



# SPEM

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

[www.spem.org](http://www.spem.org)

BOLETIM Nº 71 • JANEIRO - FEVEREIRO - MARÇO 2006 - PREÇO DE CAPA: 1€



Instituição Particular de Solidariedade Social

# Editorial

A saúde das empresas, dos clubes ou das associações vê-se também no envolvimento dos seus sócios.

A última Assembleia Geral da SPEM de 31 de Março – em que estavam em apreciação o Relatório de Actividades e as contas de 2005 – registou a presença de 19 sócios, dos quais 7 eram elementos dos corpos sociais.

Em todo o país somos 1937 sócios com direito a voto. No distrito de Lisboa somos 753.

## Para reflectirmos!

A DIRECÇÃO

### Sumário

3 *Informação Técnica*

8 *Vida Associativa*

16 *Notícias*

19 *Informações Úteis*

### 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](mailto:spem@spem.org) • <http://www.spem.org>

# Informação Técnica

## Promoção da qualidade de vida

*“Não se tratou apenas da progressão rápida da doença que afectou a minha mãe – e a nós, a sua família. Foi a deterioração rápida da qualidade da vida dela e da sua auto estima e independência... A Qualidade de vida é qualquer coisa pela qual todos devemos lutar em cada país de todo o mundo. Para essa batalha, que nos espera, precisamos das ferramentas apropriadas”*

J. K. ROWLING (autora dos livros de Harry Potter)

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define Qualidade de Vida como a percepção do indivíduo relativamente à sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações.

Sendo uma construção subjectiva (percepção do indivíduo), multidimensional e composta por dimensões positivas (p. ex. mobilidade) e negativas (p. ex. dor), esta definição traduz um conceito alargado, que é afectado pela saúde física da pessoa, estado psicológico, nível de independência, relações sociais e todos os aspectos mais relevantes do meio em que vive.

Foi criado pela OMS um Instrumento de trabalho que permite a avaliação da Qualidade de Vida e que pode ser usado por médicos, investigadores, autoridades, políticos, etc.

A Federação Internacional das Sociedades de Esclerose Múltipla (MSIF) de que a SPEM é filiada, associando-se a este trabalho, elaborou vários Princípios de Promoção da Qualidade de vida, organizados em 10 Temas. Destinam-se a constituir uma ferramenta de intervenção nas políticas relacionadas com a melhoria da qualidade de vida das pessoas com Esclerose Múltipla.

**A MSIF propõe-nos a todos, Sócios, Familiares, Dirigentes Associativos, Técnicos e Voluntários de cada Sociedade de Esclerose Múltipla de cada País, a LUTA para implementação destes Princípios.** (Ver caixa)

Pela leitura dos princípios e com o conhecimento que temos da nossa realidade, sabemos bem quanto estamos longe do que seria desejável.

Divulgamo-los e iremos desenvolvê-los nos próximos Boletins, não por sermos masoquistas ou es-

tarmos deprimidos mas porque esta guerra é nossa: ou a vencemos ou somos vencidos.

Não há conquistas relâmpago mas se nos conscientizarmos e juntarmos, a paciência, a persistência e o conhecimento acumulado pelas nossas vivências, podem fazer milagres.

Para isso, é preciso mais disponibilidade, mais voluntariado. A SPEM não são eles, (os que fazem o Boletim, os que organizam coisas, etc.) somos nós todos: os que escrevem e os que lêem, os que estão presentes nas assembleias e eventos da SPEM e os que faltam. Somos, infelizmente e sobretudo, aqueles que fazem muito pouco ou nada por todos os outros. É preciso melhorar em todas as frentes!



# PROMOÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

Princípios defendidos pela Multiple Sclerosis International Federation – MSIF

## 1. INDEPENDÊNCIA E EMPOWERMENT

As pessoas com EM têm o poder de plena participação nas respectivas comunidades e na tomada de decisões relativas ao acompanhamento e ao tratamento da doença.

## 2. CUIDADOS MÉDICOS

As Pessoas com EM têm acesso a cuidados médicos, tratamentos e medicamentos apropriados para as suas necessidades.

## 3. CUIDADOS CONTINUADOS / APOIO SOCIAL DE LONGA DURAÇÃO

As Pessoas com EM têm acesso a um amplo leque de Serviços de Cuidados, adequados à idade, que lhes permitem funcionar com a maior independência possível.

## 4. PROMOÇÃO DA SAÚDE E PREVENÇÃO DA DOENÇA

As Pessoas com EM têm a informação e os serviços de que precisam para manterem práticas positivas de saúde e um estilo de vida saudável.

## 5. APOIO AOS FAMILIARES

Os membros da família e os prestadores de cuidados recebem informação e apoio que lhes permitem mitigar os efeitos da Esclerose Múltipla.

