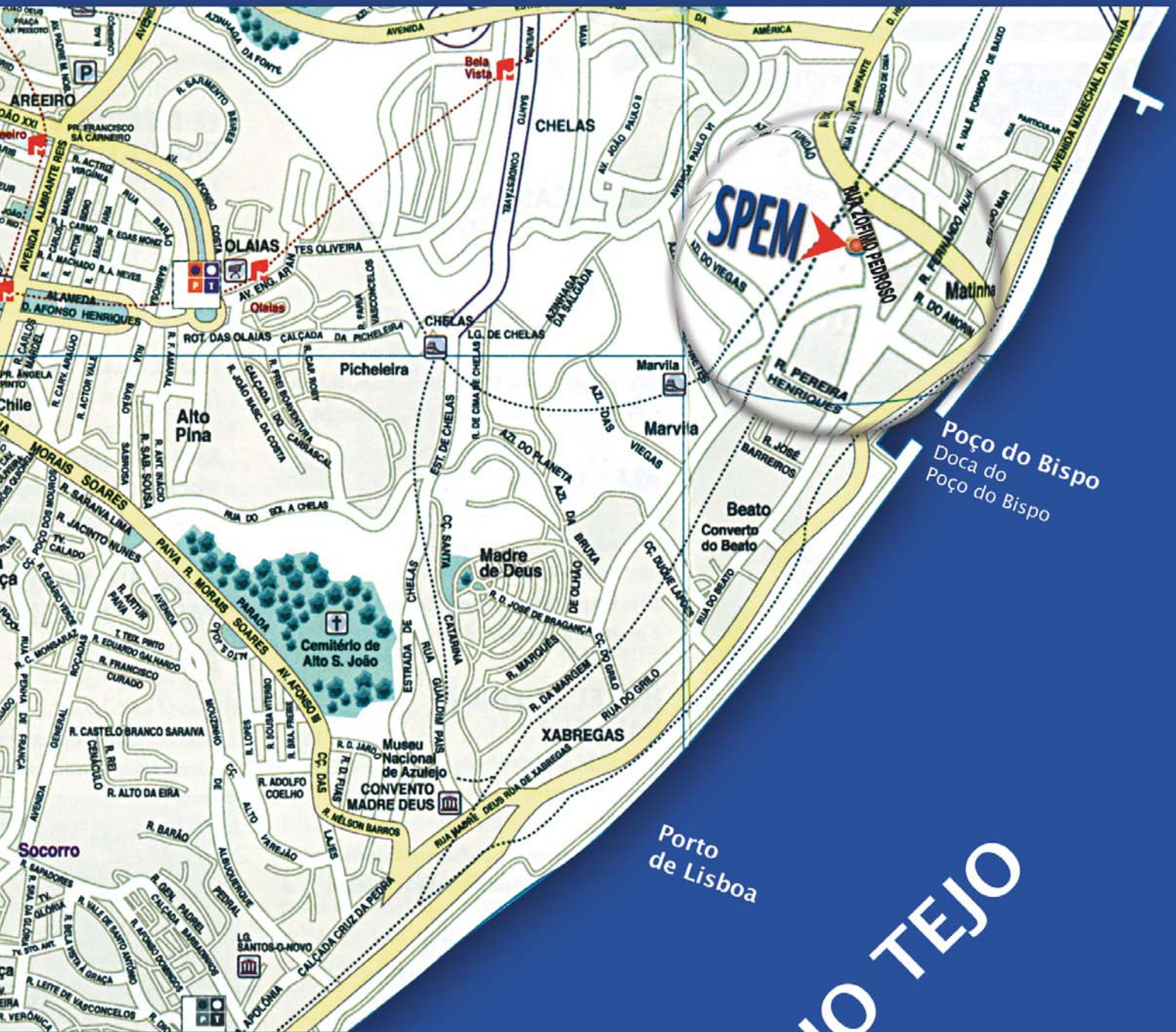


SPEM

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

www.spem.org

BOLETIM Nº 67 • JANEIRO - FEVEREIRO - MARÇO 2005 - PREÇO DE CAPA: 1€



Editorial

Novo ano. Nova equipa. Novo ciclo na vida da SPEM

No início do ano tomou posse uma nova equipa que está a dar prioridade à consolidação dos projectos de actividades e serviços desenvolvidos nos últimos anos. Projectos por todos desejados e que provocaram um crescimento exponencial da nossa Instituição.

É, por isso, motivo de enorme satisfação o visível envolvimento dos nossos Associados neste crescimento em algumas regiões do País, como são os casos concretos do início de actividades da Delegação Distrital de Santarém e do Núcleo da Beira Interior da SPEM, e da dinamização e novas actividades em algumas Delegações já antes existentes.

Nunca, como agora, foi tão actual a velha frase de que “todos não somos demais” para as tarefas que nos esperam.

O crescimento verificado nos apoios que prestamos na área social, de bem-estar e da saúde originou o correspondente acréscimo de necessidades administrativas que não pode ser descurado. Mas também não pode ser resolvido com o recurso ao aumento do “staff” administrativo. Estávamos conscientes desta realidade quando, atempadamente, procuramos e obtivemos os programas informáticos dirigidos à gestão. Podemos afirmar que temos os meios físicos para fazermos a gestão profissional da nossa Instituição. Agora são necessários Voluntários das diversas áreas profissionais, – nomeadamente da contabilística e financeira e, concretamente, um Técnico Oficial de Contas – que nos permitiria resolver a nossa gestão com o recurso à “prata da casa”.

É chegada a hora dos Associados da região de Lisboa dizerem de novo presente. Disseram presente quando foram chamados a ajudar às obras da sede. Estamos confiantes que de novo irão responder afirmativamente. Ficamos à espera.

BOLETIM DA SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA – ESTATUTO EDITORIAL

Art.º 1 – O Boletim da SPEM é uma publicação cujo conteúdo visa divulgar a patologia, a informação técnica com ela relacionada e as actividades realizadas no âmbito da Associação, funcionando como órgão privilegiado de comunicação entre a Instituição e os seus associados e técnicos.

