



SPEM

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

www.spem.org

BOLETIM Nº 68 • ABRIL - MAIO - JUNHO 2005 - PREÇO DE CAPA: 1€



Este ano há FÉRIAS na Tocha!

Consulte a pág. 10

Uma questão de Cidadania

Das nossas actividades que melhor e mais simpático acolhimento tem merecido por parte da população alvo – associados da SPEM, técnicos e alunos das áreas da saúde, formadores e público em geral – são a Informação e a Formação.

Na mesma linha de bom acolhimento tem sido a resposta dos técnicos que convidamos a participarem graciosamente nas nossas iniciativas, sempre com o sacrifício dos seus tempos de descanso ou lazer e mesmo sacrificando o convívio familiar. A todos eles estamos muito gratos.

Frequentemente é-nos solicitada a colaboração na realização de trabalhos de fim de curso, quer através da participação em seminários quer através de questionários de avaliação, que remetemos aleatoriamente a um determinado número de associados, preservando sempre o anonimato do contacto e da resposta. Estamos a ajudar na formação dos técnicos que nos servirão no futuro.

Nesse sentido pedimos a todos os nossos associados, seus familiares e/ou mais próximos cuidadores a quem seja remetido um destes questionários, o seu bom acolhimento e uma resposta em tempo útil.

É fácil entender que só ajudando se poderá esperar ser ajudado. Mas devemos igualmente entender este serviço como um elementar dever de cidadania.

A DIRECÇÃO

Sumário

3 *Informação Técnica*

6 *Vida Associativa*

18 *Notícias*

24 *Relatório e Contas*

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>

Disfunção Cognitiva na Esclerose Múltipla

O que é a disfunção Cognitiva?

A cognição é um conceito geralmente utilizado para descrever o processamento do pensamento envolvido nas funções cerebrais. Por seu lado, o termo disfunção cognitiva refere-se a perturbações do funcionamento da percepção, da memória, da atenção, do processo de tomada de decisões e do planeamento e execução de acções (internas e externas).

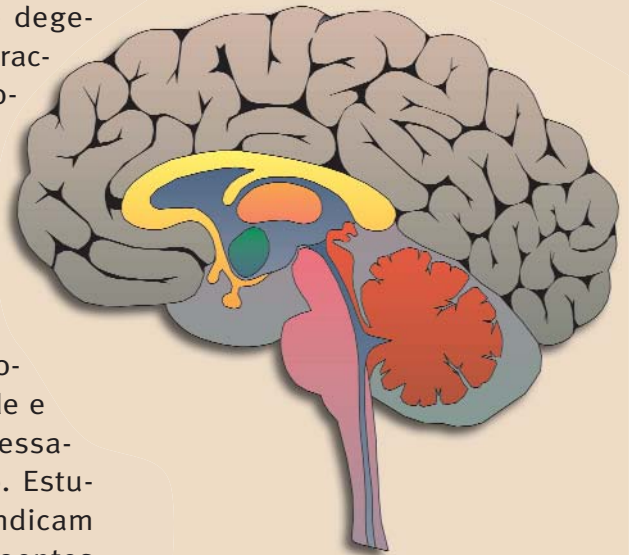
Disfunção Cognitiva na Esclerose Múltipla?

Charcot (1800') tendo sido o responsável pelas primeiras descrições acerca da Esclerose Múltipla, referiu que estes doentes apresentavam o que ele designou como "*marked enfeeblement of the memory*" (enfraquecimento da memória). Até ao século 20 os clínicos consideravam que a disfunção cognitiva era um sintoma raro e quando o doente apresentava esse défice ocorreria já numa fase tardia da doença. Nos últimos anos, estudos neuropsicológicos têm demonstrado que a disfunção cognitiva é um sintoma muito comum e não está relacionado directamente nem com o grau de incapacidade nem com a dura-

ção da doença. O processo de desmielinização e degeneração axonal que caracteriza esta doença podem comprometer as fibras da substância branca que conectam o cortex prefrontal a outras áreas cerebrais. Assim o processo patológico na EM pode reduzir a velocidade e a eficiência no processamento de informação. Estudos de prevalência indicam que 30 a 40% dos doentes apresentam défices cognitivos (Rao et al., 1991). Estes autores identificaram as dimensões cognitivas mais afectadas nestes doentes, como sendo a memória recente, função visuo-espacial, atenção e concentração, velocidade de processamento de informação e fluência verbal. Apesar da disfunção cognitiva ser frequente na Esclerose Múltipla a sua intensidade varia entre o leve e o moderado. Só apenas 5% dos pacientes apresentam défice cognitivo grave (Rao, 1996).

Como identificar a disfunção cognitiva?

Para além da identificação das lesões através da ressonância magnética, a caracte-



rização dos défices cognitivos na EM requer a realização de uma bateria de testes neuropsicológicos, enfatizando as principais áreas atrás mencionadas. Os estudos que tentaram identificar as áreas cognitivas afectadas, por seu lado ajudaram a definir as provas neuropsicológicas mais adequadas a estes doentes. Para a realização destas provas de avaliação neuropsicológica deverá ser realizada por neuropsicólogo com experiência na área.

No diagnóstico da disfunção cognitiva em doentes com EM, é muito importante em primeiro lugar reconhecer e tratar outros sintomas que agravam o défice cognitivo, tais como a fadiga e a depressão. Um componente da fadiga

Informação Técnica

cognitiva pode ser isolado da fadiga física e compromete o rendimento intelectual dos doentes (Krupp & Elkins, 2000). No que diz respeito à depressão embora os resultados sejam contraditórios sabemos que os doentes com sintomatologia depressiva apresentam pior desempenho na área da memória (Arnett et al., 1999; Landro et al, 2000).

Qual o impacto da disfunção cognitiva?

As alterações cognitivas podem ter um impacto significativo especialmente ao nível das capacidades de trabalho e na comunicação familiar. Muitas vezes os membros da família de um doente com EM por falta de informação não compreendem muitas vezes as dificuldades que o doente apresenta na actividade do seu dia-a-dia, causando algum desconforto, raiva e confusão na relação familiar. Este impacto pode assim comprometer a auto-estima do indivíduo, a motivação, afectando deste modo as áreas social e familiar.

As lesões cerebrais implicam défice cognitivo permanente, no entanto, outros factores interferem com o aparecimento da disfunção cognitiva temporária. Estes factores incluem a fadiga, alterações emocionais, os surtos, as dificuldades físicas que requerem mais esforço e concentração, o desemprego, etc...

A disfunção cognitiva como

sendo um sintoma “invisível”, tem vindo a ser reconhecido como um dos sintomas mais importantes na EM porque afecta o funcionamento social, o emprego, as responsabilidades diárias e a qualidade de vida.

O que podemos fazer para minorar a disfunção cognitiva?

Após uma avaliação adequada e precisa dos défices cognitivos que o doente apresentar, o psicólogo deverá orientar e organizar estratégias de modo a que o doente melhore e ultrapasse esses défices de forma mais eficaz. Para além das sessões de acompanhamento psicológico e sessões de reabilitação cognitiva, o doente pode e deve executar algumas das seguintes estratégias:

Alguns exemplos de estratégias e técnicas para doentes:

1. Manter-se mentalmente estimulado
 - Fazer puzzles
 - Ler jornais ou livros
 - Jogar às cartas
 - Ver programas de TV relacionado com jogos
2. Suporte emocional
 - Participar em actividades com grupos
 - Telefonar aos amigos e família
3. Utilizar métodos de organização

- Planear o dia
 - Utilizar Agenda como auxiliar de memória
 - Calendário
 - Organizar a medicação
4. Utilizar o atendedor de chamadas quando se ausenta de casa
 5. Ter os números de telefone mais importantes no carro, casa e emprego
 6. Relaxar (através por exemplo de actividades físicas como a natação ou hidroginástica)
 7. Concentrara-se numa só actividade
 8. Evitar altas temperaturas
 9. Descansar quando se sentir exausto

O futuro?

Para além do tratamento farmacológico muito importante no tratamento da EM, o tratamento não farmacológicos está indicado para a prevenção e tratamento da disfunção cognitiva nesta doença. Alguns centros hospitalares no nosso país já proporcionam estes serviços ao doente com EM, mas muito ainda se tem que desenvolver na área da **reabilitação cognitiva**, visto haver um défice de técnicos especializados nesta área.