## 6. TRANSPORTE

As Pessoas com EM têm acesso às respectivas comunidades através de transportes públicos acessíveis e de tecnologia de adaptação das viaturas privadas.

## 7. EMPREGO E VOLUNTARIADO

Estão disponíveis sistemas de apoio e serviços que permitem às pessoas com Esclerose Múltipla continuarem empregadas enquanto são produtivas e querem trabalhar.

## 8. CERTIFICADOS DE INCAPACIDADE E PENSÕES

Os certificados de incapacidade e os serviços de apoio para quem precise, proporcionam um adequado nível de vida e têm suficiente flexibilidade para se adaptarem à variabilidade característica da EM.

## 9. EDUCAÇÃO

A Esclerose Múltipla não é razão para inibir a educação das pessoas com EM nem dos seus familiares ou prestadores de cuidados.

## 10. ACESSIBILIDADE

A acessibilidade quer dos edifícios públicos, quer por estarem disponíveis casas e apartamentos acessíveis, é essencial para a independência das pessoas com EM.

# Informação Técnica

## Cuide dos seus dentes

Ter esclerose múltipla não significa ter dentes e gengivas fracos

### HUMIDADE E LIMPEZA DA BOCA

Alguns medicamentos de uso comum na EM podem causar secura da boca e os dentistas dizem que a saliva é condição essencial para uns dentes e gengivas saudáveis.

Os anti-colinérgicos que se usam para tratar problemas de

bexiga estão entre os medicamentos que causam a secura da boca. Outros medicamentos com os mesmos efeitos são os anti-espásticos, alguns anti-depressivos e esteróides.

O que fazer para compensar? O seu dentista pode aconselhar uma salivação artificial na forma de spray ou de gel, rebuçados sem açúcar ou pastilhas elásticas. Pequenos goles de água ou bebidas não açucaradas são também uma boa ajuda para os problemas de secura da boca.

Se tem problemas de fadiga ou se perdeu força e coordenação nos movimentos das mãos, a limpeza diária dos dentes pode tornar-se mais difícil. O seu dentista ou o seu terapeuta ocupacional podem sugerir o uso de escovas eléctricas. Elas podem mais fáceis de usar do que as escovas comuns, apesar de a maior parte delas não ser particularmente eficaz na remoção da placa bacteriana. Os especialistas dizem que as melhores escovas eléctricas são as que têm movimentos oscilantes e rotativos - cabeças circulares que giram em direcções opostas. No entanto não existem recomendações que sirvam simultaneamente a todas as pessoas.

Há outros utensílios que ajudem? Há, e entre eles estão os espremedores de tubos de paste de dentes, as escovas especiais e os dispositivos para ajudar a segurar a escova.

### A ROTINA DIÁRIA DA HIGIENE DENTÁRIA

Com que frequência deve ir ao dentista? Com uma periodicidade de 3 a 18 meses deve visitar o seu dentista, a depender do estado da sua boca. Diz-se que se deve ir ao dentista de 6 em 6 meses, mas isto não é verdade para todas as pessoas. O seu dentista é o profissional indicado para o aconselhar nesta matéria.

Vá ao dentista regularmente para consultas preventivas em vez de ter de se sentar na cadeira para tratar de dentes ou gengivas em mau estado. Apoie estes cuidados preventivos com a rotina diária da sua saúde dentária:

- Escove os dentes duas vezes por dia, após o pequeno-almoço e antes de deitar
- Use pastas de dentes com flúor (os peritos dizem que o flúor reduz o risco da queda de dentes)
- Use diariamente fio dental ou escovilhões para limpar os interstícios entre os dentes
- Substituir a escova de dentes de 3 em 3 meses
- Evitar alimentos e bebidas com açúcar ou ingeri-los somente às refeições.

Traduzido e adaptado do n.º 64 da revista "msmatters" pela Associada Paula Andrade.

Com autorização da Sociedade de EM da Grã-Bretanha e Irlanda do Norte



# Informação Técnica

## Recomendação para reintrodução do Natalizumab para tratamento da Esclerose Múltipla

O Comité Consultivo para Medicamentos do Sistema Nervoso Central e Periférico da Food And Drug Administration (FDA) votou de forma unânime a **reintrodução do natalizumab como tratamento para as formas recidivantes da esclerose múltipla**.

A FDA designou o natalizumab para revisão prioritária, um estatuto para produtos que são considerados como avanços terapêuticos potencialmente significativos comparados com as terapias existentes destinadas a uma necessidade médica que não é atendida. O natalizumab é o primeiro anticorpo monoclonal humanizado aprovado para o tratamento das formas recidivantes da esclerose múltipla (EM), fruto da investigação da Biogen Idec e da Elan Corporation. Distingue-se de outras terapêuticas nesta área pelo seu mecanismo de acção, uma vez que é um inibidor das moléculas de adesão da superfície das células do sistema imunitário.

