



SPEM

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

www.spem.org

BOLETIM ESCLEROSE MÚTIPLA Nº 87 • TRIMESTRAL • PREÇO DE CAPA: 1€



diamundialda**EM**
26 MAIO 2010

www.worldmsday.org



multiple sclerosis
international federation

Dia Mundial:
este ano o tema é o Emprego
e o portador de Esclerose Múltipla

INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL

A SPEM está novamente em época especial! Celebra-se a 26 de Maio o 2º Dia Mundial da Esclerose Múltipla, em pleno ano de comemoração dos 25 anos da nossa Instituição. Desta vez, o tema em destaque em todo o mundo será o “Emprego e a Esclerose Múltipla”, conforme estabelecido pela Federação Internacional. O dia 26 de Maio servirá de rampa de lançamento e compete-nos, ao longo de todo 2010, chamar a atenção de quem de direito para esta problemática. É nosso dever sensibilizar a sociedade civil e os poderes públicos para a realidade dos nossos portadores e participar nas decisões que nos dizem respeito.

E já que estamos em ano de comemoração, aproveitamos o ensejo e vamos mudar a nossa imagem. Ao fim de 25 anos de existência já podemos reivindicar maturidade, mas pretendemo-nos actuais. Por isso a SPEM vai actualizar a sua “aparência”, para uma forma mais atraente e apelativa.

Tudo se passou com a apoio e apurado sentido estético da “M Public Relations”, uma prestigiada empresa de comunicação. Sem dúvida, a nova imagem será para todos uma boa surpresa.

Por fim, mais boa novidade: a SPEM conta com mais uma valiosa ajuda. Trata-se da fadista Ana Moura, que passa a fazer parte dos Ilustres que ajudam a nossa Instituição. É com muito gosto e orgulho que a temos a prestigiar o nosso trabalho.

A DIRECÇÃO

Índice

Editorial	2
Esclerose Múltipla invisível no Emprego	3
Dia Mundial da Esclerose Múltipla – 26 de Maio 2010	5
SEDE	
Ana Moura	6
Manuela Martins onze anos de dedicação	8
Voluntariado precisa-se	8
A que tenho direito? Direitos das pessoas com Esclerose Múltipla	10
Relatório de actividades 2009	11
LEIRIA	
Visita à Assembleia da República	15
SETÚBAL	
Delegação de Setúbal com nova equipa e novo projecto	16
PORTO	
A importância da hidroterapia na pessoa com Esclerose Múltipla	17
Comemorações dos Reis	18
“A Casa do Lago”	18
Noite de teatro e de solidariedade	18
Estádio do Dragão	19
À descoberta da Arca	19
PORTALEGRE	
Criada a Delegação de Portalegre da SPEM	20
FARO	
Aulas de pintura	22
Vendas de solidariedade	22
Feira da Cidadania de Lagoa	22
Projectos em desenvolvimento	23
Estatísticas	23

Boletim da SPEM – ESTATUTO EDITORIAL

- Art.º 1.º** O Boletim da SPEM é uma publicação cujo conteúdo visa divulgar a patologia, a informação técnica com ela relacionada e as actividades realizadas no âmbito da Associação, funcionando como órgão privilegiado de comunicação entre esta e os seus associados e técnicos de saúde.
- Art.º 2.º** A população alvo do Boletim é constituída pelos associados, técnicos de saúde, tecido empresarial onde se possam fomentar eventuais acções de mecenato, outras instituições nacionais estrangeiras e órgãos de informação que possam ajudar a divulgar a patologia e a sua problemática.
- Art.º 3.º** A Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla, enquanto proprietária da publicação, compromete-se a assegurar o respeito pelos princípios deontológicos, pela ética profissional dos jornalistas e pela boa fé dos leitores.



ESCLEROSE MÚLTIPLA

invisível no Emprego

Apesar da lei, que obriga a Administração Pública a uma quota mínima de emprego para os cidadãos deficientes, certo é que são muito poucos a beneficiar desta política.

Se, para os portadores de deficiência motora, visual e/ou auditiva que estejam à procura de emprego, esse é um factor de preocupação, para os portadores de esclerose múltipla pode

chegar mesmo a ser um pesadelo. Viver com uma incapacidade muita vez invisível não é fácil provar num país como Portugal, por isso também não podem ser abrangidos por esta lei se não conseguirem o famigerado atestado de incapacidade multiuso, papel tão difícil de obter para quem, acabado o surto, aparenta “estar bem”.