Art.º 2 – A população alvo do Boletim é constituída pelos associados da Instituição, técnicos de saúde, tecido empresarial onde se possam fomentar eventuais acções de mecenato, outras instituições nacionais e estrangeiras e órgãos de informação que possam ajudar a divulgar a patologia.

Art.º 3 – A Instituição, enquanto proprietária da publicação, compromete-se a assegurar o respeito pelos princípios deontológicos e pela ética profissional dos jornalistas, assim como pela boa fé dos leitores.

Sumário

3 *Informação Técnica*

8 *Vida Associativa*

13 *SPEM Jovem*

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>

Informação Técnica

Medicina Física e de Reabilitação na SPEM

EQUIPA DE REABILITAÇÃO DA SPEM

Na nova sede da SPEM está em funcionamento, desde Outubro de 2004, uma Unidade de Neuroreabilitação que visa a prestação de cuidados de reabilitação específicos e especializados, na área da esclerose múltipla, a portadores desta doença.

Esta Unidade integra uma equipa coordenada por duas médicas fisiatras. Da equipa fazem parte: duas fisiatras, duas fisioterapeutas, uma terapeuta ocupacional e uma terapeuta da fala. Em articulação com a equipa de Reabilitação estão os sectores de Psicologia e de Assistência Social, o que faculta a esta Equipa um carácter transdisciplinar, fundamental na abordagem global da pessoa portadora de esclerose múltipla.

Sendo a Esclerose Múltipla uma doença que surge no início da vida adulta, numa fase em que as expectativas e responsabilidades são maiores, tem pouca repercussão sobre a longevidade mas, pelo contrário, tem um grande impacto na família, no trabalho e na vida social, neste sentido o objectivo médico e o objectivo social devem estar unidos num todo coerente e ininterrupto. Percebe-se, assim, a importância desta equipa transdisciplinar, cuja estratégia terapêutica consiste em reabilitar num contexto de reinserção familiar e sócio-profissional.

O trabalho desta equipa tem como objectivo final proporcionar ao doente a maximização das suas potencialidades e a redução dos seus deficits.

A aquisição destes objectivos pressupõe uma avaliação médica com consequente elaboração de um plano terapêutico de acordo com as necessidades de cada doente, o mesmo será dizer que o tratamento a instituir será sempre personalizado.

Em consulta, o fisiatra faz uma avaliação médica das deficiências sensitivo-motoras, das disfunções da bexiga e intestino, assim como das disfunções sexuais. O doente é informado sobre a doença e suas repercussões funcionais, assim como sobre as ajudas técnicas que,

eventualmente, possa necessitar.

A coordenação desta equipa visa a aquisição dos objectivos, já definidos: a melhor reinserção familiar, social e profissional do doente. Para isso, a equipa reúne regularmente, o que permite agregar o saber de todos e, assim, definir estratégias actualizadas de intervenção.

Para a aquisição destas metas terapêuticas, a Unidade de Neuroreabilitação dispõe de vários sectores com competências próprias, a saber:

– Fisioterapia

O tratamento, consoante o estado do doente, pode ser fei-



Informação Técnica

to em classes, individual no ginásio ou no domicílio.

Em classes, o tratamento destina-se a doentes com poucas alterações da funcionalidade e com quadros funcionais semelhantes, utilizando exercícios de estimulação sensorial, de coordenação, de mobilidade, de equilíbrio, de fortalecimento, exercícios respiratórios e reeducação ao esforço, em sessões com aproximadamente 30 minutos.

O tratamento individualizado em Ginásio Terapêutico utiliza técnicas específicas como mobilizações passivas e/ou activas, inibição da espasticidade, alongamento muscular, treino de equilíbrio sentado e em pé, treino de transferências, treino de ortostatismo, treino de marcha e reeducação ao esforço. Tendo em conta o estado do doente, as sessões têm duração variável, sendo geralmente de 40 minutos.

O tratamento no domicílio, que se espera vir a ser uma realidade a curto prazo, destina-se a doentes com maior incapacidade. É feito um trabalho individualizado, tendo em vista a funcionalidade do doente e o respectivo ensino à família (mudanças de decúbito, transferências, levantar para a cadeira, etc). Estes tratamentos têm como objectivo o “bem-estar” respiratório, circulatório e digestivo.

– Terapia Ocupacional

Visa promover no doente com-

petências que lhe permitam ter uma vida autónoma dentro da sua comunidade, facilitando a sua participação activa e ajudando o indivíduo a adquirir um nível máximo de autonomia/independência em todos os aspectos da vida diária. Para isto, o terapeuta ocupacional planeia e adapta actividades, utilizando-as como principal mediador do tratamento. Desenvolvem-se, assim, várias actividades: jogos lúdicos, actividades expressivas (pintura, colagem, desenho...), jogos de interacção de grupo, jogos cognitivos, entre outros. Um outro aspecto importante é a confecção de ortóteses e a avaliação da necessidade de ajudas técnicas, bem como o treino da sua utilização, de forma a contribuir para uma maior autonomia e qualidade de vida. Pretende-se encontrar soluções individuais e estratégias que promovam o maior grau de independência possível.

– Terapia da Fala

Tem como objectivo procurar manter o equilíbrio das estruturas relacionadas com a motricidade oral e as funções estomatognáticas (respiração, sucção, mastigação e deglutição).

Neste tipo de doença as alterações posturais da cabeça e tronco pioram a função respiratória o que determina alterações na intensidade e timbre da voz. A respiração é predominantemente oral existindo uma importante incoordenação

pneumo-fonoarticulatória. São também frequentes queixas de “engasgamento” relacionadas com todos os tipos de alimentos, mas principalmente líquidos. O distúrbio no acto de deglutir pode trazer complicações pulmonares, de nutrição e de hidratação, além de alterações gustativas.

A força muscular e a mobilidade comprometidas podem interferir na respiração, sucção e mastigação com consequente compromisso a nível da inteligibilidade da fala.