A designação de revisão prioritária pela FDA permitiu antecipar uma resposta da FDA na aprovação do natalizumab na esclerose múltipla. Nas próximas semanas, a Biogen Idec e a Elan vão continuar a trabalhar em conjunto com a FDA para que o natalizumab possa voltar a estar disponível.

Em Fevereiro de 2005, a Biogen Idec e a Elan suspenderam voluntariamente o natalizumab do mercado e todos os testes clínicos em realização, tendo como base três casos de leucoencefalopatia multifocal progressiva (LMP), uma doença rara e potencialmente fatal do sistema nervoso central.

Entretanto, lançaram uma avaliação segura e compreensiva dos doentes de natalizumab em parceria com especialistas em LMP e EM. Em Outubro, uma segunda avaliação permitiu detectar que não existiam casos de LPM confirmados, para além dos três anteriormente reportados. Baseados, nessa avaliação, submeteram uma Licença de Aplicação Biológica suplementar à FDA que foi aceite em Novembro e da qual resulta esta recomendação do Comité Consultivo para Medicamentos do Sistema Nervoso Central e Periférico da FDA.

### Esclerose Múltipla

A esclerose múltipla é uma doença crónica do sistema nervoso central que afecta mais de um milhão de pessoas em todo o mundo e cerca de 5000 indivíduos em Portugal. A doença tem maior prevalência no sexo feminino, com o primeiro surto a ocorrer geralmente entre os 20 e os 40 anos. Os sintomas clínicos da esclerose múltipla podem incluir problemas de visão, perda de equilíbrio, dormência, dificuldades em andar e paralisias.

### Biogen Idec

A Biogen Idec estabelece novos padrões de tratamento nas áreas de oncologia e imunologia. Como empresa líder no desenvolvimento, produção e comercialização de terapêuticas inovadoras, a Biogen Idec transforma descobertas científicas em tratamentos avançados para os problemas de saúde da humanidade.

**O artigo acima é da exclusiva responsabilidade da Biogen idec.**

# Vida Associativa



## Visita da **Schering AG**

No passado dia 11 de Janeiro tivemos na nossa casa a visita de uma equipa da Coporate Communication da Schering AG, liderada por Harald Dudel, editor chefe da Scheringblatter, que se fez acompanhar pelo fotógrafo Matthias Lindner e por Maria João Lourenço da Fundação Schering.

A Scheringblatter é, em tradução livre, um jornal ou boletim da Companhia que é distribuído, de dois em dois meses, em todas as subsidiárias do Grupo e tem uma edição electrónica e outra impressa. A recolha de elementos e imagens na SPEM destina-se à edição dedicada a Portugal, o que muito nos lisonjeia.

## Visita da **Microsoft Portugal**

Respondendo ao convite formulado quando solicitamos e nos foram concedidas as licenças de utilização dos programas daquela conhecida firma de Software, conforme referido em anterior boletim, o Sr Rodolfo Oliveira da Microsoft Portugal visitou a sede Nacional da Spem no passado dia 28 de Março, tendo tido oportunidade avaliar ao vivo os serviços que disponibilizamos aos nossos Associados.

Honrados com a visita, consideramos as palavras elogiosas que ouvimos um forte estímulo para o trabalho que vivemos desenvolvendo.

## Visita do Vereador **Sérgio Lipari Pinto**

Tivemos o grato prazer de receber na nossa sede o Vereador da Acção Social, Criança e Educação da Câmara Municipal de Lisboa Sérgio Lipari Pinto que visitou demoradamente as instalações, dedicando uma especial atenção ao Centro de Actividades Ocupacionais (CAO) e à Unidade de Neuroreabilitação (UNR), sobre cujo funcionamento se inteirou.

Embora tratando-se de uma visita de cortesia, não deixamos de informar o Sr Vereador de algumas das muitas dificuldades com que nos confrontamos diariamente e que mereceram da sua parte a melhor compreensão.

A propósito de um pedido de apoio que temos a aguardar concretização há já bastante tempo, prestamos mais alguns esclarecimentos solicitados. Ficamos na expectativa.



## II Jornadas Formativas de Saúde e Bem-Estar

Organizadas pelo Pelouro da Acção Social, Criança e Educação da Câmara Municipal de Lisboa, cujo vereador, Sérgio Lipari Pinto, abriu os trabalhos, e pela Federação das Universidades e Académias da Terceira Idade, cuja presidente, Emília Baradas de Noronha, apresentou a abertura e o encerramento dos trabalhos, decorreram nos dias 22 e 23 de Fevereiro no Fórum Lisboa as II Jornadas

Formativas de Saúde e Bem-Estar, subordinadas ao tema “A Longevidade no Séc. XXI” que contaram com uma plateia atenta e sempre esgotada.