Passados uns tempos do diagnóstico, quando acabamos por “descer à Terra” e nos apercebemos que raio é que verdadeiramente nos atingiu, surge logo uma indefinição: “E agora, o que vai acontecer no meu emprego? Conto que tenho EM?”. Muitas das vezes (se não a maior parte delas) a opção passa por esconder uma verdade absoluta, ocultar o sucedido, a nova condição física, com medo de perder o emprego.

A EM surge numa altura imprópria, a altura de todos os sonhos, a altura em que se acaba a meninice dos tempos de escola e se passa a ser “grande”, a trabalhar! Ora, a perspectiva de perder o emprego perante uma incapacidade invisível passa a ser um verdadeiro pesadelo.

Que fazer perante um patrão que não consegue perceber que, a partir de agora, temos de trabalhar com mais calma, sem grandes stresses por-



que isso, por exemplo, pode muito bem vir a ser a porta para um próximo surto e, aí sim, ficar 2 ou 3 meses sem trabalhar. Que fazer perante a possibilidade de perder o emprego porque faltamos mais que os colegas, porque não nos sentimos com forças para ir trabalhar?

Muitos dos portadores de esclerose múltipla optam, então, por não contar á entidade patronal e continuam em frente, com a mesma vida profissional, fazendo um esforço enorme, dia após dia, lutando contra a fadiga, lutando contra os tremores e sorrindo... sorrindo sempre, dizendo “está tudo bem”.

Outros há que enfrentam tudo e todos na esperança que haja uma qualquer compreensão, uma réstia de humanidade na entidade patronal. Claro que nem sempre as coisas correm mal mas neste mundo da Esclerose Múltipla, infeliz-



mente, são poucas as pessoas que têm o seu apoio e que ficam com o emprego adaptado às suas necessidades.

Quer num quer noutro exemplo há uma outra luta: conseguir a todo o custo o atestado de incapacidade multiuso, aquele que prova que, realmente, se tem 60% ou mais de incapacidade e que permite ter alguns benefícios fiscais como, por exemplo, pagar uma quantia irrisória de Imposto Único Automóvel ou ter benefícios na compra de carro novo. E chamo-lhe luta porque não existe uma regra para a atribuição desse atestado para quem tem esclerose múltipla, dependendo dos médicos que estejam na Junta Médica ou então dependendo da Junta Médica de uma outra localidade que não a nossa.

Tenho falado com muitos doentes de esclerose múltipla que se queixam de, aparentemente estar muito bem, que há um outro amigo que também tem EM e que está na mesma condição física que ele mas que, só porque mora noutra sítio e foi avaliado por outra Junta Médica conseguiu o atestado de incapacidade multiuso.

Este é um problema que muitos portadores de esclerose múltipla que tentam (re)entrar no mercado de trabalho encontram quando se lançam à procura de emprego. É que, a lei (Decreto-Lei nº29/2001) é muito clara: “por forma a favorecer a integração profissional do cidadão com deficiência no mercado de trabalho, é instituída um a quota obrigatória de 5% nos concursos externos de ingresso na função pública em que o número de lugares postos a concurso seja igual ou superior a 10, definindo-se regras específicas para os concursos em que o número de lugares a preencher seja inferior a 10”.

Ora, esta lei fez 8 anos, precisamente no dia 02 de Fevereiro, mas são raros os efeitos práticos. São poucos os relatos de pessoas portadoras de deficiência que espelham a experiência de terem beneficiado dessa lei. Eu, pelo menos, não conheço nenhum. Conheço, sim, relatos de portadores de deficiência, pessoas empreendedoras, que não “baixaram os braços” e lutaram por terem um emprego, à semelhança de muitos cidadãos deste país. Lembro-me de ler num

jornal de tiragem nacional a experiência de uma rapariga, portadora de deficiência motora, que, na esperança de encontrar um emprego, mandou uma carta para as autarquias de Lisboa e de Loures. A Câmara Municipal de Lisboa nunca lhe respondeu, a de Loures marcou uma entrevista e ela acabou por ser contratada no dia seguinte. É uma das telefonistas da Câmara Municipal de Loures. A aceitação dos colegas não foi fácil, pediu para mudar de departamento por duas vezes, mas ela lá continua, no emprego por que lutou.