CLAUDIA SOUSA

CONSULTA EXTERNA DE NEUROLOGIA
DO HOSPITAL DE S. JOÃO

PSICÓLOGA CLINICA DA
DELEGAÇÃO DA SPEM PORTO

Vida Associativa

Os utentes do CAO foram até ao Jardim Zoológico



No dia 6 de Maio, uma 6ª feira, fomos todos ver os nossos amigos (íntimos para quem gosta deles) e, digo-vos que foi muito bom, um dia bem passado e original porque fora das instalações da SPEM.

À hora normal de recolha dos utentes às suas residências, encaminhámo-nos para Sete-Rios, local para o passeio ao ar livre, no meio de espaços verdes e animais, mais conhecido por Jardim Zoológico.

Eram sensivelmente 10,30 e começaram a chegar os primeiros utentes, aqueles que se encontram mais perto, ou seja, os que vêm da Amadora, Benfica e Alfovelos. Sentámo-nos à entrada e esperámos pelos outros. Entretanto começaram a chegar os vários voluntários que nos iam acompanhar e ajudar nesta aventura.

Eram 11h quando todos nos dirigimos para o espectáculo dos leões marinhos e dos golfinhos. Foi lindo e valeu a pena ter lá estado no meio de montanhas de crianças de várias escolas e com diferentes graus de ensino, tais como: jardim-de-infância, pré-escolar, 1º e 2º ciclos. A meio do espectáculo, um leão-marinho veio ter com o público e deu um beijo, rápido e bem cheiroso a peixe a cada um de nós. Foi tão rápido (bem se vê que não sofre de Esclerose Múltipla) que nem tivemos tempo de lhe fazer uma festa. Brincando um pouco com a situação, pois nunca fez mal a ninguém ter espírito de humor negro e brincar é coisa que nós ainda não perdemos, até parece que os portadores desta “abençoada doença” são assim tão carinhosos e “queridinhos”. Bom, os outros, os não portadores e que contactam connosco é que poderão afirmar isso, certo? Mas tenho a certeza que estarão de acordo connosco, só podem!

Seguidamente e porque o espectáculo

foi grande, andámos pelos vários locais: desde os felinos (os meus preferidos), às aves, passando pelos macacos, girafas, cobras ao ar livre (com o seu treinador) e parámos para comer no Jardim das Merendas. Já o estômago estava a dar horas e o almoço veio mesmo na altura certa.

Ainda “o dia era uma criança” e decidimos passear, dando mais uma volta pelos espaços do jardim e sempre acompanhados pela verdura, olhando sempre para os vários animais presentes. O dia estava já a aquecer - apesar de tentarmos andar sempre pelas sombras - e entrámos então num espaço fechado onde se encontram os répteis. Muitos ficaram com medo e entraram levemente e com respeito. No meu caso, por incrível que pareça, até gosto e respeito os répteis não me fazendo confusão ver todas aquelas cobras, lagartos e família, só tinha um inconveniente: estava muito calor e quase não se conseguia respirar. Saímos então e qual não é o nosso espanto quando deixámos de ver todos os outros, ou seja, fomos os últimos a sair (eu e o voluntário de nome Pablo que me acompanhava na altura).

Finalmente encontrámos os outros já sentados numa esplanada e a comerem gelados. Sentei-me, pedi um café e um copo de água. O descanso era merecido! O passeio estava a terminar e seguimos para a porta de saída onde nos aguardavam os motoristas que nos iriam levar a casa. Era a hora das despedidas e partimos já perto das 17h não sem alguma pena por já nos irmos embora. Tudo bem, o que tem de ser tem muita força, desejámos a todos, um bom fim-de-semana e até à próxima...

Em conclusão, o que se pode dizer des-

te passeio? Pensando bem, muita coisa.

1) Eu e não só, faltámos à aula de fisioterapia na SPEM, mas depois de ter falado com a fisioterapeuta (no meu caso a Carla Leão), também fazem falta estes momentos de convívio com outras experiências, pessoas e espaços. Como uma vez me dizia um colega, (e tenho de admitir que também um grande amigo), “não te esqueças, deves viver com e nunca para a doença” e por vezes nós, os portadores de Esclerose Múltipla, esquecemo-nos dessa vida extra-doença, tão bonita, enriquecedora e necessária, e passamos a viver não com ela mas para ela. Esses passeios fazem com que nos sintamos vivos e merecedores do tempo e das experiências por que passamos;

2) Foram muito positivos: o contacto, a ajuda e a boa disposição de todos os voluntários que foram connosco. Isso leva-nos a pensar que a sociedade está muito melhor, mais positiva, humanizada e amiga do que há alguns anos atrás, quando só se pensava em ganhar dinheiro, ter um bom emprego, bens materiais, poder e... tudo menos o carinho, a amizade, o olhar para o outro como um igual e gostar do que se vê, sentir harmonia em e com todos. Que bonito! Ou seja, o voluntariado é algo que deve ser louvado e ampliado;

3) Para quem gosta de espaços ao ar livre, onde se respira ar puro e se está em contacto com muitos e diferentes animais, o Jardim Zoológico é o ideal. Nem parece que estamos numa cidade europeia, capital de um país à beira-mar plantado, como alguém escreveu um dia, e que se chama Portugal Continental.

LOURDES FRANCO

Os utentes do CAO apresentaram uma peça de teatro

Na 6ª feira, dia 3 de Junho, houve uma grande movimentação com preparativos de cenários, roupas e mais pessoal nas instalações da Spem. É que ia ser apresentada uma peça de teatro e as personagens eram, curiosamente, os utentes que frequentam o Centro de Actividades Ocupacionais. Estávamos todos ansiosos e nervosos, mas ao mesmo tempo contentes e felizes.

A ideia foi da nossa muito querida Rute, a estagiária que aqui vem todas as 5ªs (à tarde) e 6ªs (todo o dia). Estava presente uma professora que ia avaliar todo o trabalho feito pela Rute na SPEM. Assim se explicava o frenesim existente, pois ia decorrer a apresentação de uma peça de teatro adaptada aos portadores de esclerose múltipla: texto cómico, de fácil memorização e ainda com pouca ou nenhuma necessidade de mobilidade, com o título: “Cinderela”, possível de ser representada por nós. Depois de servido o almoço (um pouco mais cedo do que o habitual), ouviram-se as “pancadinhas de Molière” e começou o teatro.

A peça começou com o pajem (Carlos Alves) informando todos os presentes da realização de um grandioso baile no palácio real, no qual o príncipe (Carlos Sousa), iria escolher a futura princesa. A rainha (Zilda) já o tinha avisado da necessidade de arranjar alguém que estivesse do seu lado. Havia várias candidatas: a Rosa (Teresa), a Generosa (o cómico da peça é ser um homem, de nome José Luís) e a Cinderela (Lourdes). Todas elas são

meias-irmãs, havendo ainda a madrasta (Luísa) e a fada madrinha da Cinderela (Helena).

Falta ainda o chamado “ponto”, o Eduardo para ajudar no andamento correcto dos textos das personagens, para que todos entrem na altura certa e com tudo o que se encontra no guião.

Com muito texto cómico, irreal e brincalhão: o pajem a informar que para mais informações sobre o baile, poderão consultar a Internet e comprar os bilhetes no Quiosque; o facto da Cinderela ser surda e ter de utilizar um aparelho no ouvido para ouvir o que a madrasta tem para lhe dizer; o muito calor que se faz sentir durante o baile e a Cinderela a pedir para liguem o ar condicionado; as pisadelas que o príncipe recebe de uma das pretendentes enquanto o baile se realiza; a partida dos noivos, já casados em cadeira de rodas; etc, etc., são estas cenas cómicas que conseguem pôr os espectadores a rir quase à gargalhada.

Depois de terminada a apresentação da peça, consultaram-se os vários espectadores, ouviram-se os seus comentários e a opinião das personagens. Penso que o mais importante de todo este trabalho foi o que a Rute fez seguidamente: pediu voluntários para as várias situações existentes no contacto que ela teve com os utentes, tais como: andar de cadeira de rodas, ir até ao balcão e retirar um copo de água; vendar os olhos e dar voltas



à sala, seguidamente destapá-los e ajudar a voluntária a sentar-se e, finalmente, enfiar um saco de plástico nos membros inferiores de maneira a que tivessem muita dificuldade em dar um passo. Ou seja, a Rute tentou mostrar a todos os presente as dificuldades sentidas por todos aqueles que são portadores desta doença. E para dizer a verdade, conseguiu! A maioria das pessoas não se apercebe das nossas dificuldades, limitações e desconforto.