O trabalho da terapia da fala visa minimizar as dificuldades decorrentes da respiração, alimentação e fala através de exercícios oro-faciais leves, massagens manuais, orientações posturais, de consistência e tipos de alimentos, além de exercícios respiratórios com manobras facilitadoras para a alimentação de acordo com as especificidades de cada caso.

Por fim, é de salientar que este trabalho de equipa tem como protagonista principal e central o DOENTE / FAMÍLIA, e que este deve ter um papel activo e participativo em todo o processo de Reabilitação. Para os técnicos de saúde a Neuroreabilitação não é uma tarefa fácil, mas quando se reúne o saber de todos sem competitividade é mais fácil tolerar a frustração do que não conseguimos fazer e é, certamente, mais fácil atingir o objectivo a que nos propomos – melhorar a qualidade de vida dos nossos doentes.

Informação Técnica

Um caso de Esclerose Múltipla ou quando se conhece um herói

ZÉLIA TERESA BARATEIRO

(Assistente Social dos Serviços de Neurologia e Neurocirurgia do Hospital de Santa Maria)

A partir do momento em que decidi interromper o curso de Direito e ingressar em Serviço Social, sempre soube que iniciava uma cruzada, com várias batalhas pelo caminho do desconhecimento, contra a falta de visibilidade e de reconhecimento.

Sempre soube que as armas eram escassas, mas sempre acreditei que poderia escolher as melhores, como: a atitude compreensiva, a adequada postura técnico-ética, a empatia e a assertividade.

Sempre soube que com estas poderia atingir o alvo: apoiar os indivíduos no desenvolvimento das suas capacidades, promovendo a qualidade e a dignidade de vida, proporcionando a acessibilidade às redes sociais.

Sempre soube que poderia ajudar a fazer a Diferença...

Foi assim, que vários anos após o exercício como Assistente Social na área da Saúde e de muitos casos marcantes que nos enriquecem a memória, conheci o J.P..

Encaminhado pelo enfermeiro do Hospital de Dia e acompanhado pela mãe, chegou ao meu gabinete na cadeira de rodas que há muito tempo lhe transportava os sonhos que a Esclerose Múltipla teimava em calar desde os 18 anos.

Agora, com 25, a viver com os pais e irmão, numa família estruturada e extremamente apoiante, submetido à hostilidade da doença que lhe impedia a marcha e condicionava a capacidade visual, enfrentava mais uma crise que lhe debilitava os gestos e a esperança.

A empatia foi fácil, mãe e filho falaram do percurso da doença, permitindo facilmente compreender as consequências emocionais, familiares e sociais provocadas por esta.

A descrição da vida entre os surtos, o abandono do percurso escolar, a aridez da sua vida quotidiana, conduziram ao diagnóstico social: isolamento social marcado.

O pedido formalizado era objectivo: dado o agravamento da fragilidade física

o J.P. necessitava de recomençar os tratamentos de fisioterapia que gostariam que fossem realizados no domicílio, solicitando informação sobre o acesso a estes.

Mas, num diálogo rico e quase mudo com o jovem, em que a vulnerabilidade não conseguia esconder a “garra” e a convicção que lhe fervilhava no olhar, acreditei que o seu pedido, quase desesperado, era outro: que alguém o(s) ajudasse a rejeitar a derrota e a reconstruir o caminho, abalado pelo terramoto emocional e físico provocado pela doença.

A intervenção sucedeu-se em vários níveis e estratégias, como o suporte emocional, o apoio na gestão da doença, informação/orientação, reintegração social, capacitação, empowerment e advocacia social, investindo numa motivação gradual para a construção de um novo projecto de vida.

Inicialmente o enfoque foi na realização dos tratamentos de fisioterapia fora de casa, contribuindo para a

Informação Técnica

manutenção de algum contacto social; posteriormente a motivação para a adesão a um curso de formação profissional, em que desenvolve-se competências e potencialidades e que sobretudo lhe proporcionasse o reforço dos contactos inter-pessoais.

No início a resistência foi grande, a ambivalência dominava-o (e à família), pelo receio de não se encontrar um curso compatível com as suas limitações, pelo medo do insucesso e frustração, pela desconfiança promovida por uma sociedade pouco tolerante e inadaptada aos portadores de uma qualquer desvantagem, que continua a alimentar o distanciamento gélido da consciência social.

Poucos meses passados desde a primeira entrevista e depois de uma procura e mobilização exaustiva junto da rede social, o J.P. foi admitido num curso de Técnicas Administrativas, com duração de três anos, numa instituição que se tem demarcado como “porto-de-abrigo” de muitos jovens, reforçando as suas capacidades e promovendo a sua integração social.

Ultrapassando todas as expectativas, quebrou barreiras e obstáculos, demonstrando, com determinação e coragem, que na natureza humana nunca é tarde para vencer a adversidade.

Integrou-se tão facilmente, que agora, juntando à sua família (sempre presente) tem um núcleo significativo de amigos... e uma namorada que lhe acompanha os sonhos e ajuda a concretizar desejos!

Actualmente, e passados dezoito meses, coordena em conjunto com um colega, um jornal que implementaram, no âmbito das várias actividades da Associação que se empenhou em ajudar a criar, paralelamente ao curso e outras actividades ocupacionais.

A doença não lhe tem dado tréguas mas não se tem rendido, impulsionado pelos seus projectos e pelo amor da sua rede afectiva, que o alimenta e faz renascer num impulso brilhante que muda a vida.

Quando me agradecem a forma como acham que mu-

dei a(s) sua(s) vida(s), reforço que a minha intervenção só optimizou os recursos que tinha dentro de si. Frequentemente, na reflexão sobre a minha prática profissional, recorro os heróis exemplares e dignos de referência com quem tenho partilhado o meu trabalho.

O J.P. é um desses heróis que faz de cada dia uma vitória, mergulhado na vontade de viver e de participar activamente no despertar consciente e abrangente da sociedade que não é mais que o conjunto de todos nós...