Os trabalhos foram encerrados pelo Presidente da Câmara António Carmona Rodrigues que referiu: – uma sociedade desenvolvida é aquela capaz de fazer da atenção ao idoso “uma prioridade e uma obrigação”.

A SPEM foi convidada e fez-se representar por um elemento da Direcção que acompanhou os trabalhos.

# Vida Associativa

## Um grupo muito especial

Por **MARIA DE LOURDES FRANCO**

Um grupo de amigos, metade deles portadores de uma doença muito especial, crónica e progressiva (aquí só para nós que eu não me lembro do nome, mas paciência, vocês sabem de qual estou a falar, não é?), combinou encontrar-se, jantar, conviver, ver as caras da “velha guarda” e outras mais novas, ou seja, aquelas a quem foi diagnosticada a tal doença há poucos anos, para um jantar-convívio no dia 11 de Fevereiro e conjuntamente trocar opiniões, novidades e, o mais importante, conviver e divertir-se!

A ideia foi de um portador “Iluminado” da margem sul do Tejo. Tudo começou aquando da passagem de ano 2005/06, em casa de

uma portadora que se encontrava com outros portadores e amigos. Todos eles já organizaram um ou dois jantares nos quais reuniram 10 a 15 pessoas. Pensou-se então que para o 1º jantar de 2006 seria a vez do tal “Iluminado”.

Em meados de Janeiro e porque a ideia tinha criado raízes, foi escolhido o restaurante, foram feitos contactos por telemóvel com os vários portadores, convidaram-se mais pessoas, marcou-se a hora e o local de concentração (bombas da Galp a seguir ao aeroporto), e perto das 19h 45m o grupo deu entrada no Restaurante dos Bombeiros Voluntários de Camarate, local onde se iria realizar o tal jantar-convívio.

Logo à entrada deparámo-nos com um inconveniente: 10 a 12 degraus. Mas tudo se resolveu: uns subiram calmamente e devagar, mas sozinhos, outros ajudados pelo(a)s companheiro(a)s e outros ainda com a ajuda de quem lá estava. Foi óptimo, conseguiu-se entrar e pouco depois, todos se sentaram e começou-se a servir a refeição composta por sopa, um prato de peixe, outro de carne e acabou-se com sobremesa (várias à escolha) e café. Tudo estava delicioso: a comida, o ambiente, a simpatia das pessoas, enfim só mesmo experimentando!

Estavam presentes cerca de 35 pessoas, muita gente amiga, brincalhona e bem disposta. Desde os da chamada “velha guarda” e acompanhantes até aos mais “novatos”, que penso ficaram contaminados por tanta boa disposição!

## Colónia de Férias

Por motivos logísticos ligados com a exiguidade de meios de transporte e com a disponibilidade de pessoal de enquadramento, não nos será possível realizar a Colónia de Férias que pretendíamos fazer em Maio.

Mas mantemos no plano de actividades a Colónia de Outubro, sobre a qual oportunamente daremos detalhes. Os interessados em participar nela poderão desde já manifestar o seu interesse preenchendo a ficha de inscrição abaixo.

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: \_\_\_\_\_



## V Acção/Convívio na cidade CASTELO BRANCO

Pelo segundo ano consecutivo e no âmbito do seu Plano Anual de Actividades, o Núcleo da Beira Interior da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla realizou, no passado dia 25 de Março de 2006, uma nova acção/convívio que decorreu, uma vez mais, no Auditório da Escola Superior Agrária de Castelo Branco, muito solidariamente cedido ao Núcleo, pelo Director daquela instituição, Senhor Professor António Moitinho Rodrigues.

Acedendo ao convite que lhes foi endereçado, estiveram presentes cerca de 80 pessoas que encheram, por completo, o espaço referido, todas elas ligadas, mais ou menos directamente, à problemática da Esclerose Múltipla.

Do programa constaram: a apresentação do noticiário SPEM, intervindo, pelo Núcleo, a porta-voz da equipa coordenadora, Maria de Jesus Mata e pela Sede, o Presidente da organização, Manuel Gonçalves; o tratamento do tema “Esclerose Múltipla e Terapias” que contou com a intervenção do Dr. Luís Maia, professor na Universidade da Beira Interior e



neuropsicólogo no Centro Hospitalar da Cova da Beira sobre Reabilitação Cognitiva e ainda a intervenção da Dra. Ana Camilo, monitora de Hipoterapia, que para além de fazer uma exposição sobre o assunto, apresentou uma demonstração prática do que é possível fazer com pessoas com “handicaps”, no picadeiro da ESA, onde trabalha.

Esta iniciativa terminou com o já tradicional jantar convívio, num restaurante de Castelo Branco, onde cerca de 40 pessoas quiseram, em ambiente de grande descontração, conhecer-se melhor e trocar experiências.