Durante uns minutos o ambiente ficou um pouco pesado, sério e silencioso. Também se entende o porquê – todos nos elogiaram pela nossa maneira agradável, ar satisfeito, risonho e alegre – e nunca lhes passou pela cabeça que todos ou quase todos (porque cada caso é um caso) sofriam de alguma daquelas situações apresentadas pela Rute...

Conclusão, foi um espectáculo divertido e cómico. Para alguns porque participaram e se viram retratados nas suas dificuldades e outros porque assistiram e, ainda, a belíssima aula didáctica da Rute com os elementos “à mão de sepear, in loco e ao vivo”. Da nossa parte, a avaliação que a estagiária merece, é sem dúvida um Bom Mais, ou seja, o equivalente a 18.

LOURDES FRANCO



No espaço solidariamente cedido pelos CTT – Correio de Portugal, decorreu de 2 a 14 de Maio a Venda da Primavera a favor da SPEM.

A Venda da Primavera foi um sucesso

Iniciativa e organização da nossa sócia Celeste Amaro de Matos, esta venda foi um êxito idêntico a outras iniciativas a que nos habituou. Será que podemos alimentar fundadas esperanças de que, com o seu exemplo, outros associados coloquem – mesmo que esporadicamente – o seu saber e disponibilidade pessoais ao serviço da nossa Instituição? A Solidariedade e o Voluntariado manifestam-se melhor praticando.

Embora arriscando ferir a sua modéstia, não podíamos deixar

de referir mais esta feliz e desinteressada iniciativa daquela nossa sócia, manifestando-lhe publicamente o nosso agradecimento.

MUITO OBRIGADO.

Na oportunidade, aqui deixamos igualmente o nosso **MUITO OBRIGADO** a todos quantos nos ajudaram com o seu trabalho ou as suas generosas ofertas, sem os quais não teria sido possível esta realização.

Os Direitos do Doente

Testemunho *Da nossa Associada Teresa Rosa, portadora de esclerose múltipla, recebemos o texto abaixo, no qual conclui dos direitos que assistem aos doentes, e que temos muito prazer em levar ao conhecimento dos leitores do nosso Boletim.*

Na minha opinião, quando alguém adoece não devia perder nem ver diminuídos os seus direitos de cidadania, a que tanto têm direito. Por vezes existem injustiças para com os doentes e são tratados de maneira diferente por lhes serem detectadas certas deficiências ou incapacidades.

A circunstância de se estar doente atribui maior importância a alguns desses direitos e confere características especiais a certos direitos, dadas as suas consequências para o doente, mesmo que seja por breve prazo ou de forma crónica.

Deste modo, existem “direitos do doente”, não por a falta de meios de saúde conceder novos direitos, mas sim por a situação da doença exigir uma aplicação especial dos direitos universais. Assim, queria deixar aqui os direitos do doente, para serem sempre lembrados.

1. O doente tem direito a ser tratado no respeito pela dignidade humana. Toda a pessoa tem o direito a ser respeitada, mas mais ainda quando está inferiorizada, fra-

gilizada, perturbada pela doença, pelos profissionais de saúde, assim como também pelos outros.

2. O doente tem direito ao respeito pelas convicções culturais, filosóficas e religiosas. Essas convicções não podem ser rebatidas, ridicularizadas ou menosprezadas.

3. O doente tem o direito de receber os cuidados apropriados ao seu estado de saúde, no âmbito dos cuidados preventivos, curativos, de reabilitação e terminais. Os cuidados de saúde a cargo do Estado têm de ter qualidade técnico-científica e de ser adequados às necessidades.

4. O doente tem direito à prestação de cuidados continuados.

5. O doente tem direito a ser informado acerca dos serviços de saúde existentes, suas competências e níveis de cuidados.

6. O doente tem direito a ser informado (de forma completa e verdadeira) sobre a sua situação de saúde.

7. O doente tem direito a obter uma segunda opinião sobre a sua situação de saúde.

8. O doente tem direito a dar ou recusar o seu consentimento, antes de qualquer acto médico ou participação em investigação ou ensino clínico.

9. O doente tem direito à confidencialidade de toda a informação clínica e elementos identificativos que lhe respeitam.

10. O doente tem direito de acesso aos dados registados no seu processo clínico.

11. O doente tem direito à privacidade na prestação de todo e qualquer acto médico.

12. O doente tem direito, por si ou por quem o represente, a apresentar sugestões ou reclamações.

Se todos estes direitos fossem cumpridos, em esforço conjunto entre o doente, os profissionais e a comunidade, estou certa que haveria um maior grau de humanização e de civilização, em que é o próprio doente o centro e a justificação plena do nosso sistema de saúde.



Acção/convívio na cidade da Guarda

Pela terceira vez desde que se formou, no âmbito dos objectivos gerais que advoga e tendo em conta a cobertura da região da Beira Interior, o NBI-SPEM realizou no passado dia 17 de Junho de 2005, pelas 18 horas, uma acção/convívio que decorreu no Auditório da Câmara Municipal da Guarda, pronta e gentilmente cedido ao Núcleo por esta Autarquia.

Este encontro, no qual estiveram presentes cerca de 60 pessoas, visou, entre outros aspectos, dar a conhecer o Projecto deste Núcleo e unir as pes-

soas de toda a região, ligadas, mais ou menos directamente, 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 nossa Instituição e do projecto traçado para, regionalmente, ir dando resposta às diversas questões que a doença levanta; a divulgação de aspectos essenciais relativos à SPEM, bem como uma “visita guiada” à nova sede, através de uma reporta-

gem fotográfica, apresentados pelo presidente da SPEM; o tratamento do tema “Esclerose Múltipla – uma abordagem psicológica: do doente à família”, pelas psicólogas Dra. Cláudia Sousa, da delegação distrital do Porto da SPEM, e Dra. Patrícia Bernardo, a exercer funções clínicas no Hospital de Castelo Branco.

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

Esta iniciativa terminou com um jantar convívio, num restaurante da cidade da Guarda, onde cerca de 30 pessoas quiseram, descontraidamente, conhecer-se melhor e trocar experiências.

Colónia de férias

Informamos que este ano a Colónia de Férias realizar-se-á na Quinta da Fonte Quente (Tocha) entre 9 e 15 de Outubro. Esta iniciativa tem como objectivo proporcionar aos sócios portadores de Esclerose Múltipla momentos de convívio, lúdicos e culturais. O número de inscrições é limitado, por isso quem estiver interessado é favor preencher a ficha em anexo e enviá-la, por correio ou por fax (nº 21 8650489) para a nossa Sede (Lisboa):

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Colónia de Férias – Serviço Social
R. Zófimo Pedroso, nº 66 – 1950-291 Lisboa

**NÃO PERCA TEMPO, GARANTA O SEU LUGAR!
INSCREVA-SE JÁ!!!!!!!!!!!!!!**

Nº Sócio: _____ Nome: _____

Morada: _____

Contacto: _____ Idade: _____

Necessita de apoio na mobilidade? Sim _____ Não _____

Se sim indique qual/quais _____

Já participou em alguma colónia de férias ou outras actividades promovidas pela SPEM? Sim _____ Não _____

Se sim indique qual/quais _____

Observações: _____

Unidade de Neuroreabilitação

A Unidade de Neuroreabilitação da SPEM funciona nas instalações da Sede Nacional desde Outubro de 2004.

Desde o início de actividade até 30 de Junho de 2005, foram atendidas, em primeiras Consultas de Medicina Física e de Reabilitação, 49 pessoas com Esclerose Múltipla. Qua-

renta e quatro destas, entraram em Programas de Reabilitação.

Em 30 de Junho estavam em tratamento 36 doentes, cuja distribuição pelas valências em funcionamento se encontra resumida no Quadro I.

O movimento de Consultas e Tratamentos no primeiro semestre de

2005 encontra-se resumido nos Quadros II e III.

A Unidade está aberta às pessoas com Esclerose Múltipla que queiram e precisem de Reabilitação.

Para ter acesso basta marcar uma Consulta de Medicina Física e de Reabilitação através do número de telefone 21 865 04 80.

Quadro I – Distribuição dos utentes por valências em 30/06/05

Nº de Ficha	Fisioterapia	T. Ocupacional	T. da Fala
1	X	X	
2	X	X	
3	X		X
4	X		
5	X	X	X
7	X	X	
8	X		
9	X		X
10	X	X	X
11	X		
12	X		
15	X		
16	X		
17	X	X	
18	X		
20	X		
21	X	X	X
22	X	X	
23	X	X	
24	X		
28	X	X	
29	X		
30	X		
31	X	X	X
32		X	
33	X		
35	X		
36	X		
37	X	X	
38	X		
39	X		
40	X	X	
41	X		
42	X		X
43	X	X	X
44	X		X

Sócios oferecem equipamento

A Associada Madalena Martinho teve a bondade de oferecer à nossa Instituição uma passadeira eléctrica absolutamente nova, equipamento muito útil em qualquer ginásio de fisioterapia.