... E a sua força e determinação são uma fonte inspiradora para que continue a acreditar que posso continuar a ajudar a fazer a Diferença!...



Vida Associativa

Venda da Primavera

Mais uma vez, vamos ter a ajuda da nossa Associada Sra. D. Celeste Amaro de Matos numa acção de angariação de fundos a que chamamos “Venda da Primavera”.

Esta venda decorrerá nas duas primeiras semanas de Maio numa loja cedida pelos CTT e sita na Rua Filipe Folque n.º 10 letras EFGHI.

Apareça por lá e dê uma ajuda. Quer comprando, quer fazendo companhia, quer atendendo os compradores.

A SPEM agradece.

Os sócios mudam de casa... ...e não nos dizem nada

Infelizmente há uma razoável quantidade de correspondência e boletins que nos são devolvidos porque os sócios se mudam e se esquecem de avisar a SPEM. Outras vezes os números dos “lotes” são substituídos por números de polícia e os carteiros devolvem a correspondência. Estes casos são mais preocupantes por ocasião das férias, porque os carteiros habituais são substituídos por distribuidores que não conhecem o giro e não se preocupam em encontrar as pessoas. Simplesmente devolvem a correspondência.

E quando os sócios se mudam para longe os números de telefone também se alteram. Estas situações são mais graves porque deixamos ter qualquer hipótese de contacto para reconfirmar os endereços.

Pedimos aos nossos associados que em caso de alterações nos comuniquem atempadamente os novos endereços e/ou números de telefone, corrigindo eventuais desfasamentos em relação aos que tinham quando se associaram. Só desta forma nos é possível manter actualizada a nossa base de dados e manter um contacto eficaz.

A SPEM agradece.

Corpos Gerentes para o triénio 2005-2007



Cumprindo o que é estipulado nos Estatutos, e conforme noticiámos na pág. 14 do último Boletim, foram eleitos os Corpos Gerentes da Instituição para o triénio 2005-2007. A tomada de posse foi no dia 3 de Janeiro, numa cerimónia simples realizada na Sede da SPEM.

A Presidente da Direcção cessante proferiu uma breve alocução desejando um bom trabalho aos elementos dos novos Órgãos Sociais, palavras que foram agradecidas pelo recém-empossado Presidente da Direcção, Manuel de Vasconcelos Gonçalves, que afirmou o firme propósito de continuar o bom trabalho até agora realizado, num esforço para levar a SPEM a uma situação de excelência na luta pela melhoria da qualidade de vida dos portadores de esclerose múltipla.

BIOGEN IDEC – Traçar novos caminhos para chegar mais longe

A Esclerose Múltipla tem sido alvo, nos últimos tempos, de especial atenção por parte da comunicação social. Novos dados, estudos científicos cujos resultados são agora conhecidos, ou o caso emblemático do ex-futebolista João Manuel, trouxeram para a ribalta uma doença que tão bem conhecemos, mas que muitas vezes é ignorada por aqueles que não lidam de perto com o drama destes doentes.

A Biogen Idec tem orientado desde sempre a sua actividade em função do bem-estar e da qualidade de vida dos doentes com Esclerose Múltipla. Resultado da fusão entre a Biogen e a Idec, a companhia faz da investigação e desenvolvimento em áreas sensíveis da saúde humana o seu principal projecto. Na procura constante de novos padrões no tratamento dos doentes, mantém um esforço continuado na busca de produtos que representem inovação no actual panorama das terapêuticas disponíveis, o que tem reflexo no investimento global em 2004 de cerca de 650 milhões de dólares em investigação.

A companhia acredita que a ajuda aos doentes em todo o mundo não se pode limitar apenas à frieza dos números. Não se pode atribuir um valor monetário a uma melhoria efectiva da qualidade de vida do doente, conseguida através das terapêuticas. Não se sabe quanto vale para um doente com esclerose múltipla a manutenção da sua liberdade de movimentos, da sua independência, ainda que relativa, da ajuda de terceiros.

E, no entanto, são estas pequenas/grandes conquistas que fazem mover a companhia e pelas quais se luta diariamente. Em 1998 lançou o interferão beta-1a de administração intramuscular que marcou de forma indelével o tratamento da Esclerose Múltipla. Desde então, este produto, o mais utilizado a nível mundial, tem revelado um excelente perfil de segurança.

Cumprida esta etapa, a equipa de investigadores lançou-se noutros desafios para melhorar a formulação deste produto, com resultados que conheceremos em breve. Já no final do mês de Abril, será colocada à disposição de doentes e profissionais de saúde mais uma inovação tecnológica deste produto que pensamos contribuirá para a qualidade de vida dos doentes. Será a única formulação em seringa pré-carregada sem albumina. Com o mesmo nível de eficácia, esta apresentação vem facilitar o dia-a-dia dos doentes, que podem aplicar directamente o produto sem necessidade de o ter de reconstituir previamente.

NR – O apoio concedido ao Boletim da SPEM por laboratórios farmacêuticos que introduzam um novo produto ou que retomem o apoio antes prestado por outra entidade similar, inclui um convite da Instituição para inserção de um artigo numa das edições do Boletim.

O artigo acima é da exclusiva responsabilidade da Biogen Idec.

O Centro de Actividades Ocupacionais da sede da SPEM

MARTA CALDEIRA
Terapeuta Ocupacional

O Centro de Actividades Ocupacionais (CAO) é a resposta social que se define como meio de apoio a pessoas com deficiência mais grave logo dependentes. Este apoio é feito através de actividades ocupacionais, tendo em vista a integração social bem como a valorização pessoal de pessoas com deficiência graves permitindo assim o desenvolvimento possível das suas capacidades.