## Delegação de Leiria

A Delegação Distrital de Leiria vai organizar mais um jantar convívio e noite de fados no próximo dia 6 de Maio, no Sport Clube Leiria Marrazes.

Com um elenco de luxo e ementa a condizer, a sua presença é indispensável para o êxito do evento.

Apareça e traga os amigos. Divirta-se ajudando a Delegação de Leiria da SPEM.

Para inscrição e mais pormenores contacte **96 463 62 92**.

## Delegação de Coimbra

A Delegação Distrital de Coimbra da SPEM tem nova equipa. Em reunião do passado dia 11 de Fevereiro foi constituída nova Comissão Coordenadora composta pelos seguintes Associados: - António Manuel Azeredo Amaral Cabral (Coordenador), Mariana dos Santos Perdigão, Alda Maria Cavaleiro de Melo, Licínio Bernardes Madeira e Maria Alice Domingos Santos Almeida.

A Delegação de Coimbra continua instalada na Liga dos Amigos dos H.U.C., a quem agradecemos toda a colaboração que ao longo dos anos nos tem prestado.

Com votos de muitos êxitos, à nova equipa se confia o desenvolvimento local de apoios que as PcEM da região necessitam e dela esperam.

# Vida Associativa

## Novos equipamentos

A SPEM dispõe de novos equipamentos de comunicação desenvolvidos para pessoas com necessidades especiais.

A partir de agora a Unidade de Neuro Reabilitação (UNR) a funcionar no nosso Centro Integrado de Cuidados passa a dispor de equipamento informático e de programas especificamente desenvolvidos para pessoas com necessidades de comunicação acrescidas, o que consubstancia uma mais valia importante nos serviços que prestamos aos nossos utentes.

A nossa Terapeuta da Fala frequentou uma acção de formação tendo em vista um melhor aproveitamento das ferramentas agora disponíveis.

FUNDAÇÃO  
PORTUGAL TELECOM



### AGRADECIMENTO

Graças ao precioso apoio financeiro que nos foi conferido pela Fundação Portugal Telecom foi possível esta melhoria nos nossos serviços.

À Fundação PT a SPEM fica profunda e sinceramente agradecida.

## Contactos com os Associados

Temos por vezes dificuldade em contactar alguns Associados, principalmente no que toca a telefones mas também por correio que nos é devolvido com a indicação “endereço insuficiente”, ou “mudou-se”, ou mesmo “desconhecido no endereço”.

Este último problema é mais agudo durante o Verão, quando os distribuidores postais “calejados” estão de férias e são substituídos por trabalhadores temporários que desconhecem os meandros das suas zonas.

Para obstar a estes inconvenientes **solicitamos encarecidamente aos nossos Associados que nos comuniquem sempre as alterações que forem acontecendo aos meios de contacto.** Por exemplo, quando tiverem de comunicar ao banco, à EDP, às Finanças etc. a Vossa mudança de endereço, acrescentem à lista a SPEM. Só assim podemos chegar até Vós de uma forma eficaz.

**Muito obrigado.**

## COLÓNIA DE FÉRIAS 2005 Agradecimento

As nossas Colónias de Férias, têm, obviamente, custos consideráveis para os utentes, custos estes que nos esforçamos por reduzir mediante o recurso a patrocínios específicos para o efeito.

Assim, e embora com atraso de um trimestre, queremos aqui dar conhecimento das ajudas financeiras para a Colónia de 2005, realizada na Tocha, gentilmente prestadas pelo Exmo. Senhor Dr. António Gener Damas Mora, pelo Restaurante “A Concha” e pelo “Pavilhão Atlântico”.

A estas entidades, a SPEM e os utentes que beneficiaram da Colónia agradecem penhoradamente. Bem hajam pela Vossa solidariedade e espírito de responsabilidade social.

## Almoço convívio em **SANTARÉM**

Vai realizar-se em Santarém um almoço convívio no dia 13 de Maio de 2006.

Este encontro está aberto a todos os associados e seus familiares e será organizado pela Delegação Distrital de Santarém da SPEM que assim pretende proporcionar a todos uma oportunidade para nos conhecermos melhor, darmos voz às nossas aspirações e necessidades, partilharmos experiências e simultaneamente dar co-

nhecimento dos avanços conseguidos no âmbito dos serviços futuramente disponíveis aos Associados do Distrito.

O preço do almoço é de 10€ por pessoa. Confirme a sua presença através do telefone **96 869 12 95** ou do e-mail **santarem@spem.org**

**ESPERAMOS POR TODOS.**

## Reciclagem de consumíveis de impressão

## Beneficie o ambiente e a SPEM

A Delegação Distrital de Santarém celebrou um protocolo de recolha de consumíveis de impressão vazios com a **EQUI – RECICLAGEM** de Santarém.

A referida empresa propõe ajudar-nos, valorizando os consumíveis usados que lhe sejam entregues.

