



SPEM

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

www.spem.org

BOLETIM Nº 77 • JULHO - AGOSTO - SETEMBRO 2007 - PREÇO DE CAPA: 1€



O NATAL ESTÁ À PORTA OS UTENTES DO CAO CRIAM CARTÕES DE NATAL

DISPENSA DE INTERFERÇÕES NOS ESTABELECIMENTOS HOSPITALARES

Veja nas páginas **12** e **13**

Editorial

OS DOENTES JÁ NÃO SÃO COMO DANTES!

Em nome dos interesses do doente muitos se bateram e batem.

No século passado, ainda os médicos se consideravam os únicos defensores legítimos dos doentes. As carreiras médicas foram criadas para servir melhor o doente. O Serviço Nacional de Saúde visava o melhor tratamento dos doentes.

Outros grupos chegaram entretanto à ribalta e acharam que o poder dos médicos era um bom poder. Portanto não tinha que ser exclusivo. Tinha que ser disciplinado e sobretudo dominado e, se possível, usurpado.

Os governantes consideraram até que era demasiado poder e por várias vezes, tudo fizeram para desacreditar a classe.

Pensando melhor, talvez dando-lhes responsabilidades na gestão de recursos se pudesse acabar com tanta soberba.

Fizeram-se então campanhas de formação acelerada. Não de formação científica e técnica, mas de formação em economia e finanças.

Só há nisto tudo um pequeno senão: a doença é uma chatice. Os doentes já não são como dantes! Não esperam piedade, agora fazem exigências.

E a doença, liquidando-lhes a vida, o bem-estar pessoal, familiar e social, a carreira profissional e tudo quanto é caro aos doentes e à família, requer que haja condições de tratamento à altura. Os doentes são a maior complicação em qualquer serviço de saúde. É preciso dividi-los e enganá-los com promessas doces, não convém que saibam o que querem.

Aqueles que tomaram de assalto o antigo poder dos médicos não sabem as necessidades nem as respostas. Sabem outras coisas, que não só não curam como agravam.

É a nossa vez, enquanto principais interessados, de encontrar respostas e apontar caminhos. Para isso é preciso cerrar fileiras.

A DIRECÇÃO

Sumário

3 *Informação Técnica*

6 *Vida Associativa*

19 *Notícias da Indústria Farmacêutica*

21 *Notícias*

22 *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: 3200 Exemplares

Periodicidade: 4 números / ano

Preço de Capa: 1€

DISTRIBUIÇÃO GRATUITA A SÓCIOS E TÉCNICOS DE SAÚDE

NÚMERO AVULSO

SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

Rua Zófimo Pedroso, 66 • 1950-291 Lisboa

Tel.: 21 865 04 80 • Fax: 21 865 04 89

E-Mail: spem@spem.org • <http://www.spem.org>

Informação Técnica

TRATAMENTO da ESCLEROSE MÚLTIPLA – VÊM AÍ NOVIDADES?

Por **LÍVIA DIOGO SOUSA**

Chefe de Serviço de Neurologia
Hospitais da Universidade de Coimbra

Apesar de não haver uma cura real para a Esclerose Múltipla a confirmação do benefício clínico com o interferão beta em 1993 e depois com o acetato de copolímero em 1996 tornou-se evidente que esta doença era potencialmente tratável, se não curável, e naturalmente uma boa aposta para a indústria farmacêutica. Desencadeou-se assim, a nível mundial uma intensa investigação clínica e laboratorial para se perceber os mecanismos causadores da doença com a finalidade de a poder combater. Assim para além daqueles medicamentos que constituem uma arma que apesar de não ser de muito agrado dos doentes, já que são injectáveis e não isentas de efeitos secundários, o tempo tem demonstrado que são seguras pelo que vão continuar a ser utilizadas nos próximos anos em todo o mundo, ainda que o seu custo continue elevado e sejam fonte de problemas para as Autoridades de Saúde.

Já está aprovado para a introdução na Europa um novo fármaco de administração mensal por via intravenosa, o Natalizumab que se destina a formas da doença com surtos, formas em que a doença está muito activa e que não é controlável com os interferões e o copaxone. Efectivamente os estudos mostraram que ele é mais eficaz que os existentes no mercado e geralmente bem tolerado com poucos efeitos secundários. No entanto surgiram problemas de segurança com aparecimento de uma infecção grave do cére-

bro provocada pelo vírus JC designada por Leucoencefalopatia Multifocal Progressiva. Este problema apareceu em três dos cerca de três mil doentes que tomaram o medicamento durante a fase de estudo, dois em doentes com Esclerose Múltipla e que tomaram este medicamento associado ao interferão beta 1-a e num doente com doença de Crohn que já tinha efectuado outras terapêuticas. Pelo facto de terem morrido dois dos três doentes o Laboratório produtor (Biogen) suspendeu a sua comercialização até ao esclarecimento total do problema. Por não terem sido detectados mais casos após uma ampla revisão de todos os doentes que tinham tomado o produto (cerca de nove mil), as Autoridades de Saúde Americana (FDA) e Europeia (EMEIA) aprovam a utilização do Natalizumab (finais de 2006) com indicação específica para formas com surtos muito graves, não associada a outros imunomoduladores ou imunossuppressores, para doentes imunocompetentes (sem alterações sanguíneas, nem infecciosas) que não respondem aos interferões.