O CAO tem como objectivos gerais:

- Favorecer a integração psicossocial do portador de Esclerose Múltipla (EM) na comunidade em que está inserido;
- Potenciar a colaboração e o envolvimento das famílias no projecto de vida do portador de Em;
- Promover o desenvolvimento de uma rede informal de ajuda mútua entre os utentes e respectivas famílias;
- Explorar e desenvolver áreas de interesse ocupacionais;
- Manter e/ou aumentar a autonomia do utente nas actividades do seu dia-a-dia;
- Promover a articulação entre diversas entidades da comunidade;
- Contribuir para a manutenção do equilíbrio sócio-emocional dos utentes;
- Promover a melhoria da qualidade de vida dos portadores de EM e seus familiares.

O CAO tem como objectivos específicos:

- Promover a interacção entre pares;
- Potenciar o desenvolvimento de sentimentos de competência e de valorização pessoal;
- Potencializar as competências e capacidades dos utentes;
- Manter/favorecer a autonomia do portador de EM;
- Facilitar o encaminhamento do utente, sempre que possível para programas de integração sócio-profissional;
- Manter/desenvolver competências em áreas de interesse.

O CAO funciona de 2^a a 6^a feira, de Janeiro a De-

zembro, das 9:00 às 16:30, tendo como período para almoço e convívio das 13:00 às 14:00.

O CAO é constituído por uma equipa de pessoal técnico e não, sendo o pessoal técnico:

- Terapeuta Ocupacional;
- Assistente Social;
- Psicóloga;

O pessoal não técnico:

- Pessoal Auxiliar;
- Pessoal Administrativo;
- Voluntários;
- Motoristas.

A coordenar, orientar e controlar tecnicamente as actividades desenvolvidas no CAO da SPEM encontra-se uma Terapeuta Ocupacional que colabora com a SPEM desde Janeiro último.

As actividades que a Terapeuta Ocupacional tem vindo a desenvolver passam por:

- Sessões de Movimento;
- Sessões de Relaxamento;
- Actividades Expressivas;
- Actividades Artesanais e de Pintura;
- Actividades de Culinária;
- Jogos (cognitivos, lúdicos e de interacção);
- Entre outros...





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.”

A **SPEM JOVEM** é uma ideia que nasceu a partir de um grupo de jovens que sentiu uma lacuna na sociedade portuguesa – o saber enfrentar a doença com uma visão positiva e com os apoios necessários.

MISSÃO: Informar e apoiar portadores de esclerose múltipla, assim como familiares e amigos, na forma de lidar com a doença.

**ENTRETENIMENTO • PERCURSOS PEDESTRES
TRABALHOS MANUAIS • FOTOGRAFIA
EXPRESSÃO CORPORAL • YOGA
VISITAS CULTURAIS • MEDITAÇÃO
RETIROS**

OBJECTIVOS:

Apoiar jovens no pós-diagnósticos

Promover actividades e eventos sócio-culturais

Incentivar, apoiar e promover trabalhos realizados
por portadores da doença

Realizar seminários e workshops promovendo em todo o país o projecto e criando bases
para o seu desenvolvimento nessa áreas

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

Para mais informações: spem@jovem@spem.org – Telef.: 963 615 155

SPEM Jovem

O NOSSO FOLHETO um primeiro passo

Tendo em conta o nosso objectivo principal – apoio aos doentes em pós-diagnóstico - e não nos querendo afastar dele, iremos estar presentes em todos os Hospitais da Grande Lisboa, até final de Abril, com um folheto informativo que irá ser entregue aos pacientes que tenham um diagnóstico recente, e a todos os outros que tenham curiosidade ou interesse em conhecer a associação.

Agora já poderás ter acesso ao folheto com os objectivos que pretendemos alcançar. Estes, para serem alcançados, precisam do apoio de todos aqueles que sentem fazer parte deste mundo. Só assim poderemos alcançar o sonho e fazer dele uma realidade presente.

Mediante o feedback que obtivermos com a apresentação da SPEM Jovem nos Hospitais da Grande Lisboa poderemos estender a presença por todo o país, em Hospitais e Centros de Saúde com consulta de neurologia, sendo este um primeiro passo para iniciar o alcance de um outro objectivo: uma SPEM Jovem a nível nacional e não apenas a nível local.

Desafio

Sabemos que na sociedade encontramos pessoas com talentos fantásticos que têm vontade de os partilhar. Assim, temos um desafio para ti! Queremos que partilhes connosco um pouco desse teu talento: o desenho.

O desafio consiste na criação de uma mascote para a SPEM Jovem que possa ser a imagem da nossa associação e possa estar presente em todos os acontecimentos que venham a ocorrer.

Se tens ideias ou se criares alguma(s) mascote(s) contacta-nos e em conjunto faremos a selecção da mascote que nos pareça ser a mais adequada e a mais colorida.

Passatempo

Este é um espaço que, quando não tiveres mais nada para fazer, te permite usar o teu intelecto para resolver alguns jogos. Se quiseres podes enviar a tua solução, comentário ou dúvidas por e-mail ou por telefone, mas não te entusiasmes porque não há prémios chorudos nem brindes maravilha!!!!

ZEBRA PUZZLE

Há cinco casas com cinco cores diferentes. Em cada casa, vive uma pessoa de nacionalidade diferente, tendo uma bebida, uma marca de cigarros e um animal favoritos.

Pistas:

- O Inglês vive na casa vermelha;
- O Espanhol tem um cão;
- O Norueguês vive na primeira casa a contar da esquerda;
- Na casa amarela, o dono gosta de Marlboro;
- O homem que fuma Chesterfields vive na casa ao lado do homem que tem uma raposa;
- O Norueguês vive ao lado da casa Azul;
- O homem que fuma Winston tem uma iguana;
- O fumador de Luky Strike bebe sumo de laranja;
- O Russo bebe chá;
- O Português fuma SG Lights;
- Fuma-se Marlboro na casa ao lado da casa onde há um cavalo;
- Na casa verde, a bebida preferida é o café;
- A casa verde é imediatamente à direita (à sua direita) da casa branca;
- Bebe-se leite na casa do meio

Questão:

Onde vive a Zebra, e em que casa se bebe água?