O Associado José António Almeida e Sousa ofereceu-nos um plano para fisioterapia, aparelho que facilita a movimentação dos utentes no ginásio.

A SPEM agradece a estes benfeitores e aproveita a oportunidade para divulgar publicamente estes gestos de solidariedade.



Estamos a iniciar uma parceria inédita em Portugal, entre a SPEM, a Universidade do Porto e a Universidade de Leon.

Parceria com **Universidades do Porto e de Leon**

A Universidade de Leon tem uma sólida experiência na avaliação das capacidades físicas dos portadores de E.M, bem com posteriormente na prescrição de um programa de actividade física, conjuntamente com os especialistas da Faculdade de Ciências.

Estamos no inicio, fizemos um workshop que serviu de esclarecimento sobre a matéria, com a presença do Prof. Dr. José António Paz, médico e profes-

sor efectivo da Universidade de Leon. Logo no fim da sessão já alguns doentes fizeram a sua inscrição para participarem no programa.

As inscrições, pelo que os interessados devem contactar a Delegação a fim de obterem maiores esclarecimentos. No entanto vamos fazer chegar às pessoas mais informações sobre o assunto, quando tal se justificar.

Actividades ocupacionais na Delegação do Porto

As actividades ocupacionais, tem sido em êxito enorme na nossa Delegação. Quando começamos com 4 pessoas, nunca julgamos ser possível desenvolver um trabalho que hoje já chega à dezena de utilizadores, e muitas vezes a sala de trabalhos já se torna pequena para tanta actividade.

Vamos iniciar agora, com a colaboração de uma voluntária, um curso de computadores, pelo que agradecemos que caso esteja interessado nos contacte a fim de podermos fazer a respectiva planificação.



VENDA de NATAL no PORTO UM APELO

Como vem sendo habitual, a Delegação do Porto tem prevista a realização de uma venda de Natal a realizar em Dezembro. Assim, apela-se a todos os Associados, familiares e amigos que colaborem na nossa venda de natal. Para que a mesma tenha êxito, solicitamos que nos enviem dádivas e/ou material inerente à realização da mesma. Só com mais meios podemos prestar maiores serviços e um pouco também tem que sair de nós.

Uma pequena **AJUDA** por uma **GRANDE CAUSA**

Em inúmeras tentativas de se conseguir transporte para os doentes se deslocarem às Terças e Quintas feiras para as nossas Actividades Ocupacionais a Junta de Freguesia de Guifões em parceria com a Associação Social de Desenvolvimento de Guifões teve a gentileza de nos prestar uma grande ajuda, fazendo o transporte dos doentes com necessidades especiais e pertencentes a esta freguesia do Conselho de Matosinhos.

Um Obrigado muito especial! Assim se pratica a solidariedade

Vida Associativa

Delegação do Porto

A **SPEM** e a Junta de Freguesia da Sr.^a da Hora

Com o objectivo de apresentar a nossa instituição às entidades públicas do concelho de Matosinhos, na qual estamos inseridos, fomos recebidos na Junta de Freguesia da Sr.^a da Hora pelo seu Presidente Sr. Alberto Sérgio Duarte Silva, que nos recebeu com grande agrado e disponibilidade para prestar o seu apoio sempre que possível. A Junta atribuiu um apoio financeiro à SPEM e pelo facto de abrangermos um nº significativo de associados pertencentes a esta freguesia, a Spem foi integrada na Comissão da Rede Social.

Novo encontro com a Câmara Municipal de Matosinhos

Dadas as alterações sofridas na C. M. Matosinhos com a eleição da Dra. Luísa Salgueiro como Deputada, no passado dia 10 de Maio a Delegação Distrital do Porto foi amavelmente recebida pela nova Vereadora da Acção Social da C. M. M., Dr.^a Lurdes Queirós.

Para além da apresentação da SPEM, abordaram-se questões de interesse mútuo: instalações e apoios prometidos à Delegação.

A **SPEM** abre as portas à Universidade do Minho

Em Junho, após contacto da Universidade do Minho, a Spem está a colaborar com três alunas do 4º ano do curso de Medicina no âmbito da realização da monografia sobre o tema da Esclerose Múltipla. Esperamos que o nosso contributo seja uma mais valia para as alunas na realização dos seus trabalhos e para que futuramente o ponham ao serviço de todos e dos portadores com E.M. em particular.



A **SPEM** num jantar com o Rotary Club de S. Mamede Infesta

A convite do Rotary Club de S. Mamede Infesta, a Delegação Distrital do Porto fez-se representar num jantar realizado no passado mês de Abril. Esta presença serviu para divulgar o trabalho realizado pela delegação do Porto, bem como as dificuldades sentidas.

Foi feito um esclarecimento, o mais pormenorizado possível da Esclerose Múltipla e da SPEM. Esperamos agora firmar uma parceria com todos os Rotary's da área de influência da Delegação.

Delegação Distrital do Porto

NOVO HORÁRIO DE FUNCIONAMENTO

Administrativo: 9.00h às 12,30h – 14,30h às 18,00h (diariamente)

Psicologia: 14,00h às 20,00h (Quarta-feira)

Almoço no Pinhal de Leiria



ALMOÇO NO PARQUE P.S. PEDRO MOEL

A Delegação Distrital da SPEM de Leiria realizou no dia 5 de Junho de 2005 um almoço/convívio no parque de merendas da Portela na Marinha Grande, onde estiveram presentes 18 portadores e seus familiares, no total de 40 pessoas.

O evento teve início às 12.30h e terminou às 18.00 horas, foi um almoço partilhado em que cada um levou a comida e dividiu com os outros presentes, proporcionando uma tarde de convívio agradável e animada.

A SPEM foi à Taça Europeia de Atletismo

A Câmara Municipal de Leiria convidou a Delegação Distrital da SPEM de Leiria para assistir à taça Europeia de Atletismo que se realizou no estádio Magalhães Pessoa nos dias 18 e 19 de Junho. A Delegação fez-se representar

pela coordenadora Maria dos Anjos e pelo Associado Fernando Paulo Graça.

Queremos agradecer à Câmara este amável convite que muito nos honrou e são de salientar as condições oferecidas ao nosso



TAÇA DA EUROPA DE ATLETISMO
CAMPO MAGALHÃES PESSOA DE LEIRIA

associado, que se encontra em cadeira de rodas e a quem nada faltou.

NOITE DE FADOS



FOI ESTE O GRUPO QUE CANTOU O FADO NO DIA 7/5/05

A Delegação Distrital da SPEM de Leiria realizou no dia 7 de Maio uma Noite de Fados no Sport Club Leiria-Marrazes, com o objectivo de angariar fundos para custear as despesas da Delegação.

Para este evento contámos com um maravilhoso elenco de fadistas que colaboraram gratuitamente.

É de salientar o apoio do Hipermercado Continente e de muitos particulares que nos ofereceram géneros alimentícios para o jantar que foi servido a todos os presentes.

Sem dúvida que foi uma noite maravilhosa onde não faltou o bom fado e onde as pessoas estavam felizes por estarem a colaborar com os doentes de Esclerose Múltipla e com a promessa de voltarem, caso sejam solicitados.

Não podemos esquecer o apoio

que a Câmara Municipal de Leiria nos presta, bem como os Rotary da Marinha Grande. No entanto, estes apoios não são suficientes, pois o objectivo da SPEM é proporcionar mais e melhores serviços para os seus doentes, como por exemplo criar o Serviço de Apoio Domiciliário (que bastante falta faz aos portadores), bem como um espaço de actividades ocupacionais com o apoio de uma terapeuta ocupacional. Para concretizar estes objectivos é necessário um suporte financeiro e é com este objectivo que continuamos a fazer as nossas acções de angariação de fundos.

Estamos de volta...

É verdade somos nós a delegação de Setúbal. Após algumas desilusões, contratempos e algumas peripécias estamos de volta para fazer valer a vontade de quem precisa do nosso trabalho, atenção e força para continuar o caminho, são eles os portadores de esclerose múltipla, seus familiares e amigos. Desde já queremos agradecer àqueles, que mesmo tendo poucas notícias nossas não desistiram de nos apoiarem (Câmara Municipal de Palmela, Junta de Freguesia do Pinhal Novo, Comissão de Festas Populares do Pinhal Novo, Mochos Lda. e TV Romão).