Não há evidência de utilidade deste medicamento em formas progressivas da doença. Há ainda dificuldades acrescidas devido ao custo do medicamento, numa fase de contenção de verbas pelo SNS.

Prevê-se que nos próximos anos venham a aparecer no mercado vários medicamentos com eficácia pelo menos semelhante e em al-

Informação Técnica

guns casos mesmo muito superiores aos actuais, com a vantagem de serem dados por via oral (cápsulas ou comprimidos) e serem geralmente bem tolerados. Vários Centros em Portugal têm colaborado nestes estudos internacionais, alguns dos quais estão já em fase avançada de investigação como o Fingolimod de investigação Novartis, a Terifluramida da Sanofi-Aventis e a Cladribina da Merck Serono. Prevê-se que no final do próximo ano já haja resultados destes estudos. Para além destes, muitos outros fármacos, também orais, estão em investigação, designadamente o Laquinomod do laboratório Teva e o BJ12 da Biogen.

Estão a ser testados para formas graves da doença outros Anticorpos Monoclonais intravenosos já utilizados no tratamento de leucemias, como o Alemtizumab e o Rituiximab, com grande superioridade em relação aos medicamentos padrão. Mais uma vez surgiram problemas de segurança neste caso com o Alemtizumab em que uma doente morreu com hemorragia, por baixa inesperada de plaquetas (PTI), e em outros cinco doentes foi detectado atempadamente o problema, facto que está a ser colmatado com controlo aperchado dos doentes que tomaram a medicação.

Outras novidades são os estudos com reaproveitamento de fármacos já conhecidos, como seja o estudo Internacional Multicêntrico com Interferão beta 1-b em dose dupla, em que os resultados preliminares apontam para uma eficácia significativamente superior à dose actual.

Estão também a ser estudados para a Esclerose Múltipla medicamentos utilizados noutras doenças auto-imunes designadamente na Artrite Reumatóide e Transplantes.

Pelo facto de para muitos doentes os medicamentos aprovados não serem suficientes para controlo da doença, a combinação de fármacos é outra vertente em estudo, com o objectivo de aumentar a eficácia terapêutica de forma igual ao que se faz noutras doenças como a hipertensão e o cancro.

As Escleroses Múltiplas Progressivas têm sido o parente pobre da doença e há tentativas da utilização de fármacos utilizados em outras doenças degenerativas, uma vez que nestas formas a inflamação é escassa e predomina o componente degenerativo. Neste caso, entre outros, passou da fase 1 o estudo com Riluzol utilizado na Esclerose Lateral Amiotrófica e está em fase 2 em Inglaterra um estudo com Lamotrigine, antiepiléptico, que exerce efeito de estabilizador de membrana e de protecção do neurónio.

Os transplantes de medula óssea com medula do próprio doente após tratamento (auto-transplante) são utilizados por alguns Centros de ponta em formas muito agressivas, mas há ainda muito cepticismo na classe médica sobre os seus benefícios.

A recuperação de lesões já estabelecidas com transplantes de células embrionárias ou de células de outras áreas do Sistema Nervoso é outra das vertentes da investigação, mas encontra-se ainda em fase pouco avançada.

Em conclusão – para os doentes com Esclerose Múltipla o futuro nos próximos anos é promissor e muitos poderão beneficiar de fármacos mais eficazes, melhor tolerados e de melhor comodidade de administração. Contudo o nosso entusiasmo é refreado pelas questões de segurança, pelo não se deve, sem uma justificação real, trocar o certo pelo incerto.

Cada EM habita um corpo...

Cada EM habita um corpo, em cada corpo movimenta-se de forma diferente, e em cada corpo existe também alguém com uma história, um passado, um presente e projectos de futuro. Estas variáveis, e tantas outras sobre as quais não nos iremos (pre)ocupar, fazem com que a mesma doença tenha diferentes percursos físicos e sintomáticos, mas sobretudo, fazem com que cada doente portador de EM, sinta, viva e se relacione com este diagnóstico de forma igualmente diversa.

Mas será sempre como uma mão pesada que cai sobre uma mesa, onde linhas, projectos, futuros e passados se jogavam, e tudo fica disperso, sem sentido, por vezes fragmentado.

Tudo parece impossível, final, estranho, tão impossível, tão final e tão estranho que não pode ser verdade, principalmente porque num primeiro momento, não existem necessariamente alterações muito debilitantes a nível físico, mas o escuro de uma sombra surge à luz do que é possível no momento ver, e tudo fica diferente.

E depois há tudo à volta, disperso, sem sentido: a família ou a família que não existe, o que se fez e se faz, e como continuar, o que ficou por fazer que surge e chega agora com o ressentimento por tudo o que não se fez. E a esperança, que cai num descanso em sobressalto no fundo da voz de um sonho. Até onde se pode desejar? Que memórias de futuro? Desejo?

Até que de dentro surge o primeiro surto, com perdas mais ou menos consideráveis, mais ou menos definitivas, e tudo terá que

ser transformado. Recursos progredientes, de transformação apesar das perdas devem poder ser accionados.

O surto como uma queda desamparada no interior de um prédio devoluto, de um corpo num chão frágil que desaparece, e a queda noutra chão, que se sabe existir agora sobre os pés, mas não se pode saber até quando. Porque há mais chão para fugir dos pés.