Vida Associativa

A NOVA SEDE

uma utente guia-nos numa visita

As novas instalações da SPEM na Rua Zófimo Pedroso, nº 66 1950-291 em Lisboa (zona do Poço do Bispo, freguesia de Marvila), por proporcionarem muito melhores condições de acesso e atendimento, permitem a todos os utentes aspirarem a uma qualidade de vida a que justamente têm direito. Ainda não é tudo, mas estamos no bom caminho.

Existem muitos serviços dedicados aos sócios, tais como:

- O CAO (Centro de Actividades Ocupacionais) na sua parte física, ou seja, aquela que é visível e que se encontra no r/c do edifício;
- O Ginásio (Unidade de Neuroreabilitação);
- O Refeitório, onde são servidas refeições quentes e não só;
- 2 WC;
- 1 Gabinete onde se realizam sessões de Terapia da Fala e outras;
- 1 Gabinete para Consultas Médicas.

Quando se entra encontra-se um elevador para o 1.º piso, amavelmente doado pela benemérita Srª Dª Pilar Peña. Ele permite que nós, com ou sem ajudas de canadianas, bengalas ou cadeira de rodas, tenhamos acesso à parte das instalações situada no piso superior. Quem preferir, pode fazê-lo subindo a escada.

Chegados ao 1º andar, encontramos a Secretaria e os serviços Administrativos onde se podem fazer pagamentos, dar e receber informações, encaminhar e receber opiniões. (este serviço tem 2 funcionários: o Sr. Jorge Silva e a D. Teresa Monteiro). Continuando no mesmo piso, encontra-se o W.C. para o pessoal, o Gabinete da Assistente Social (Drª Joana Andrade), o gabinete partilhado pela Psicóloga (Drª Ana Rita Afonso) e pela Consultora Jurídica (Drª Manuela Rodrigues). Mais à frente há outro gabinete onde são feitas reuniões e que é também utilizado pela Direcção.

Já há muitos utentes (e acreditamos que futuramente haverá mais), que se dirigem à SPEM para beneficiar de dois tipos de serviços: uns que só vão ao Ginásio (normalmente vêm de fora de Lisboa e das áreas limítrofes) e outros que beneficiam do CAO. Há ainda um grupo de 8 a 12 utentes que conjugam os dois serviços, passando praticamente todo o dia nas suas instalações. Funciona de 2ª a 6ª feira, de Janeiro a Dezembro, das 9h às 16h 30m, com um período de almoço e convívio das 13h às 14h.

No CAO encontra-se diariamente a Terapeuta Ocupacional Drª Marta Caldeira, que desenvolve várias actividades desde sessões de movimento e relaxamento a actividades expressivas e muitas outras mais. A assistente social e a psicóloga também atendem os utentes do CAO quando necessário.

Entre o pessoal não técnico, que também está diariamente com os utentes do CAO, temos um ou dois elementos de pessoal auxiliar (no refeitório e sempre que é necessário está a Maria Auzenda e eventualmente uma outra) e dois motoristas (os Srs. Andriy Panchenko e o Anatoliy Borovkov) que efectuem o transporte das pessoas. Há também um ou mais voluntários em cada dia da semana, cada um deles com actividades diferentes, bem interessantes e todas elas muito enriquecedoras. De momento contamos ainda com a presença de uma estagiária do curso de Animação Sócio-Cultural.

LURDES FRANCO

Vida Associativa

SPEM – NÚCLEO DA BEIRA INTERIOR

Acção/Convívio em Castelo Branco

O recém formado Núcleo da Beira Interior da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla, realizou no passado dia 25 de Fevereiro de 2005, pelas 18 horas, uma acção/convívio que decorreu no Auditório da Escola Superior Agrária de Castelo Branco, pronta e gentilmente cedido ao Núcleo, pelo Director daquela instituição, Senhor Professor José Sarreira Monteiro.

Este encontro, no qual estiveram presentes cerca de 60 pessoas, visou, entre outros aspectos, dar a conhecer o Projecto deste Núcleo e unir as pessoas de toda a região, ligadas, mais ou menos di-

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla e do projecto traçado para, regionalmente ir dando resposta às diversas questões que a doença levanta; a divulgação de aspectos essenciais relativos à Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla, bem como uma “visita guiada” à nova sede, através de uma reportagem fotográfica, apresentados pelos Presidente e Vice-Presidente da SPEM, Sr. Manuel Gonçalves e Dra. Madalena Almeida, respectivamente; o tratamento do tema “Direitos e Deveres da pessoa com Esclerose Múltipla: uma abordagem jurídica”, pela Sr^a Dra. Ma-



rectamente, à problemática da Esclerose Múltipla, numa mesma causa, a saber, a criação permanente de condições cada vez mais adequadas ao desenvolvimento da qualidade de vida do portador de esclerose múltipla, na Beira Interior. Do programa constaram: a apresentação da equipa coordenadora do Núcleo da Beira Interior da

nuela Rodrigues, jurista da SPEM. Seguiu-se um período de debate e esclarecimento de questões relativas à temática em foco. Esta iniciativa terminou com um jantar convívio, num restaurante de Castelo Branco, onde cerca de 30 pessoas quiseram, descontraidamente, conhecer-se melhor e trocar experiências.

Delegação Distrital da SPEM de Leiria

No dia 20 de Março de 2005 a Delegação Distrital de Leiria da SPEM convidou os associados residentes na sua área para uma reunião no Salão Paroquial dos Marrazes. Participaram 30 pessoas, 17 doentes e os restantes familiares e amigos.

Com a habitual boa disposição realizámos uma quermesse, cujo o objectivo é sempre o mesmo: angariar fundos para a Sede da Delegação. Outro grande objectivo foi dar início a mais um ano de actividades, pelo que se definiu um Programa de Acção para 2005, documento que foi distribuído e discutido pelos presentes.



Delegação do Porto

Centro de Actividades

Ao longo da sua ainda curta existência, a Delegação do Porto da SPEM, tem levado a cabo várias e meritórias iniciativas, transmitindo a esperança e a confiança numa melhor forma de viver a vida.