Então o que fizemos...pouca coisa mas essencial para meter o motor do barco a trabalhar. Estivemos presentes, com um stand próprio, nas Festas Populares do Pinhal Novo que decorreram de 07 a 12 de Junho/05. Passaram pelo stand da SPEM-Delegação de Setúbal mais de 150 pessoas para comprar uma rifa com o objectivo de ajudar a montar o Banco

de Ajudas Técnicas do Distrito de Setúbal, ou simplesmente para levar informação sobre a doença e sua actividade associativa. Fazemos desta actividade um saldo bastante positivo...para o ano fazemos votos de estar novamente presentes.

Aproveitamos a oportunidade para informar que este ano volta a realizar-se a tão famosa Noite de Fados (data futuramente a confirmar devendo ser esta durante o mês de Outubro). Quanto a mais projectos daremos mais notícias no próximo boletim.

Como última nota queremos referir que actualmente somos poucos mas com muita vontade de trabalhar e chegar a quem precisa do nosso apoio, contudo são precisos mais braços para remar o nosso barco quem poder pegar num remo poderá contactar a Delegação de Setúbal, lembrem-se que a ajuda começa em cada um de nós...

Feira das Capacidades



Promovida pelo Departamento de Acção Sócio Cultural da Câmara Municipal da Moita, decorreu no seu Pavilhão de Exposições, de 7 a 10 de Abril, a Feira das Capacidades.

O certame contou com cerca de 50 expositores. O elevado número de actividades temáticas e lúdicas do programa – no próprio recinto e no auditório anexo – prendeu permanentemente o interesse do elevado número de visitantes. Está de

parabéns a organização e todos quantos participamos desta Feira das Capacidades.

A participação da SPEM foi assegurada pela equipa da Delegação de Setúbal.



FEIRA DA MOITA – PRESIDENTE DA CÂMARA A INAUGURAR

A SPEM
vai estar presente na próxima
Normédica Ajudtec
de 22 a 25 de Setembro

Investigação biomédica premiada em Portugal

Bolsa Sero de Investigação Biomédica em Portugal correspondente ao ano de 2004 foi atribuída a Doutor Paulo Fontoura para projecto no âmbito da Neuroimunologia.

Um passo importante na compreensão da Esclerose Múltipla.



Em cerimónia presidida pelo ministro da Saúde Prof Doutor Correia de Campos a Fundación

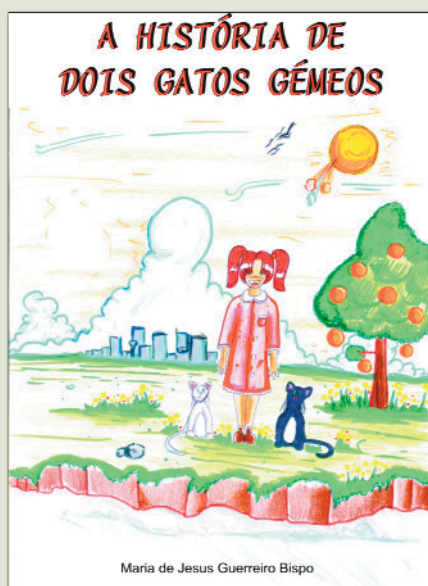
Salud 2000, instituição privada sem fins lucrativos que tem por objecto a promoção da investigação científica em todas as disciplinas que contribuem para o desenvolvimento da saúde, tanto em Espanha como em Portugal, atribuiu a Bolsa Sero de Investigação Biomédica em Portugal correspondente ao ano de 2004 ao Doutor Paulo Fontoura, Médico do Serviço de Neurologia do Hospital de São Bernardo em Setúbal.

Na cerimónia da entrega desta prestigiosa bolsa, no passado dia 28 de Abril e em que a

SPEM esteve presente, o Doutor Paulo Fontoura referiu que **“esta bolsa permitir-me-á dar continuidade a uma investigação que poderá representar um passo importante na compreensão da Esclerose Múltipla, doença que afecta cada vez mais pessoas em todo o Mundo”**.

A SPEM felicita o Doutor Paulo Fontoura e congratula-se com a atribuição deste prémio a um trabalho que, como acima foi dito, é um importante passo na compreensão da Esclerose Múltipla.

Associada publica mais um conto



Um ano após a publicação do livro "O menino que não chorava nem ria", a nossa associada Maria de Jesus Bispo publicou o seu segundo conto infantil com o título "A história de dois gatos gémeos".

Este novo conto fala-nos "das dificuldades de adaptação de dois gatos gémeos a uma nova morada após a sua forçada separação da mãe gata". A apresentação deste novo livro teve lugar no passado dia 22 de Junho no clube Farensense com a presença da autora e pode ser adquirido na Fundação Pe-

dro Ruivo na cidade de Faro.

Além de uma intensa actividade profissional, a autora é presidente da Fundação Pedro Ruivo e Presidente do Conselho Fiscal e da Comissão Coordenadora da Delegação de Faro da SPEM.

A Fundação Pedro Ruivo fica na Av. Dr. Júlio de Almeida Carapato, 93 – 8000-081 Faro

Tel: 289 873 115

Fax: 289 873 235

e-mail: fun.pruivo@clix.pt

Protocolo de colaboração com a Farchem

A SPEM celebrou um protocolo de colaboração com a Farchem – Ajudas Técnicas e Equipamentos Hospitalares, L.da, que visa proporcionar mais acções de formação aos nossos colaboradores, nomeadamente os da Neuroreabilitação e do Apoio Domiciliário, e condições mais vantajosas na eventual aquisição dos produtos e serviços que a Farchem disponibiliza, além de outras colaborações pontuais nas actividades da nossa Instituição.

A Farchem é uma empresa que se dedica à comercialização de Ajudas Técnicas, especialista na área geriátrica e na prescrição de soluções para o apoio a doentes, nomeadamente quando incontinentes e/ou acamados. A SPEM busca permanente da melhoria da qualidade de vida dos Doentes de Esclerose Múltipla (EM), suas famílias e cuidadores.

Da convergência de interesses entre estas duas entidades resultou a celebração do referido protocolo, de cujo conteúdo passamos a transcrever os pontos essenciais.

Cláusula I

Objectivo

O presente Protocolo, celebrado entre a Farchem – Ajudas Técnicas e Equipamentos Hospitalares, L.da – como 1ª Outorgante, e a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) – como 2ª Outorgante, tem por objectivo contribuir para o bem-estar e qualidade de vida dos Doentes de Esclerose Múltipla, quer na sua residência, quer em meio institucional.

Cláusula II

Obrigações da 1ª Outorgante

A 1ª Outorgante obriga-se a:

a) Conceder aos Associados da 2ª Outorgante descontos nos produtos por si comercializados, de acordo com a seguinte tabela:

Camas articuladas	10%
Colchões anti-escaras	10%
Elevadores de transferência	10%
Ajudas técnicas de casa de banho	10%
Cadeiras de rodas	10%
Mobiliário geriátrico	10%
Ajudas para a vida diária	10%
Produtos para incontinência	5%

b) Conceder um desconto de 10 % nas rendas dos artigos que fazem parte integrante do sistema de aluguer, i.e. camas articuladas, colchões anti-escaras, elevadores de transferência, ajudas técnicas para casa de banho, cadeiras de rodas e mobiliário geriátrico, a associados da 2ª Outorgante.

(não inclui descontos no preço do Serviço de Aluguer, que engloba os custos logísticos de montagem, desmontagem e higienização dos equipamentos, pagos com a primeira renda)

c) Participar nas acções de formação para cuidadores formais e informais realizadas pela 2ª Outorgante;

d) Colaborar com a 2ª Outorgante na realização de Workshops especificamente dirigidos a técnicos com envolvimento nos cuidados a doentes de Esclerose Múltipla, nomeadamente terapeutas ocupacionais.

A Farchem dispõe de equipas de aconselhamento técnico disponíveis para prestar os esclarecimentos necessários, através do telefone nº 219 498 783

A saúde em pauta

O Secretário de Estado da Saúde, Francisco Ramos, declarou que o "governo dedicará especial atenção à Indústria Nacional", acrescentando que "esta terá, da parte deste governo, o máximo das condições possíveis para se desenvolver".

Na mesma alocução, Francisco Ramos lançou ainda um "desafio" à Indústria Farmacêutica, no sentido de esta "ajudar a criar condições de sustentabilidade para que a inovação se desenvolva e tenha aplicação prática". O membro do Executivo reiterou ainda que "trabalhar em conjunto com a Indústria Farmacêutica pode trazer resultados profícuos para os portugueses".