São estes tempos muitas vezes sem tempo de recuperação interna, entre quedas e caminho pé ante pé sobre um chão frágil, que se nos afigura como o maior factor de risco psíquico. A imprevisibilidade e a necessidade constante de reconstruções internas e externas, podendo haver cada vez menos recursos internos para o fazer.

O tempo e a reorganização física e psíquica entre surtos parece-nos determinante na forma como se consegue ou não ir vivendo internamente numa casa, que se sabe ser doente e frágil.

Neste tempo em que se contabilizam danos, e se procura uma nova organização, tendo em conta as perdas e valorizando os recursos existentes, parece-nos fundamental haver a possibilidade de um pensamento outro, no contexto de uma relação segura, que possa permitir novas perspectivas, mas sobretudo que possa potenciar os mecanismos internos menos destrutivos, encontrar nos escombros da queda o que pode permitir o recomeçar.

ANA PAULA NASCIMENTO

Psicóloga Clínica – SPEM,
Mestre em Psicopatologia e Psicologia Clínica

Centro de Actividades Ocupacionais



O Centro de Actividades Ocupacionais, da Delegação de Lisboa tem como objectivos gerais:

- Contribuir para a aceitação da doença e/ou incapacidade;
- Criar centros de interesse;
- Manter/Aumentar a funcionalidade;
- Promover o desenvolvimento e a manutenção de competências;
- Promover o desenvolvimento e/ou manutenção de capacidades;
- Promover/Facilitar a interacção social;
- Promover/Facilitar integração na comunidade;
- Contribuir para o equilíbrio físico, psicológico e social.

Para a concretização destes objectivos, desenvolvem-se sessões de grupo, onde se realizam diferentes actividades, de forma a manter o indivíduo activo e interessado, com a supervisão de uma Terapeuta Ocupacional, de um Animador Sócio cultural, sempre com participação dos outros técnicos da Delegação e voluntários.

Actividades desenvolvidas são:

- Debates livres e temáticos
- Jogos Cognitivos, Lúdicos e de interacção social
- Actividades sócio recreativo
- Actividades de Cultura e Lazer
- Actividades expressivas/criativas
- Comunicação oral e gestual (Makaton)
- Sessões de movimento/relaxamento

Actualmente o CAO da resposta a 15 sócios portadores de Esclerose Múltipla, no entanto tendo em conta as crescentes solicitações de utentes par ingresso no Centro de Actividades Ocupacionais, a SPEM solicitou em Janeiro de 2007, ao Instituto de Solidariedade e Segurança Social/Centro Distrital de Solidariedade e Segurança Social de Lisboa, um pedido de alargamento do CAO para 20 Utes.

TESTEMUNHOS:

“O Centro de Actividades Ocupacionais é óptimo no qual podemos estar com os nossos colegas e falarmos dos nossos problemas. Temos muita diversão... e outras actividades para estarmos sempre com a cabeça ocupada.”

PAULA CRISTINA FERREIRA

“... Para mim é um Centro de actividades, onde se fazem várias actividades para o nosso entretenimento e ocupação.”

CARLOS SOUSA

“... É um dos locais da SPEM, onde nos reunimos e discutimos os problemas do dia-a-dia. Onde nos tentamos apoiar uns aos outros e no conjunto tentamos ajudar a resolver alguns dos nossos problemas.”

CARLOS ALVES

Vida Associativa

Delegação de Lisboa



“Falando do CAO, com a perspectiva de utente. Aqui nos estimulam para diversos temas; ... relembramos de assuntos que estavam a ficar esquecidos, e falamos de outros que nos são totalmente novos.”

HENRIQUE REBELO

“... É um centro de ocupação, onde se passamos dias bem passados com várias actividades: escrevemos, pintamos, jogamos e etc...”

ARMANDO VALE

“... Proporciona aos seus utentes o desenvolvimento da expressão criativa através da pintura ou trabalhos manuais, além de outras actividades como exercícios de escrita e cálculo. O que é muito positivo pois com a nossa doença parece que estamos um bocado ‘emperrados’. Escrevemos o que para muitos de nós é um exercício fundamental, mas também, fazemos jogos que ajuda a manter a nossa camaradagem.”

LINA PAULA

“Para mim o CAO, foi a melhor coisa que me aconteceu, pois se não a minha vida seria um tédio, pois estava em casa sozinho, não tendo com quem falar.”

ANÍBAL VICENTE

“... Para mim foi uma das coisas bem feitas e bem pensadas para que pudéssemos trabalhar em várias áreas como por exemplo: Pintura, escrita, artesanato. Todo isto dentro das nossas possibilidades e com a Ajuda da Terapeuta Carla e do Animador Valter, mas também com a grande união e entre ajuda entre todos.”

JOSÉ LUÍS PINTO

“Vamos ao meu antes:

- Levantar tarde (ou não levantar!)
- Sentar na Sala
- Olhar as paredes (...Tem uma moça do lado esquerdo!!!!)