Nesta perspectiva, e conforme o noticiado, a abertura daquilo que é um embrião do CAO (Centro de Actividades Ocupacionais), nas nossas instalações, é já uma realidade. Informamos que este Centro se encontra em funcionamento desde o dia 1 de Fevereiro. Neste momento contamos com a participação de alguns Associados. As actividades decorrem às Terças e Quintas das 14,30 às 16,30 horas.

Depois de nos conhecermos uns aos outros, cada um com a sua história, suas dúvidas e sonhas, a cada dia que passa criam-se momentos de companheirismo, solidariedade e auto-ajuda, percebendo que não estamos sozinhos e que juntos somos muitos.



TRABALHOS DOS UTENTES

Em cada novo dia podemos ser convidados a aprender algo mais. Devemos canalizar energias para coisas que valham a pena. Devemos procurar relacionarmo-nos com pessoas com interesses semelhantes aos nossos. Acima de tudo, valorizar o carinho, os abraços, e as relações de amizade que se criam.

Os nossos sonhos, ou são realizados como os tivermos, ou então não vale a pena sonhar.

Vem contamos contigo.

UTENTES DO CENTRO DE ACTIVIDADES

Poetas por uma causa

Recebi, um dia, um mail de um grande amigo, o José Rui Teixeira, Poeta e Professor no Colégio Luso-Francês, dizia: "Vamos fazer o Caminho Francês de Santiago. Sempre vens? Aparece para toma um café".

Passado um semana lá fui tomar

anos anteriores não iria fazer o Caminho de Santiago, é que a minha mulher portadora de Esclerose Múltipla não estava muito bem e não a podia deixar sozinha.

Conversa puxa conversa, vem a SPEM no meio do nosso convívio, e não é que fizeram uma iniciativa no Luso-Francês de apoio à Liga Portuguesa contra o cancro. Digo eu: "e não te lembraste de nós...". O meu amigo ficou um pouco embaraçado, sabia da existência da SPEM e da minha ligação à mesma. Mas logo rematou: "vamos fazer uma campanha para o próximo Natal com o patrocínio do Colégio revertendo a

o tal café. Serviu para lhe explicar o motivo pelo qual este ano, ao contrário dos

totalidade das verbas para a Delegação do Porto da SPEM".

Fiquei entusiasmado, ainda mais quando ele de imediato começou a debitar as suas ideias: fazer uma pequena antologia de poemas de jovens poetas mesclados com poetas de renome, entretanto fala-me de alguns dos mais importantes poetas de agora, como é o caso de José Tolentino Mendonça, valter hugo mãe, Pedro Sena-Lino, entre outros.

Falo deste episódio, para demonstrar que não devemos ter medo de meter as mãos nas "coisas", lançar projectos, aproveitar e dar mais valias a pessoas das nossas relações, criar e fazer criar iniciativas.

Assim a iniciativa seja um êxito...

JOSÉ VELOSO

Movimento de Sócios 1º Trimestre 2005

Increveram-se	75
Sairam	5

A **SPEM** e a Junta de freguesia **S. Mamede Infesta**



Com o intuito de apresentar a nossa Associação às entidades públicas da freguesia q que as novas instalações pertencem, fomos recebidos na Junta de Freguesia de S.Mamede Infesta pelo seu presidente Sr. António Moutinho Mendes, que nos honrou com uma audiência que logo deu frutos.

Assim, e de imediato as medidas tomadas são:

- Após a Páscoa, a Dr^a Agustinha (Assistente Social da Junta) marcará reunião para conhecermos as restantes Instituições que fazem parte da Comissão Social de Freguesias.

Principais Objectivos da Comissão Social de Freguesias:

1. Trabalho em Rede onde prevalece a inter ajuda;
 2. Intercambio entre as Instituições para tentar dar resposta às necessidades surgidas;
 3. Realização de eventos entre as instituições da Rede Social
- A fim de se deslocarem à Sede para participarem nas Actividades Ocupacionais a junta ajudará a nível do transporte dos doentes, pagando aos Bombeiros de S. Mamede. Os doentes têm que pertencer á S. Mamede e Padrão da Légua (Só até ao centro comercial Londres).



A **SPEM** esteve na Câmara Municipal de Matosinhos

Uma delegação da SPEM foi recebida na C. M. Matosinhos pela Dra. Lilia Pinto e Dra. Cláudia Soua em representação da Dra. Luísa Salgueiro que se encontrava em campanha eleitoral.

Neste momento, nada mais há a acrescentar aquilo que desde o primeiro momento vimos afirmando, isto é, a C. M. Matosinhos e os seus serviços Sociais são a nossa maior alavanca e conforto para levarmos o n/ projecto aqueles que precisam, os portadores de Esclerose Múltipla.

Muitos assuntos foram discutidos, mas só os iremos divulgar quando os mesmos se concretizarem.

Um agradecimento muito especial à Dra. Lilia que além da simpatia no contacto, ainda nos lançou algumas dicas importantes para o nosso trabalho.

Donativos

A SPEM agradece às entidades abaixo listadas que no primeiro trimestre de 2005 tiveram a bondade de apoiar financeiramente a nossa Delegação no Porto.

EMBALCER – EQUIPAMENTOS E MATERIAIS DE EMBALAGEM, LDA.



PINTO & CRUZ, LDA.



FASE – ESTUDOS E PROJECTOS, SA.



J. GOMES – SOC. CONSTRUÇÕES DO CÁVADO, LDA.

SULDOURO – VALORIZAÇÃO E TRATAMENTO DE RESÍDUOS SÓLIDOS, SA.

Despedidas!

Com as alterações decorrentes das eleições antecipadas para a Assembleia da Republica de 2005, não podíamos aqui deixar de agradecer a dois amigos da n/ instituição, que por via disso deixam as suas funções. Dr. Manuel Moreira, ex-Governador Civil do Porto que sempre se mostrou disponível para em conjunto arranjar soluções para as pedras que fomos encontrando no nosso Caminho e de quem tivemos o prazer de nos despedirmos pessoalmente.