Assim os tinteiros ou toner(s) laser de qualquer marca e modelo deixam de ir para o lixo beneficiando o

ambiente e transformando-se numa preciosa ajuda para a criação de serviços em Santarém.

Faça-os chegar à SPEM ou directamente na Rua Bernardino Ribeiro s/n em Santarém devidamente identificados (**MATERIAL SPEM**).

**O SEU GESTO SERÁ GARANTIDAMENTE UMA FORMA DE SOLIDARIEDADE.**

## Opiniões

## Hipoterapia ou a ajuda dos nossos amigos cavalos

Sou portadora de Esclerose Múltipla, diagnosticada há cerca de 22 anos, doença que me condiciona a autonomia dos membros inferiores. O facto de gostar muito de cavalos faz com que os resultados da hipoterapia sejam muito positivos e enriquecedores verificando-se desde logo no meu olhar uma alegria e um bem-estar. As melhorias foram desde logo notadas ao nível da postura e do equilíbrio, tanto por médicos como pelas pessoas que comigo convivem na Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla. Sou acompanhada por um hipoterapeuta, Alfredo, um monitor de equitação terapêutica, António e um cavalo, o **Gaiato**. A equipa formada por estes 3 elementos consegue uma evolução com segurança.

Faço também fisioterapia duas vezes por semana num Centro de Reabilitação. No Centro de Reabilitação, na SPEM, os amigos, os vizinhos e os familiares já sabem que o **Gaiato** é sempre mencionado e elogiado e que todas as 4<sup>as</sup> feiras eu levei o miminho que ele tanto gosta – uma cenoura.

O movimento a passo de cavalo, ritmo e constante, permite relaxar e estimular os músculos em toda a globalidade. Treina-se assim o equilíbrio e a consciência corporal. Desenvolve-se a auto-estima, a superação de medos, a coordenação motora, a postura, a autonomia e a diminuição de espasmos. Esta terapia é uma das melhores (se a pessoa não tiver medo do animal, do

seu tamanho e robustez) para ajudar a minorar os problemas e os défices recorrentes da Esclerose Múltipla.

O problema é que a mesma não tem ajudas nem apoios da Segurança Social, e ainda hoje é **erradamente considerada uma terapia de “luxo”**. O Centro onde pratico hipoterapia faz um esforço para que os seus preços estejam ao alcance de todos ou de quase todos os que dela precisam. Ela deveria ser mais divulgada e alargada, ter mais técnicos devidamente formados e ajudas sociais para melhorar a qualidade de vida e de bem-estar de mais gente. É só pensar que o animal existe em Portugal. Os hipoterapeutas e as pessoas que a eles recorrem também. Então será assim tão difícil mudar um pouco as coisas para bem de mais gente?

Deixo aqui esta informação para que possam pensar...

LOURDES FRANCO

## A SPEM no Colégio Luso Francês

Recebidos pelo Dr. José Rui Teixeira no passado dia 13 de Março, a SPEM agradeceu o donativo de 2.500€ dos alunos dos 5º e 6º anos do Colégio Luso-Francês.

Foi feita uma pequena palestra, onde foi explicado um pouco do que é a Esclerose Múltipla e a finalidade do donativo recebido.

Um agradecimento especial ao Dr. José Rui Teixeira, grande impulsionador da iniciativa e aos muitos alunos que colaboraram nela.

De referir não só a generosidade de todos, como a disponibilidade para futuras iniciativas conjuntas.

## CAMPANHA: Ajude-nos na compra de uma carrinha

Conforme noticiamos na revista anterior, a SPEM, Delegação Distrital do Porto e Litoral Norte, em parceria com a ANJE e RENAULT BOAVISTA, continua a campanha de angariação de fundos para a aquisição de uma carrinha.

A campanha continua e às firmas e particulares, principalmente sócios e familiares agradecemos que encami-

nhem os donativos para a nossa Delegação, quer directamente quer através de transferência bancária para o **NIB 0033 0000 0109 0312 3204 8**.

Conforme o prometido, informamos que de momento a importância já angariada perfaz a quantia de 5.811,07€



## Caixa para donativos no Aeroporto Francisco Sá Carneiro



Com a gentil autorização da ANA – Aeroportos de Portugal, SA foi colocada

uma caixa para donativos no Aeroporto Francisco Sá Carneiro no Porto – novo Terminal de Chegadas, destinada à angariação de fundos para a Delegação Distrital do Porto da SPEM.

À Direcção do Aeroporto que autorizou a colocação da mesma e a todos os que possam vir a contribuir, **UM MUITO OBRIGADO.**

## Nova Técnica de Serviço Social

Devido ao facto de se encontrar com licença de parto, a Dra. Celena Veloso foi temporariamente substituída pela Assistente Social Dra. Sónia Pereira, que se encontra em regime de estágio profissional desde 15 de Março.