E Agora:

- Levantar cedo;
- Higiene Pessoal com ajuda do Serviço de Apoio Domiciliário
- Viagem na carrinha com os meus colegas direitinho a SPEM e até ao CAO

Agora falemos das actividades, ... de manhã pintura a tarde uma sessão de cinema. Amanhã... um exercício de escrita e de cálculo... fazemos várias actividades que são por todos programadas, como por exemplo: Pintura, sessões de relaxamento, jogos lúdicos, jogos de memória, debates e muitas outras.

Mas o CAO não é só isto, há outras actividades. Eu estou a introduzir em computador os dados dos novos associados... outros colegas estão no pré-pagamento do nosso mini-bar. No fundo o CAO, esta a colaborar connosco, utentes, no nosso recomeço de vida com outra visão das nossas capacidades.”

ANTÓNIO SANTOS

“O CAO – Um lugar de refúgio.

Hoje dou graças a Deus por ele, porque assim aqui voltei a encontrar-me.

Aqui voltei a ser gente mais ou menos activa. Temos actividades programadas; tais como, pintura, desenho, escrita, etc...

Que por sinal a escrita é a que eu mais gosto. Encontrar estes amigos

Ajudou-me a viver

Apesar das viagens atribuladas

Foi o melhor que me podia acontecer.”

LUÍSA MARTINS

“... É um lugar muito agradável até me esqueço dos meus problemas, das dores e de tudo.... Adoro isto e aqui sinto-me bem e feliz.”

MARIA DE FÁTIMA BAPTISTA

Concerto de Variedades

A Delegação Distrital do Porto da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla, em colaboração com a **SDR – Eventos**, realizou um Concerto para angariação de fundos, no **Grande Auditório do Fórum da Maia, no dia 28 de Julho, pelas 21h30**.

Os artistas convidados que aderiram de forma solidária foram entre muitos outros, Claudisabel, Luigi, Marcus, Maria Lisboa, Nelo Silva e Cristiana, Teófilo Granja, Pililica, Cristina Briona (...)

A apresentação do Concerto estará a cargo de **Merche Romero**.

A todos os que colaboraram e estiveram presentes um **MUITO OBRIGADO**.



Projecto Xadrez

A Delegação Distrital do Porto da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla e a Associação de Xadrez do Porto (AXP)

lançam um projecto pio-

neiro no nosso País que pretende a recuperação cognitiva e ainda a terapia ocupacional de doentes com Esclerose Múltipla. Esta iniciativa conjunta pretende disponibilizar aulas de xadrez a todos os seus associados e estende-se aos seus familiares e amigos.

Dadas as características do jogo, cuja principal componente é o exercício da mente por excelência, o xadrez surge como a ferramenta de eleição na reabilitação cognitiva de doentes com alterações destas funções.

A actividade terá início em Outubro/Novembro (dia ainda a definir), será realizada uma vez por semana e numa 1ª fase não poderá exceder

mais de 10 elementos por sessão. A actividade será orientada por um profissional de xadrez.

De recordar que cerca de 50% das pessoas com Esclerose Múltipla evidenciam alterações no funcionamento cognitivo. Os sintomas incluem dificuldades ao nível da atenção, concentração, memória, lentidão no processamento de informação, capacidade de resolução de problemas, entre outros.

Por outro lado, atendendo às dificuldades de mobilidade de alguns doentes, que em alguns casos dependem da ajuda de terceiros, este jogo, pela sua simplicidade na prática, custo e universalidade, torna-se num recurso que poderá minimizar o impacto destes défices e ajudar a pessoa a ter um funcionamento mais eficaz na sua vida.

Para além da reabilitação ao nível cognitivo, a terapia ocupacional tem-se mostrado, também noutros casos, bastante positiva. Como tal, a AXP e a SPEM equacionam futuramente a criação de um clube, vincando a importância do relançamento da actividade social, no qual os doentes se possam sentir mais integrados. O xadrez será assim utilizado como a alavanca para atingir esta interactividade.

Para mais informações é favor contactar a nossa instituição: **229 548 216 / 964 203 336**.



DISPENSA de INTERFERÇÕES nos ESTABELECIMENTOS HOSPITALARES

Há cerca de um ano surgiu na imprensa médica alguma instabilidade e preocupação por se verificarem restrições à prescrição terapêutica de interferões em doentes recém diagnosticados no Hospital de S. João (Porto).

Estas notícias, que não chegaram ao domínio público, não constituíram queixa dos associados da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM).

Recentemente, tendo como justificação que uma das companhias farmacêuticas tinha preços mais favoráveis, o Hospital de Santa Maria (Lisboa) mudou a terapêutica a grande número de doentes.

Mais recentemente (no decorrer do mês de Setembro) o Hospital de S. Marcos (Braga) não só mudou bruscamente a terapêutica de alguns doentes como estes tiveram de assinar um termo de responsabilidade em como aceitavam a mudança.

A SPEM desconhece se a responsabilidade destes comportamentos deverá ser atribuída ao Ministério da Saúde ou às Administrações Hospitalares pelo que se torna necessário um esclarecimento.