As declarações foram proferidas durante a apresentação do livro "A Plataforma de Inovação Tera-

pêutica - sustentar uma saúde melhor para os doentes em todo o mundo", editado pela Associação Portuguesa da Indústria Farmacêutica (Apifarma), que contou também com a participação do Director Geral da Federação Internacional da Indústria Farmacêutica, Harvey Bale, e do Presidente da Apifarma, João Gomes Esteves.

O Presidente da Apifarma sublinhou o empenho renovado da Indústria na investigação para a prevenção, o tratamento e a cura de muitas doenças, referindo que "existem, neste momento, mais de 7.300 moléculas em processo de investigação e desenvolvimento".

Harvey Bale, por seu turno, sublinhou o desinvestimento na Saúde a que se assiste na Europa,

por comparação com os Estados Unidos. Citando o "Spectator" (11 Fev 2005), Bale citou que as hipóteses de morte por cancro na próstata são de 57% na Grã-Bretanha contra 19% nos Estados Unidos, que as hipóteses de morte por cancro na mama são de 46% na Grã-Bretanha e de 25% nos Estados Unidos e que a percentagem de doentes à espera mais de 4 meses por uma cirurgia são de 36% na Grã-Bretanha e de 5% nos Estados Unidos.

Segundo o Director Geral da Federação Internacional da Indústria, este artigo, intitulado "Morrer na Grã-Bretanha, sobreviver na América", ilustra a incapacidade que a Europa tem tido em introduzir a inovação terapêutica, proporcionando melhor saúde aos seus cidadãos.

Bolsas de estudo “du Pré” vão ser atribuídas pela Federação Internacional das Sociedades de Esclerose Múltipla

Jacqueline du Pré, em cuja homenagem estas bolsas foram denominadas, foi uma talentosa violoncelista que aos vinte anos chegou ao estrelato internacional pelas suas qualidades de executante. Afectada pela esclerose múltipla, viu a carreira tragicamente cortada no seu auge ainda antes de completar os trinta anos.

Uma bolsa du Pré é concedida a cada dois anos a um investigador jovem e talentoso de um país em desenvolvimento (condição não exclusiva) para lhe proporcionar a possibilidade de trabalhar durante dois anos com investigadores na área da esclerose múltipla em outro país. Outras 10 bolsas são atribuídas anualmente a jo-

vens investigadores para proporcionar a possibilidade de realizarem visitas a centros de pesquisa de outros países para troca de conhecimentos ou para levar a cabo projectos comuns.

Para mais informações contactar directamente Gemma Carr-Jones
MSIF (Multiple Sclerosis International Federation), Skyline House, 200 Union Street, London SE1 0LX
Tel. 44 20 7620 1911 – Fax 44 20 7620 1922
gemma@msif.org
www.msif.org

APIFARMA apresenta livro sobre a Inovação Farmacêutica

No passado dia 6 de Abril, no Salão Nobre do CCB, a Apifarma apresentou o livro **“Plataforma para a Inovação Farmacêutica: Sustentar uma Saúde Melhor para os Doentes em Todo o Mundo”** no qual aprofunda os impactos da inovação terapêutica.

Trata-se de um relatório recentemente lançado pela Federação Internacional da Indústria Farmacêutica (IFPMA), traduzido e editado pela Apifarma.

Esta apresentação contou com a presença do Secretário de Estado da Saúde, Francisco Ramos, do Presidente da Apifarma, João Gomes Esteves e, ainda, do Director Geral da Federação Internacional da Indústria Farmacêutica, Harvey Bale.

O Secretário de Estado da Saúde, Francisco Ramos, declarou que o **“governo dedicará especial atenção à Indústria Nacional”**, acrescentando que **“esta terá, da parte deste governo, o máximo das condições possíveis para se desenvolver”**.

Na mesma alocação, Francisco Ramos lançou ainda um **“desafio”** à Indústria Farmacêutica, no sentido de esta

“ajudar a criar condições de sustentabilidade para que a inovação se desenvolva e tenha aplicação prática”. O membro do Executivo reiterou ainda que **“trabalhar em conjunto com a Indústria Farmacêutica pode trazer resultados profícuos para os portugueses”**.

Segundo o Presidente da Apifarma, este livro vem renovar o empenho da Indústria na investigação para a prevenção, o tratamento e a cura de muitas doenças, referindo que **“existem, neste momento, mais de 7300 moléculas em processo de investigação e desenvolvimento”**.

Harvey Bale sublinhou o desinvestimento na Saúde a que se assiste na Europa por comparação com os Estados Unidos.



SEDE NACIONAL

Rua Zófimo Pedroso, 66
1950-291 Lisboa
Telefone: 218 650 480
Fax: 218 650 489
spem@spem.org
<http://www.spem.org>

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE BEJA

beja@spem.org

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE COIMBRA

coimbra@spem.org

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE ÉVORA

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

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE FARO

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

NÚCLEO CONCELHIO DE GUIMARÃES

Telemóvel: 967 988 342
guimaraes@spem.org

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE LEIRIA

Lg.º D. Manuel de Aguiar, 6
2410-130 Leiria
Telefone: 244 834 907
Fax: 244 827 702
Telemóvel: 964 636 292
leiria@spem.org

DELEGAÇÃO DISTRITAL 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 DISTRITAL DE SANTARÉM

Telemóvel: 968 691 295
santarem@spem.org

DELEGAÇÃO DISTRITAL 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 DISTRITAL DE VISEU

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

DELEGAÇÃO DISTRITAL DE VIANA DO CASTELO

viana.do.castelo@spem.org

NÚCLEO DA BEIRA INTERIOR – NBI SPEM

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

Relatório de Actividade 2004

O ano de 2004 foi na história da SPEM um ano de grande abertura e evolução.

Finalmente, após 14 anos de esforços, ficou concluída a Sede Nacional, inaugurada oficialmente a 4 de Dezembro.

Durante este período – Janeiro a Dezembro – as actividades desenvolvidas centraram-se na conclusão das obras, na procura de recursos financeiros para a mesma e o equipamento necessário.

A par disto mantiveram-se as actividades de âmbito social já em curso as quais se procurou na medida do possível melhorar e ampliar

Estabeleceram-se contactos tendentes a permitir a abertura de novas delegações nomeadamente em Santarém e na Covilhã.

Desenvolveu-se também um trabalho de apoio às Delegações já existentes e no final do ano foi possível a Delegação de Leiria inaugurar as suas instalações.

Realizou-se também uma colónia de férias, desta vez no Algarve – Albufeira – que teve muito êxito.

Realizaram-se contactos exteriores no sentido de dar uma maior visibilidade à instituição e também difundir informação sobre a doença. Igualmente se procurou angariar contribuições que permitissem financiar as despesas em curso.

Mantiveram-se e estreitaram-se as relações com os laboratórios e com a Segurança Social e o SNRIPD, nomeadamente.

A este nível foi celebrado em Julho um acordo com o Centro Distrital de Segurança Social para abertura de um Centro de Actividades Ocupacionais e renovou-se o acordo para o Apoio Domiciliário.

A SPEM igualmente se candidatou aos programas I e II do SNRIPD tendo sido apoiada com verbas destinadas ao funcionamento e ainda às actividades de cultura e lazer.

Houve também contactos com a DGS e foi solicitado também um apoio para funcionamento o qual foi concedido.

Durante este ano fez-se Formação em exercício às Ajudantes Familiares e um Workshop em Lisboa integrado nas comemorações do 20º aniversário da SPEM.

ACTIVIDADES DESENVOLVIDAS

A 6 de Março realizou-se em Portimão a 2.ª Conferência / Debate sobre Esclerose Múltipla, organizada pela Delegação Distrital de Faro e que foi aberta pelo então Secretário de Estado da Saúde, Dr. Carlos Martins.

A 17 de Abril realizou-se um colóquio sobre Esclerose Múltipla em Aveiro, numa iniciativa da Delegação Distrital do Porto.

A 7 de Junho, organizado pela Delegação de Leiria, realizou-se em Pomba um colóquio sobre Esclerose Múltipla.

Em 19 de Junho promovida pela Delegação de Viseu, realizou-se uma reunião de trabalho e convívio, estando as intervenções técnicas a cargo de um neurologista e de uma fisiatra.

No dia 4 de Outubro realizou-se um concerto para angariação fundos, numa iniciativa da Delegação Distrital do Porto.

Em 31 de Outubro a Delegação de Leiria inaugurou as suas instalações próprias, em espaço cedido pela Câmara Municipal desta cidade.