À Dra. Celena Veloso a SPEM deseja as maiores felicidades. À Dra. Sónia, as nossas boas-vindas e os desejos de um bom trabalho.

## Obras nas instalações da Delegação Distrital do Porto

Mais uma vez não podemos deixar de publicamente agradecer à C.M. Matosinhos e à Matosinhos Habit, toda a colaboração que ao longo destes anos têm dado para manter vivo este projecto colectivo que é a SPEM e a Delegação do Porto em particular.

Assim, mais uma vez com a ajuda destas instituições estamos neste momento em obras de beneficiação na sede da Delegação.

Prevê-se que as mesmas não se prolonguem por muito tempo, pedindo desde já desculpas por algum problema de ordem logística que possa ocorrer durante este período.

Mais informamos que as consultas de Psicologia continuam sem interrupções no mesmo horário, bem como o atendimento social.

Instalações melhores para melhor servir.

# Notícias

## A LPDM comemorou 50 anos de trabalho

A Liga Portuguesa de Deficientes Motores - Centro de Recursos Sociais completou, no dia 17 de Fevereiro, 50 anos de existência. Numa cerimónia presidida pelo Senhor Presidente da República e que contou com a presença de diversas individualidades, festejou-se a data com uma exposição elucidativa do trabalho de todos estes anos ao serviço da reabilitação e integração de pessoas com deficiência.

A Dra. Maria Guida Faria, presidente da LPDM-CRS, deu as boas vindas aos presentes, salientando o apoio recebido da Presidência da República e dos cidadãos Jorge Sampaio e Maria José Ritta.

Tomou depois a palavra o Prof. Dr. Joaquim Coelho da Rosa, presidente da Fundação Liga, a recentemente criada sucessora da LPDM-CRS e continuadora do seu trabalho, caracterizando esta nova entidade como “o sonho de perenidade e desenvolvimento de uma cultura de humanidade e de cidadania que cresce há cinquenta anos”, enaltecendo a espécie humana enquanto motor de todo o desenvolvimento e defendendo o livre exercício da cidadania e o exercí-



cio responsável dos seus deveres por todos os cidadãos, numa clara referência à necessidade da prossecução de políticas de reabilitação e integração de grupos menos favorecidos.

Também o Prof. Coelho da Rosa agradeceu a presença e o apoio do Presidente da República e Esposa, “companheiros provados do nosso ideal de cidadania”.

O Senhor Presidente da República agradeceu em seu nome e em nome da Esposa a homenagem que lhes era prestada e a sessão foi encerra-

da com a oferta de presentes confeccionados por utentes da Liga.

A SPEM agradece o convite e o privilégio de ter estado presente nesta cerimónia, ainda mais porque, no dizer da Dra. Maria Guida Faria, “a SPEM é filha da Liga”. Foi de facto na LPDM que se formou o núcleo de esclerose múltipla a partir do qual foi fundada a nossa Instituição.

À LPDM-CRS, à nova LIGA e a todos quantos têm desenvolvido tão excelente trabalho, os nossos sinceros parabéns.

## Nova Secretária Nacional da Reabilitação

O Governo, sob proposta do Ministro do Trabalho e da Solidariedade Social nomeou a **Dr<sup>a</sup> Luísa Pinheiro Portugal** Secretária Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

À Senhora Secretária Nacional agora em funções, a SPEM deseja a maiores felicidades no desempenho da sua missão, na certeza que colocará ao serviço do SNRIPD e das Pessoas portadoras de deficiência todo o seu saber, capacidade de trabalho e experiência de que o seu passado profissional é expressivo exemplo.



## PAIPDI

Para quem ainda não saiba, a sigla PAIPDI significa Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade e foi apresentado pelo Governo no passado dia 1 de Fevereiro e posteriormente posto a discussão pública através de reuniões

Distritais, nas quais a SPEM participou.

A SPEM poderia regozijar-se já com mais esta iniciativa em prol da melhoria de vida das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade mas prefere esperar para ver se não será mais um grande projecto para pequenos resultados. Estaremos atentos e, se se justificar e na altura própria, voltaremos ao tema.

## Dr<sup>a</sup> Cristina Louro

Ao terminar a sua Comissão como Secretária Nacional de Reabilitação, a SPEM cumprimenta a Sr<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Cristina Louro, agradecendo a colaboração franca que sempre presidiu às relações entre o SNRIPD e a nossa Instituição e desejando-lhe as maiores venturas nos novos desafios profissionais.