Depois das mudanças terapêuticas verificadas no Hospital de Santa Maria o Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla da Sociedade Portuguesa de Neurologia enviou à tutela e às Administrações Hospitalares um documento de que salientamos alguns excertos:

“ (...) Até meados dos anos 90 não havia maneira de prevenir os surtos da EM. Por essa altura, a introdução dos interferões beta veio revolucionar a vida destes doentes e com ela a, prática dos neurologistas, que a eles se dedicam. Foram sucessivamente

aprovadas três formas de interferão beta – Betaferon, Avonex e Rebif. Entretanto, foi igualmente aprovado um outro medicamento quimicamente distinto dos anteriores, o Copaxone. Embora estes medicamentos não constituam uma cura para a doença é mundialmente consensual, que todos eles apresentam a capacidade de reduzir a frequência e gravidade dos surtos (...)

(...)

Embora com uma capacidade potencial equivalente ou próxima na redução da frequência e gravidade dos surtos, os três medicamentos disponíveis de interferão beta não são idênticos.(...)

(...) não só a adesão pelo doente ou os efeitos colaterais associados a uma formulação de interferão beta ou de Copaxone variam com os indivíduos, como a própria resposta clínica a um determinado medicamento é variável com os doentes. (...)”

Num grupo de 600 associados da SPEM portadores de EM verificamos que ao longo da respectiva doença mais de 200 tiveram que mudar de tratamento ou por efeitos acessórios ou por ineficácia até encontrarem a formulação mais conveniente.

Estes últimos acontecimentos hospitalares molesta gravemente pessoas que estavam actualmente estabilizadas e são obrigadas, subitamente e por razões que, salvo melhor opinião, são exclusivamente financeiras, a mudar para terapêuticas que para elas são menos convenientes.

Por outro lado, confrontar doentes com um consentimento (des)informado é contrário à ética, ao respeito pelos direitos do doente e

favorece a não adesão à terapêutica. Claro que isso conduzirá a menos dispêndio com fármacos com conseqüente aumento dos custos indirectos.

A SPEM considera que a disponibilização destes Fármacos não deve ter entraves burocráticos mas basear-se unicamente em critérios de benefício para o doente, na perspectiva de que nesta doença cada caso é um caso.

Porque consideramos que a escassez de recursos não justifica medidas que tendem a alastrar a todo o País, quando atentatórias do

bem estar dos doentes e, também, porque eticamente é importante dar ao doente portador de esclerose múltipla o medicamento modificador da EM que melhor se lhe adequa, sem que constantemente e ao sabor das oscilações de preços, se andem a modificar terapêuticas, entendemos urgente a correcção desta metodologia.

A DIRECÇÃO

Sede Nacional, 24 de Setembro de 2007

A SPEM e a utilização do CORREIO ELECTRÓNICO

Caros Associados

A utilização do correio electrónico é um meio de comunicação privilegiado e cada vez mais popularizado.

A Spem desde cedo aderiu a este extraordinário meio de comunicação e tem procurado acompanhar a constante evolução tecnológica de forma a poder comunicar mais, mais rápido e de uma forma mais económica com os seus associados.

Para um total de mais de 2100 Associados temos o registo de cerca de 420 endereços de e-mail, o que consideramos manifestamente pouco. Além disso, alguns destes endereços estão desactivados ou são esquecidos e não consultados.

Estamos convictos que hoje em dia, em casa ou no trabalho, a grande maioria dos nossos associados possui um endereço de e-mail no qual pode receber – comodamente e em tempo oportuno – as notícias do quotidiano da nossa Instituição e vimos, por isso, solicitar a todos que facultem o seu endereço de e-mail ou actualizem/confirmem o antigo.

Para o registo e/ou actualização de e-mail basta que seja remetido uma mensagem para **spem@spem.org** com a indicação do nome e nº de associado. Receberá como resposta (replay) a indicação que aquele endereço foi considerado para futuros contactos.

Obviamente que o registo/actualização do e-mail não visa substituir os outros meios de contacto com os nossos Associados que, sempre que necessário ou estatutariamente exigido, continuarão a ser utilizados.

Formação Projecto VEM (Voluntariado em Matosinhos)

No dia 26 de Setembro decorreu no auditório da biblioteca Flor Bela Espanca da Câmara Municipal de Matosinhos uma formação sobre o voluntariado (direitos e deveres). A SPEM esteve presente uma vez que assinou protocolo e será entidade de acolhimento para os futuros voluntários. Actualmente já estão inscritos dois voluntários para a Delegação no âmbito deste projecto.

Vela Adaptada

A SPEM foi convidada pela ENVA (Escola Nacional de Vela Adaptada) para participar numas regatas que se irão realizar nos próximos dias 20 e 21 de Outubro no campo de regatas de Entre-os Rios.

Já temos várias inscrições, continuando estas, ainda abertas para os que estejam interessados.

Participem nesta aventura.

Orientação de Estágios

A exemplo dos anos anteriores, no decorrer deste trimestre a Delegação Distrital do Porto facultou dois estágios curriculares, um no âmbito de administração (Escola Profitecla) e outro em Serviço Social (ISPGAYA).

Dentro das nossas possibilidades tentamos acompanhar e apoiar da melhor maneira estes futuros profissionais.

Obrigado pela confiança que depositam em nós.

Curso de Informática



Terminou a primeira fase do curso de informática. Foi dado a cada participante um diploma de participação.

A segunda fase já iniciou, havendo ainda algumas vagas.

Inscrevam-se!

Reinício das Actividades Lúdicas e Recreativas

Informa-se a todos os associados e seus familiares que as actividades se reiniciarão em Outubro. Apareçam, estamos à vossa espera!