A 2 e a 23 de Novembro a Delegação de Leiria recebeu a visita de individualidades ligadas ao Rotary Clube da Marinha Grande.

A 12 de Novembro realizou-se o primeiro encontro de portadores do Distrito de Santarém

A 14 de Novembro a Delegação de Leiria organizou um magusto para os associados.

Em Novembro a Delegação Distrital do Porto ocupou as suas instalações próprias, cedidas pela Câmara Municipal de Matosinhos.

A 20 de Novembro o Núcleo da Beira Interior da SPEM levou a efeito a sua primeira acção de intervenção na comunidade, com um encontro de esclarecimento realizado no Auditório do Centro Hospitalar da Cova da Beira

Também a 20 de Novembro a Delegação Distrital do Porto promoveu um colóquio destinado a esclarecer portadores, familiares e população em geral sobre problemas relacionados com esta patologia.

Ainda a 20 de Novembro a Delegação de Leiria beneficia dos fundos recolhidos num torneio de golf organizado pelos Rotários da Marinha Grande associados à firma Plasdan.

20 de Novembro a 20 de Dezembro – venda de Natal no CAO - Lisboa

A 27 de Novembro, aproveitando um desfile de moda, a Delegação de Faro promoveu uma venda de solidariedade a favor da SPEM.

De 28 de Novembro a 22 de Dezembro a Delegação de Leiria promove a sua venda de Natal.

A 6 e 7 de Dezembro a Delegação Distrital do Porto levou a efeito uma venda de Natal.

8 de Dezembro inaugurou-se da nova Sede da SPEM.

A 8 de Dezembro foram atribuídos os Prémios Homenagem de 2003 e 2004.

11 de Dezembro – Eleição dos Corpos Gerentes para o triénio 2005-2007

A 12 de Dezembro a Delegação de Leiria faz a sua festa de Natal ao mesmo tempo que comemora Santo André.

CONTACTOS INSTITUCIONAIS

Participámos em reuniões no âmbito da Parceria APIFARMA/Associações de Doentes e da Plataforma Saúde em Diálogo.

Em 7 de Janeiro o Director Manuel Gonçalves, em viagem particular ao Brasil, visitou a Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, em São Paulo a 4 de Março a SPEM esteve presente na inauguração do novo centro de Cerci de Lisboa, o “Centro de Transição para a Vida Adulta e Activa”.

No dia 12 de Abril a SPEM esteve presente numa reunião promovida pela Câmara Municipal de Lisboa para debater a sinalização de trânsito da cidade

A 15 de Abril, a SPEM, co-fundadora da Parceria APIFARMA/Associações de Doentes, esteve presente numa reunião de trabalho durante a qual foi apresentado o livro “Notas de uma Parceria II”.

Em 11 de Maio assistimos a uma conferência organizada pelo Diário Económico e pela MSD tendo como tema “a indústria farmacêutica como sector estratégico investido de um papel ao serviço da sociedade”.

A 18 de Maio estivemos num encontro organizado pela APIFARMA onde esteve presente o Ministro da Saúde e onde se debateu o tema “Deontologia na Indústria Farmacêutica numa perspectiva Multidisciplinar”.

Em 22 de Maio a Delegação de Leiria participou nas actividades comemorativas do trabalho das IPSS naquele Distrito.

No dia 8 de Junho estivemos no lançamento do livro “O menino que não chorava nem ria”, da autoria da Coordenadora da nossa Delegação de Faro, Maria de Jesus Bispo.

A 28 de Junho, nas instalações da RTP e presidida pelo Secretário de Estado do Trabalho, realizou-se uma cerimónia para formalização de um acordo de cooperação e parceria entre esta estação de TV e o Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

A 29 de Junho estivemos num Seminário promovido pela Comissão de Trabalho e dos Assuntos Sociais da Assembleia da República, onde se apresentou o Plano Nacional de saúde 2004.

Relatório de Actividade 2004

Em Setembro representantes da Delegação Distrital do Porto reuniram-se com o Governador Civil do Distrito para debater assuntos de interesse da Instituição.

A 21 de Setembro, por ocasião da “Presidência Aberta da Saúde” estivemos numa reunião de trabalho realizada na Escola Superior de Saúde de Caluste Gulbenkian.

No dia 14 de Dezembro estivemos no Pavilhão do Conhecimento para assistir à apresentação do GAM – Grupo para a Acessibilidade nos Museus.

A 17 de Dezembro estivemos presentes na assinatura de um protocolo entre o Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência a Presidência do Conselho de Ministros, a UMIC e o INOV-INESC para a criação de uma Plataforma para o Desenvolvimento da base Nacional de Ajudas Técnicas.

30 de Dezembro – Grupo de jovens do movimento ecuménico Taizé visita a Sede.

Continuou-se a publicação do Boletim da SPEM, onde saíram diversos artigos técnicos

Traduzidos de publicações de instituições ligadas à problemática da EM:

“A mudança de relacionamento e de papeis no seio da família” - Roberta Litta, psicóloga e terapeuta da família da Soc. Italiana de EM

“Problemas emocionais dos recém-diagnosticados” - Regine Strittmatter, Psicóloga da Sociedade Suíça de EM.

“Depressão e esclerose múltipla” – Eli Silber, Neurologista do King's College Hospital

Da autoria de técnicos nacionais:

“O Serviço Social na Esclerose Múltipla” – Dra. Glória Ferreira, Assist. Social

“As imunoglobulinas na esclerose múltipla” – Dr. Rui Pedrosa, Neurologista

“Alterações na dinâmica familiar do portador de esclerose múltipla” – Enf.º Fernando Janeiro.

ESTATÍSTICA DE ATENDIMENTOS

Em 2004, a Spem, a nível nacional fez os seguintes atendimentos:

Tipo de Intervenção	Lisboa	Porto	Leiria
Apoio Social	893	267	257
Psicologia	265	145	107
Encaminhamentos	32		
Apoio Jurídico	136		
Apoio Domiciliário	24		
CAO	284		
Reuniões de Equipa	38		15
Visitas Domiciliárias	2		
Visitas Institucionais	2		

(Não estão incluídas as restantes Delegações por não terem apresentado o relatório anual, até à presente data)

Lisboa, 20 de Março de 2005

A Direcção

VALÊNCIAS EXISTENTES EM 2004

Valência	Descrição das Actividades	Destinatários	Recursos Humanos	Recursos Materiais	Projectos Financiadores	Constrangimentos
Serviço Social	<ul style="list-style-type: none"> - Informação sobre direitos e benefícios; - Divulgação da SPEM e da EM; - Triagem; - Encaminhamentos; - Contactos Institucionais; - Visitas Domiciliárias; - Apoio Psicossocial; - Atendimentos telefónicos; - Entrevista Social (utente/família); - Realização de Informação Social/Relatórios Sociais; - Coordenação do SAD; - Coordenação da valência Ocupação de Tempos Livres; - Organização do CAO; - Coordenação do Serviço de Voluntariado; - Orientação de Estágios Curriculares; - Divulgação da SPEM e da EM; 	<ul style="list-style-type: none"> - Sócios da SPEM; - Familiares e Amigos de Portadores de Esclerose Múltipla; - Estudantes; - Profissionais de Saúde; - Órgãos de Comunicação Social; - Prestadores de Cuidados; 	<ul style="list-style-type: none"> 1 Assistente Social; 2 Estagiárias de Serviço Social; 	<ul style="list-style-type: none"> - Instalações da CERCI e Sede Nacional-Lisboa; Materiais de Apoio; Fax; - Telefone; Computador; Impressora; - Transportes SPEM; Outros; 	<ul style="list-style-type: none"> - Protocolo de cooperação com a Santa Casa da Misericórdia de Lisboa; 	<ul style="list-style-type: none"> - horário insuficiente; transporte adequado; Material de Apoio; Apoio financeiro insuficiente - LEIRIA - Acumulação de funções; Horários e comunicação - LISBOA
Serviço de Psicologia Serviço de Terapia Ocupacional	<ul style="list-style-type: none"> - Consulta de Psicologia na sede; - Triagem; - Avaliação Psicológica; - Avaliação Neuropsicológica; - Psicoterapia de Apoio; - Reabilitação Cognitiva; - Consulta de Apoio Psicológico no Domicílio; - Encaminhamentos; - Visitas Domiciliárias; - Orientação de Estágio; - Orientação de Trabalhos de Investigação Científica; - Contactos Institucionais; 	<ul style="list-style-type: none"> - Sócios da SPEM; - Portadores de Esclerose Múltipla; - Familiares e Amigos de Portadores de Esclerose Múltipla; - Estudantes; - Profissionais de Saúde; - Prestadores de Cuidados; - Órgãos de Comunicação Social; 	<ul style="list-style-type: none"> 1 Psicóloga; 1 Estagiária Profissional em Psicologia; 1 Terapeuta Ocupacional; 	<ul style="list-style-type: none"> - Instalações da CERCI e Sede Nacional-Lisboa; Materiais de Apoio; Fax; - Telefone; Computador; Impressora; - Transportes SPEM; Outros; 	<ul style="list-style-type: none"> - Protocolo de cooperação com a Santa Casa da Misericórdia de Lisboa; 	<ul style="list-style-type: none"> - Horário insuficiente para as solicitações existentes; - Inexistência de instrumentos de avaliação e intervenção adequados;