Dra. Luísa Salgueiro, ex-vereadora da C. M. Matosinhos, hoje deputada, e que foi a primeira pessoa no Distrito do Porto a estender-nos a mão.

A estes dois amigos, a Delegação do Porto da SPEM deseja as maiores felicidades nas suas novas funções e que não deixem de olhar para a pessoa com deficiência, conforme o fizeram nos seus cargos anteriores.



Da nossa Associada n.º 450, Maria Helena Dantas, recebemos uma simpática carta em que pede explicitamente que publiquemos o seguinte texto:

“Quero exprimir o meu agradecimento aos colaboradores da Delegação Distrital do Porto da SPEM, nomeadamente Sr. José Veloso, Dr.ª Celena Veloso e Ana Maria, pelo empenho que têm demonstrado nesta nova fase de trabalho, iniciando a abertura de “Centro de Actividades Criativas”. Além do interesse criativo e lúdico, verifica-se que existe amor, companheirismo, atenção, solidariedade e auto ajuda. Nunca é tarde para aprender, mas quando nessa aprendizagem está incluído um grande empenho por parte de quem orienta, as coisas tornam-se mais atractivas e têm outro contexto, proporcionando assim uma melhor qualidade de vida, confiando, estimulando, compreendendo e partilhando. Desta forma, ajudam a tirar do isolamento alguns PEM (aqueles que querem), transmitindo assim a esperança e a confiança, numa forma de viver melhor a vida.

Amigos, vai para vós o meu MUITO OBRIGADO!

HELENA DANTAS”

Prémio Charcot atribuído a um cientista austríaco

A Federação Internacional das Sociedades de Esclerose Múltipla (MSIF) anunciou que o vencedor do “Prémio Charcot” de 2005 é o Prof. Hans Lassman, Director da Divisão de Imunologia e do Instituto de Pesquisa Cerebral da Universidade de Viena, Áustria, desde 1999. Foi reconhecido o seu trabalho pioneiro nos campos da Neuroimunologia e da Neuropatologia Experimental, tendo já recebido diversos prémios internacionais, entre estes o Prémio Hoechst de 1999 e o primeiro Prémio Sobek (2001) para pesquisas relevantes relacionadas com a esclerose múltipla. Presentemente o Prof. Lassman tem em mãos projectos nas áreas da vigilância imunitária do sistema nervoso, dos mecanismos da desmielinização e da patogénese da esclerose múltipla. Há mais de 20 anos que este investigador procura compreender a emergên-

cia e as causas da esclerose múltipla, gozando de uma reputação e reconhecimento globais pelo seu trabalho.

O Prémio Charcot foi instituído em 1969 e desde 1981 é atribuído a cada dois anos. É assim denominado em homenagem ao médico francês Jean Martin Charcot (1825-1893), professor de anatomia patológica, considerado o pai da neurologia clínica e o primeiro a identificar a EM entre diversas outras doenças neurológicas. O seu primeiro diagnóstico da doença data de 1868 e a sua definição clínico-patológica ainda continua válida nos nossos dias. O seu mais famoso aluno na Universidade de Paris foi Sigmund Freud.



“VOCÊ NA TVI”

A propósito de uma “gaffe” cometida por uma participante do programa “Você na TVI” de 25 Março passado, muitos portadores de esclerose múltipla, chocados com a comparação contida na frase então proferida, contactaram a rede de televisão a dizer da sua indignação.

Os autores, os produtores e os apresentadores do programa escreveram-nos uma carta pedindo desculpas à Instituição e aos seus associados pelo mau estar causado pela frase, desculpas estas que trazemos ao conhecimento de todos vós.

A SPEM e os seus associados aceitam este pedido de desculpas, considerando o incidente sanado.

Governador Civil de Lisboa

O Dr. José Lino Ramos, pessoa com quem muitas vezes contactámos para tratar de assuntos relativos à Instituição, cessa as suas funções como Governador Civil de Lisboa. Dele recebemos uma amável carta em que apresenta cumprimentos de despedida e de agradecimento pela colaboração da SPEM no seu trabalho a favor das instituições e populações do Distrito de Lisboa.

A SPEM agradece esta atenção e deseja ao Sr. Dr. José Lino Ramos a continuação de uma excelente carreira.

A SPEM agradece colaboração



A firma Imagem Plana – Publicidade e Decoração Lda. é uma jovem empresa sediada em Maфра que tem manifestado uma total disponibilidade sempre que lhe é solicitado qualquer trabalho da sua área. No ano de 2004 foram vários os pedidos. Já durante o corrente ano nos responderam afirmativamente às nossas solicitações, normalmente com prazos de execução “para ontem”. É por tudo isto e também pelo preço de “amigo da SPEM” praticado, que aqui deixamos o nosso sincero agradecimento aos seus sócios senhores Nuno e Paulo. Bem hajam.

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

NÚCLEO DA BEIRA INTERIOR – NBI SPEM

Centro Hospitalar da Cova da Beira
Quinta do ALvito – 6200-074 Covilhã
Tel.: 963 346 406

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

Serviços prestados pela Sede Nacional – 1.º Trimestre de 2005

Tipo de Intervenções	Janeiro	Fevereiro	Março	Total
Serviço Social	32	35	30	97
Serviço de Psicologia	33	34	18	85
Serviço Terapia Ocupacional	9	55	79	143
Serviço Apoio Jurídico	10	9	12	31
TOTAL	84	133	139	356

Serviços prestados pela Delegação do Porto – 1.º Trimestre de 2005

Tipo de Intervenções	Janeiro	Fevereiro	Março	Total
Apoio Social	21	12	16	49
Apoio psicológico	16	13	12	41
Total	37	25	28	90

Serviços prestados pela Delegação de Leiria – 1.º Trimestre de 2005

Tipo de Intervenções	Janeiro	Fevereiro	Março	Total
Apoio Social	10	16	18	44
Apoio Psicológico	7	10	11	28
Total	17	26	29	72