Sócios Novos

A Delegação Distrital do Porto tem registado um aumento significativo de sócios de toda a área geográfica abrangida.

SE NECESSITAREM, NÃO HESITEM...

CONTACTEM-NOS!

Atenção a alteração de horário de atendimento do Serviço Social

ATENDIMENTO PRESENCIAL (POR MARCAÇÃO PRÉVIA) OU TELEFÓNICO

Quartas feiras:

→ **9h30** às **13h00** e das **14h30** às **18h00**

Quintas feiras:

→ **14h30** às **18h00**

ATENDIMENTO TELEFÓNICO

Segundas feiras:

→ **14h30** às **18h00**

Terças feiras:

→ **9h30** às **13h00**

Delegação de Santarém

1ª Feira da Saúde e do Social

A Delegação de Santarém esteve presente na 1ª Feira da Saúde e do Social que se realizou em Santarém de 21 a 23 de Setembro. Foi com grande prazer que recebemos a visita de muitos doentes e familiares aos quais pudemos dar a conhecer os apoios que a SPEM lhes pode proporcionar na cidade de Santarém.

Sempre com o objectivo de apoiar os nossos associados e divulgar as actividades da SPEM no distrito de Santarém vamos estar de novo presentes no Festival de Gastronomia de Santarém que se decorrerá de 18 de Outubro a 4 de Novembro na Casa do Campino em Santarém.

SPEM no 1º África Minha promovido pela FUNDAÇÃO PEDRO RUIVO

A Delegação de Faro da SPEM esteve presente com uma banca, no 1º África Minha – Festival de Música Africana promovido pela Fundação Pedro Ruivo que decorreu no Largo da Sé em Faro nos dias 4 e 5 de Julho pelas 22.00h. De salientar a presença dos grupos CHEKARA de Marrocos, KILEMA de Madagáscar, Papa Ikot Sextet, da Guiné Equatorial, e o ilustre caboverdiano Tito Paris.

Foram noites quentes e animadas que nos permitiram divulgar a problemática da Esclerose Múltipla bem como a nossa instituição junto da população algarvia, estudantes e estrangeiros. Os associados tal como acontece nos diversos eventos promovidos pela Fundação tiveram 50% de desconto.

Pela oportunidade que nos deram e pela colaboração incansável, o nosso Bem Haja à grande Equipa da Fundação Pedro Ruivo.



Mostra “Faro Cidade Viva, Concelho Activo”



No passado dia 7 de Setembro a Câmara Municipal de Faro Promoveu a Mostra “Faro Cidade Viva, Concelho Activo”. Este evento decorreu durante quatro dias, e a Delegação Distrital de Faro da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla esteve presente com um stand, divulgando à população a sua existência e transmitindo um maior conhecimento sobre a doença.

“2ª Gala Maria Campina” Dia Nacional da Esclerose Múltipla 4 de Dezembro de 2007

No dia 4 de Dezembro de 2007 – Dia Nacional da Esclerose Múltipla, a Fundação Pedro Ruivo, em parceria com o Conservatório Regional do Algarve, irá promover a **“2ª Gala Maria Campina”**. O referido evento irá decorrer pelas 21:30h no Auditório Pedro Ruivo (Conservatório Regional do Algarve), e os fundos recolhidos reverterão a favor da Delegação de Faro da SPEM. O valor dos bilhetes será

de 10,00€ para as bancadas centrais e de 8,00€ para as bancadas laterais.

Como forma de sinalizar o dia, realizar-se-á nesta mesma data um Peditório nas Ruas de Faro e Centros Comerciais, dando assim a conhecer à população a existência da Delegação de Faro proporcionando um maior conhecimento sobre a doença.

Natalizumab chega a Portugal

Nova terapêutica reduz para metade a progressão da incapacidade causada pela Esclerose Múltipla

Chegou a Portugal, no passado mês de Junho, um novo medicamento para o tratamento da Esclerose Múltipla (EM), comercializado pela Biogen Idec.

Natalizumab é actualmente a única terapêutica biológica indicada na modificação da doença em pessoas com Esclerose Múltipla muito activa, contribuindo para a redução dos surtos característicos da EM e para a redução da progressão da incapacidade. Ou seja, está indicado para o tratamento dos doentes que apresentaram uma resposta inadequada a outros medicamentos e agentes modificadores da doença ou doentes que ainda não iniciaram terapêutica, mas que apresentam uma forma inicial de EM muito agressiva, caracterizada essencialmente por surtos frequentes.

A inflamação no cérebro causada pela EM, origina lesões nas células nervosas. O natalizumab é uma proteína semelhante aos nossos próprios anticorpos que, ao impedir as células que causam a inflamação de entrarem no cérebro, reduz os danos provocados pela EM no sistema nervoso central.

Nos ensaios clínicos, o natalizumab reduziu em cerca de metade a progressão dos efeitos incapacitantes da EM e diminuiu os surtos em cerca de 68%. No entanto, o natalizumab não pode reparar os danos que já foram causados pela EM.

“O natalizumab é uma nova opção terapêuti-

ca para a EM muito esperada, quer pelos doentes, quer pela comunidade científica que vê neste medicamento uma oportunidade de lutar contra a incapacidade causada pela doença. A disponibilização desta terapêutica biológica em Portugal permite-nos ir além no tratamento dos nossos doentes proporcionando-lhes uma melhor qualidade de vida”, afirma Paulo Fontoura, neurologista no Hospital São Bernardo em Setúbal.