Relatório de Actividade 2004

VALÊNCIAS EXISTENTES EM 2004 (continuação)

Valência	Descrição das Actividades	Destinatários	Recursos Humanos	Recursos Materiais	Projectos Financiadores	Constrangimentos
Serviço de Terapia Ocupacional	- Organização e monitorização do CAO; - Apoio individual ao utente e prestadores de cuidados; - Visitas Domiciliares; - Apoio Domiciliário; - Aconselhamento em Ajudas Técnicas; - Organização e monitorização do BAT; - Encaminhamentos; - Contactos Institucionais; - Divulgação da SPEM e da EM;	- Sócios da SPEM; - Familiares e Amigos de Portadores de Esclerose Múltipla; - Estudantes; - Profissionais de Saúde; - Órgãos de Comunicação Social; - Prestadores de Cuidados;	1 Terapeuta Ocupacional;	- Instalações da CERCI e Sede Nacional-Lisboa; Materiais de Apoio; Fax; Telefone; Computador; Impressora; Transportes SPEM; Outros;	- Protocolo de cooperação com a Santa Casa da Misericórdia de Lisboa; - Acordo com CDS Social de Lisboa	
Centro de Actividades Ocupacionais (CAO)	- Construção do Jornal de Parede; - Sessões de Movimento; - Sessões de Relaxamento; - Actividades Expressivas; - Actividades Sócio-Recreativas; - Jogos Lúdicos;	- Sócios da SPEM, Portadores de Esclerose Múltipla;	1 Terapeuta Ocupacional; 1 Assistente Social; Equipa de Ajudantes Familiares; 1 Motorista;	- Instalações da CERCI e Sede Nacional-Lisboa; Materiais de Apoio; Telefone; Computador; Impressora; Transportes SPEM; Outros;	- Protocolo de cooperação com a Santa Casa da Misericórdia de Lisboa; - Acordo com o CDS Social de Lisboa	- Insuficiência de instrumentos de avaliação e intervenção adequados; - Incumprimento dos horários de entrada dos utentes;
Serviço de Apoio Jurídico	- Atendimento Telefónico; - Informações sobre direitos e benefícios; - Consultas; - Encaminhamentos; - Acompanhamento em Tribunal; - Acompanhamento por correio electrónico; - Conferências acerca dos direitos dos portadores;	- Sócios da SPEM; - Familiares e Amigos de Portadores de Esclerose Múltipla; - Algumas instituições congéneres	1 Jurista;	- Instalações da CERCI e Sede Nacional-Lisboa; Consultório particular da advogada; Materiais de Apoio; Fax; Telefone; Computador; Impressora; Outros;	- Protocolo de cooperação com a Santa Casa da Misericórdia de Lisboa;	Não se assinalam constrangimentos.

DEMONSTRAÇÃO DE RESULTADOS DA SPEM – SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA EM 31 DE DEZEMBRO DE 2004

	2004	2004
CUSTOS E PERDAS		
61 Custo Merc. Vend. e Mat. Consumidas		
Mercadorias		
Mat. Primas e Mater. Consumidos	0.00	
62 Fornecimentos e Serviços Externos	92,238.18	
64 Custos com o Pessoal:		
Remunerações (641+642)	121,196.83	
Encargos Sociais:	21,719.85	
Pensões (643+644)	0.00	
Outros (645/8)	1,557.52	144,474.20
66 Amortizações Imob.Corpóreo/Incorpóreo	49,580.79	
67 Provisões	0.00	49,580.79
63 Impostos		38,157.62
65 Outros Custos Operacionais	6,301.39	6,301.39
(A)		330,752.18
68 Custos e Perdas Financeiras	722.49	
Perdas em Empresas Grupo e Assoc. (682)		
Amort./Prov. Aplic. Inv. Financ. (683+684)		
Juros e Custos Similares:		
Relativos a Empresas do grupo		
Outros	722.49	
(C).....		331,474.67
69 Custos e Perdas Extraordinarios	0.86	
(E).....		331,475.53
86 Imposto s/Rendimento do Exercício	0.00	
(G).....		331,475.53
88 Resultado Líquido do Exercício	51,496.55	
	382,972.08	
PROVEITOS E GANHOS		
71 Vendas:		
Mercadorias		
Produtos	0.00	
72 Prestações de Serviços		12,081.51
Variação de Produção	0.00	0.00
75 Trabalhos própria empresa		0.00
73 Proveitos Suplementares	43,487.80	
74 Subsídios	142,451.36	
76 Outros Proveitos Operacionais	40,233.61	226,172.77
(B).....		238,254.28
782 Ganhos em empresas do grupo e associadas		
784 Rendimentos de Participações de Capital	0.00	
Rend. Títulos Negoc. Outras Apl. Financeiras:		
Relativos a Empresas Interligadas	0.00	
Outros (7812+7815+7816+782+783)	0.00	
Outros Juros e Proveitos Similares:		
Relativos a Empresas do grupo	0.00	
Outros (7811+7813+7814+7818+785/788)	460.06	460.06
(D).....		238,714.34
79 Proveitos e Ganhos Extraordinarios		144,257.74
(F).....		382,972.08
RESUMO		
Resultados Operacionais: (B)-(A)=		-92,497.90
Resultados Financeiros: (D-B)-(C-A)=		-262.43
Resultados Correntes: (D)-(C)=		-92,760.33
Resultado antes Impostos: (F)-(E)=		51,496.55
Resultado Líquido do Exercício: (F)-(G)=		51,496.55

Informações Úteis

UNIDADE DE NEUROREABILITAÇÃO

Movimento no 3º Trimestre de 2004

Início de actividade: Outubro de 2004

	Consultas de MFR	Fisioterapia	T. Ocupacional
Utentes atendidos	16	16	3
Número de sessões	16	225	12
Total de atendimentos: 253			

Movimento de Sócios 2º Trimestre 2005
Increveram-se 51
Sairam 5

Movimento no 1º Trimestre de 2005

Janeiro		Fevereiro		Março		Total atendimentos			
Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos				
Consultas MFR	12	12	Consultas MFR	9	9	Consultas MFR	5	5	26
Fisioterapia	24	165	Fisioterapia	27	182	Fisioterapia	26	231	578
T. Ocupacional	6	50	T. Ocupacional	12	76	T. Ocupacional	11	102	228
T. Fala	4	35	T. Fala	5	42	T. Fala	3	28	105
Total		262		309			366		937

Movimento no 2º Trimestre de 2005

Abril		Maio		Junho		Total atendimentos			
Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos				
Consultas MFR	10	10	Consultas MFR	12	12	Consultas MFR	16	16	38
Fisioterapia	30	243	Fisioterapia	33	285	Fisioterapia	35	290	818
T. Ocupacional	13	108	T. Ocupacional	12	105	T. Ocupacional	13	107	320
T. Fala	6	52	T. Fala	6	52	T. Fala	10	60	164
Total		413		454			473		1340

Serviços prestados pela Sede Nacional – 2º Trimestre de 2005

Tipo de Intervenções	Abril	Maio	Junho	Total
Serviço Social	21	20	18	59
Serviço de Psicologia	34	30	24	88
Serviço Terapia Ocupacional	81	80	67	228
Serviço Apoio Jurídico	11	13	15	39
TOTAL	147	143	124	414

Serviços prestados pela Delegação do Porto – 2º Trimestre de 2005

Tipo de Intervenções	Abril	Maio	Junho	Total
Apoio Social	14	17	23	54
Apoio psicológico	12	8	14	34
Total	26	25	37	88

Serviços prestados pela Delegação de Leiria – 2º Trimestre de 2005

Tipo de Intervenções	Abril	Maio	Junho	Total
Apoio Social	14	17	12	43
Apoio Psicológico	3	10	13	26
Total	17	27	25	69