### SEDE NACIONAL

Rua Zófimo Pedroso, 66 – 1950-291 Lisboa  
Tel.: **218 650 480** • Fax: **218 650 489**  
[spem@spem.org](mailto:spem@spem.org) • [www.spem.org](http://www.spem.org)

### DELEGAÇÕES DISTRITAIS

#### COIMBRA

Telemóvel: **960 237 321**

#### PORTO (LITORAL NORTE)

Rua António Francisco Costa, 9  
4465-002 São Mamede da Infesta  
Telefone: 229 548 216  
Telemóvel: 964 203 336  
E-mail: [porto@spem.org](mailto:porto@spem.org)

#### VISEU

Rua Eça de Queiroz, 97 r/c  
3500-837 VISEU  
Telemóvel: **968 979 679** – E-mail: [viseu@spem.org](mailto:viseu@spem.org)

#### SANTARÉM

Telemóvel: **968 691 295**  
E-mail: [santarem@spem.org](mailto:santarem@spem.org)

#### LEIRIA (LITORAL CENTRO)

Lrg. D. Manuel de Aguiar, 6 – 2410-130 LEIRIA  
Telemóvel: **964 636 292**  
E-mail: [leiria@spem.org](mailto:leiria@spem.org)

#### SETÚBAL (LITORAL ALENTEJANO)

Telemóvel: **919 909 293/965 033 473**  
E-mail: [setubal@spem.org](mailto:setubal@spem.org)

#### FARO

Pcta. Salgueiro Maia, Bl. D  
8000-189 FARO  
Telefone: **289 829 268**  
E-mail: [faro@spem.org](mailto:faro@spem.org)

#### ÉVORA (ALENTEJO)

Rua Prof. Reinaldo dos Santos, 11  
Bairro do Bacelo  
7000-693 ÉVORA  
Telemóvel: **962 979 617**  
E-mail: [evora@spem.org](mailto:evora@spem.org)

#### NÚCLEO DA BEIRA INTERIOR – NBI-SPEM

Centro Hospitalar da Cova da Beira  
Quinta do Alvito – 6200-074  
Telefone: **963 346 406**  
E-mail: [nbi@spem.org](mailto:nbi@spem.org)

# Informações úteis

## UNIDADE DE NEUROREABILITAÇÃO

### Movimento no 1º Trimestre de 2006

	Consultas de MFR	Fisioterapia	T. Ocupacional	T. Fala
Utentes	20	40	20	14
Atendimentos	20	981	586	420
<b>Total de Atendimentos: 2007</b>				

### Serviços prestados pela Sede Nacional – 1º Trimestre de 2006

Tipo de Intervenções	Janeiro	Fevereiro	Março	Total
Serviço Social	30	20	25	75
Serviço de Psicologia	39	32	35	106
Serviço Terapia Ocupacional	117	87	122	326
Serviço Apoio Jurídico	12	17	23	52
<b>TOTAL</b>	<b>198</b>	<b>156</b>	<b>205</b>	<b>559</b>

### Serviços prestados pela Delegação do Porto – 1º Trimestre de 2006

Tipo de Intervenções	Janeiro	Fevereiro	Março	Total
Apoio Social	21	28	30	79
Apoio psicológico	14	14	14	42
<b>Total</b>	<b>35</b>	<b>42</b>	<b>44</b>	<b>121</b>

### Serviços prestados pela Delegação de Leiria – 1º Trimestre de 2006

Tipo de Intervenções	Janeiro	Fevereiro	Março	Total
Apoio Social	23	7	33	63
Apoio Psicológico	72	28	23	82
<b>Total</b>	<b>135</b>	<b>35</b>	<b>56</b>	<b>145</b>

### Movimento de Sócios – 1º Trimestre 2006

Increveram-se	39
Sairam	2

## SEDE NACIONAL DA SPEM

### Horários de Funcionamento

#### SERVIÇOS ADMINISTRATIVOS

**Secretaria** – das 09,30 às 13,00 e das 14,00 às 18,00 horas (Segunda a Sexta-feira)

**Tesouraria** – das 09,30 às 13,00 (Segunda a Sexta-feira)

#### SERVIÇOS SOCIAIS

**Atendimento telefónico** – das 09,00 às 13,00 horas (Segunda-feira e Sexta-feira)

**Atendimento na SPEM (por marcação prévia)** – das 09,30 às 12,30 horas (Terça-feira)

– das 14,00 às 16,00 horas (Segunda-feira e Terça-feira)

#### ATENDIMENTO A UTENTES DO SERVIÇO DE APOIO DOMICILIÁRIO

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

#### ATENDIMENTO ESPECIALIZADO (POR MARCAÇÃO PRÉVIA)

**Apoio jurídico** – das 14,30 às 16,30 horas (Quinta-feira)

**Apoio psicológico** – das 09,00 às 13,00 e das 14,00 às 17,00 horas (Terça-feira e Quarta-feira)

– das 09,00 às 12,30 horas (Quinta-feira)

**Terapia ocupacional** – das 10,00 às 16,30 horas (diariamente)

**Fisioterapia** – das 09,00 às 13,00 horas e das 15,30 às 19,00 horas (diariamente)