O natalizumab constitui assim uma importante alternativa de tratamento, preenchendo lacunas existentes com as terapêuticas usadas até ao momento, e assumindo, desde já, um papel de relevo no arsenal terapêutico actual.

“Este texto é publico no âmbito da política de SPEM de divulgar a entrada no mercado de novos medicamentos modificadores do curso da esclerose múltipla”.

Interferão beta-1a IM indicado no tratamento pediátrico da EM

Estima-se que, actualmente, 2 a 5 % dos doentes com Esclerose Múltipla apresentem os primeiros sintomas da patologia antes dos 16 anos de idade.

Apesar de se tratar de uma doença rara nesta faixa etária, é de extrema importância o diagnóstico e a instituição da terapêutica adequada precocemente, de modo a minimizar o impacto físico e social da Esclerose Múltipla nestes doentes.

Neste sentido, e nomeadamente porque reconhece a importância de proporcionar aos doentes a melhor terapêutica possível, a Biogen Idec obteve autorização para estender a utilização do **Interferão beta-1a IM a crianças e adolescentes com idades compreendidas entre os 12 e 16 anos** de idade.

Esta aprovação foi concedida pelas Autoridades Regulamentares Europeias pelo bom perfil de segurança do Interferão beta-1a IM demonstrado nestes doentes, através da experiência prévia de tratamento destes doentes e nos dados publicados que o reforçam.

O **perfil de segurança** descrito para os doentes entre os 12 e 16 anos de idade a receber **Interferão beta-1a IM 30 mg uma vez por semana é considerado equivalente aos dos adultos**.

Os 10 anos de compromisso da Biogen Idec e dos Profissionais de Saúde para com os seus doentes de EM são agora reforçados pela possibilidade de proporcionar um maior e melhor acesso à terapêutica àqueles que dela mais podem beneficiar.



“Os textos publicados nesta secção são-nos fornecidos pelos laboratórios farmacêuticos, sendo os conteúdos de sua inteira responsabilidade”

biogen idec

Notícias da Indústria Farmacêutica

TRATAMENTO PRECOCE DA ESCLEROSE MÚLTIPLA



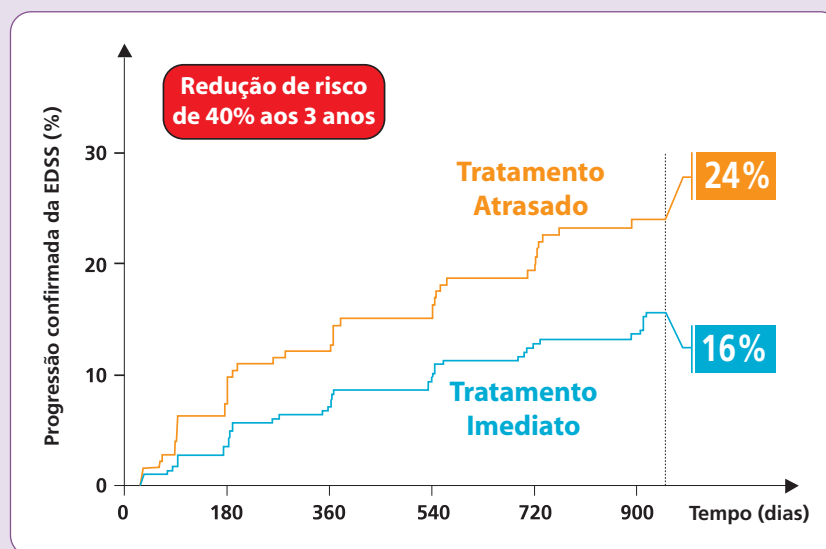
Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma

A esclerose múltipla é uma doença crónica e imprevisível do sistema nervoso central (SNC), na qual a mielina, a camada protectora que envolve as fibras nervosas do SNC, é destruída, interferindo com a comunicação nervosa.

A destruição de mielina ocorre desde uma fase muito inicial da doença, de tal forma que, quando aparecem os primeiros sintomas, já existe uma acumulação significativa de lesões irreversíveis no sistema nervoso.

Por esta razão, e uma vez que existem medicações eficazes na fase inicial da esclerose múltipla, esta doença deve ser tratada o mais cedo possível, de forma a minimizar o surgimento de novas lesões e o agravamento de lesões já existentes a nível da mielina.

A necessidade do tratamento precoce da esclerose múltipla foi reforçada com os resultados de um estudo recentemente (Agosto/2008) publicado na prestigiada revista “The Lancet”. Este estudo demonstrou, pela primeira vez, que o tratamento precoce da esclerose múltipla reduz em 40% o risco de progressão da incapacidade dos doentes, com os consequentes benefícios para a sua qualidade de vida a longo prazo.



“Este estudo tem implicações importantes na forma como tratamos a esclerose múltipla, porque pela primeira vez temos dados controlados que irrefutavelmente demonstram o valor da terapêutica precoce com um tratamento eficaz para os doentes,” disse o Dr. Ludwig Kappos, Professor de Neurologia e Neuroimunologia Clínica na Universidade de Basileia, Suíça, e investigador principal deste estudo. “Estes resultados vêm reforçar a necessidade de tratar activamente os doentes ao primeiro sinal clínico de esclerose múltipla de forma a atrasar a acumulação de incapacidade.”

Para informações mais detalhadas, consulte o seu médico.

“Os textos publicados nesta secção são-nos fornecidos pelos laboratórios farmacêuticos, sendo os conteúdos de sua inteira responsabilidade”

FÓRUM NACIONAL das Associações de Doentes

saúdeportugal07
expo & conferências

Integrado na “Saúde Portugal Expo & Conferências 2007” realizou-se a 20 de Setembro no Parque das Missas, em Belém (junto ao Museu de Electricidade), Lisboa, o “Fórum Nacional das Associações de Doentes”. O evento foi organizado pelo “Jornal do Centro de Saúde”, com o apoio institucional do Alto Comissariado da Saúde e comissariado pela Senhora Dra. Maria de Belém Roseira.

A SPEM esteve presente com um stand de divulgação e tomou parte activa nas diversas sessões e workshops levados a efeito.

SPEM



O Boletim da SPEM omitiu

No último Boletim da SPEM foi publicado um artigo com o título “Concurso de Aconselhamento ao Doente” sem mencionar a autoria do mesmo. A autora é Teresa Salgado, a quem pedimos desculpas pelo lapso involuntário.

Informações úteis

SERVIÇOS PRESTADOS PELA SEDE – 3º TRIMESTRE DE 2007

Tipo de Intervenções	Julho		Agosto		Setembro		Totais	
	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimento	Utentes	Atendimento	Utentes	Atendimento
Apoio Jurídico	2	2	*	*	8	11	10	13

SERVIÇOS PRESTADOS PELA DELEGAÇÃO DE LEIRIA – 3º TRIMESTRE DE 2007

Tipo de Intervenções	Julho		Agosto		Setembro		Totais	
	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimento	Utentes	Atendimento	Utentes	Atendimento
Serviço Social	5	12	*	*	5	14	10	26
Serviço de Psicologia	14	24	*	*	7	9	21	33
Totais	19	36			12	23	31	59

SERVIÇOS PRESTADOS PELA DELEGAÇÃO DE LISBOA – 3º TRIMESTRE DE 2007

Tipo de Intervenções	Julho		Agosto		Setembro		Totais	
	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimento	Utentes	Atendimento	Utentes	Atendimento
Serviço Social	16	27	12	13	20	27	48	67
Serviço de Psicologia	12	20	9	13	11	19	32	52
Sub-totais	28	47	21	26	31	46	80	119

Unidade de Neuroreabilitação

Consultas de MFR	12	12	3	3	16	17	31	32
Fisioterapia	44	311	35	212	46	295	125	818
Terapia Ocupacional	27	59	27	97	23	142	77	298
Terapia da Fala	11	66	11	60	14	71	36	197
Sub-totais	94	448	76	372	99	525	269	1345
Totais	122	495	97	398	130	571	349	1464

SERVIÇOS PRESTADOS PELA DELEGAÇÃO DO PORTO – 3º TRIMESTRE DE 2007

Tipo de Intervenções	Julho		Agosto		Setembro		Totais	
	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimento	Utentes	Atendimento	Utentes	Atendimento
Serviço Social	19	31	10	14	16	31	45	76
Serviço de Psicologia	10	22	*	*	11	17	21	39
Totais	29	53	10	14	27	48	66	115

*férias do pessoal técnico

MOVIMENTO DE SÓCIOS – 3º TRIMESTRE 2007

INCREVERAM-SE	42
SAIRAM	6

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)

ATENDIMENTO ESPECIALIZADO (POR MARCAÇÃO PRÉVIA)

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

DELEGAÇÃO DE LISBOA

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 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)

Informações úteis

SEDE NACIONAL

Rua Zófimo Pedroso, 66
1950-291 Lisboa
Tel.: **218 650 480** • Fax: **218 650 489**
spem@spem.org
www.spem.org

DELEGAÇÕES DISTRITAIS

COIMBRA

Telemóvel: **960 237 321**

ÉVORA

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

FARO

Pcta. Salgueiro Maia, Bl. D – 8000-189 FARO
Telefone: **289 829 268**
E-mail: **faro@spem.org**

LEIRIA

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

LISBOA

Rua Zófimo Pedroso, 66 – 1950-291 LISBOA
Telefone: **218 650 480** • Fax: **218 650 489**
E-mail: **lisboa@spem.org**

PORTO

Rua António Francisco Costa, 9 – 4465-002 SÃO MAMEDE DA INFESTA
Telefone: **229 548 216** • Telemóvel: **964 203 336**
E-mail: **porto@spem.org**

SANTARÉM

Telemóvel: **968 691 295** • E-mail: **santarem@spem.org**

SETÚBAL

Telemóvel: **919 909 293/965 033 473**
E-mail: **setubal@spem.org**

UISEU

Av^a Madre Rita de Jesus, (Edif. Internato Vitor Fontes) – 3510-029 VISEU
Telemóvel: **968 979 679**
E-mail: **viseu@spem.org**
Telefone: **232 461 041** (pedir para ligar à sala da SPEM)

NÚCLEO DA BEIRA INTERIOR – NBI-SPEM

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