Na esclerose múltipla tudo é mais difícil. 80% dos casos de esclerose múltipla não se “vêem”, não há incapacidade declarada, ninguém “vê” os formigueiros, as perdas de sensibilidade, as perdas de força, os distúrbios visuais, os desequilíbrios escondidos, a famigerada fadiga... Como se há-de contornar esta questão?

Para quem consegue o atestado de incapacidade multiuso fica essa porta entreaberta duma lei que, ainda assim, pouco é respeitada pela Administração Pública.

Fica também a esperança de ver aprovada uma outra proposta de lei, por alturas em que Durão Barroso era Primeiro Ministro, e que anunciou a quota obrigatória de emprego nas empresas privadas. Foi um anúncio feito com pompa e circunstância onde o agora Presidente da Comissão Europeia afirmou que “todas as empresas privadas, a partir de uma certa dimensão, devem passar a empregar, pelo menos, 2% de pessoas com deficiência”. Durão Barroso disse mesmo naquela altura que aquela era “uma lei ambiciosa, uma das mais avançadas do mundo”.

Agora pergunto eu... que políticas são estas que ficam na gaveta, que são anunciadas publicamente e que não saem do papel? Sim, porque não há qualquer registo (pelo menos não encontrei) que essa lei tivesse sido aprovada em sede de Conselho de Ministros...

INÊS SANTOS, portadora de EM
Coordenadora do Gang da Esclerose Múltipla



DIA MUNDIAL da ESCLEROSE MÚLTIPLA – 26 de Maio 2010

É já no próximo dia 26 de Maio que se comemora o Dia Mundial da Esclerose Múltipla. Trata-se da 2ª vez na História da Federação Internacional de Esclerose Múltipla (MSFI) que se celebrará a efeméride.

O grande objectivo é alertar para a existência da patologia e o conjunto de necessidades que acarreta. O Dia Mundial servirá para chamar a atenção da sociedade civil e poderes públicos para uma questão que importa a todos.

Esta grande tarefa é desenvolvida todos os dias, um pouco por todo o mundo, através das dezenas de associações nacionais e da própria Federação Internacional.

O Dia Mundial, que se estipulou que fosse a última quarta-feira de Maio, é o culminar de todo esse esforço e o dia em que, em várias línguas, se fala de esclerose múltipla a uma só voz.

Para este ano, o assunto a abordar será na perspectiva da “Esclerose Múltipla e Emprego”. A principal razão da opção por este tema prende-se com o facto do desemprego constituir a primeira grande consequência económica negativa da doença. Por outro lado, e apesar de se registarem alguns avanços em matéria de consolidação de direitos, a verdade é que na generalidade dos países, ainda se está muito longe de dispensar aos portadores de EM o tratamento que lhes é devido.

Muito há a fazer em termos de informação de todos os empregadores, incluindo o Estado, sobre a capacidade de prestação de trabalho dos nossos doentes. Por outro lado, impõe-se esclerocer os mesmos agentes e toda a sociedade dos custos desnecessários deste desemprego.

Para este ano, a Federação Internacional pensou um conjunto de actividades que poderão ser



diamundialdaEM
26 MAIO 2010

levadas a cabo por cada uma das Sociedades Nacionais e as suas filiadas, e que estão agrupadas sob o slogan “Junte-se ao Movimento Global. Acabemos com a EM”. Neste âmbito, as diversas Sociedades farão a divulgação do Dia Mundial através dos seus habituais canais de comunicação, terão na sua página electrónica um link para o site do Dia Mundial, colocarão o logótipo do Dia Mundial nos seus sites e nos seus materiais impressos e farão comunicados de imprensa sobre as comemorações. Site: www.worldmsday.org

Por cá, a SPEM elaborou um programa especial.

Programação em Portugal

- Apresentação à imprensa e público em geral do resultado de um inquérito realizado a portadores sob o tema “Esclerose Múltipla e Emprego”;
- Encontro/convívio para sócios, familiares e amigos na sede da SPEM, em Lisboa;
- Exposição de pintura “Paint a Brighter Picture”, na Assembleia da República em participação conjunta com outras associações e grupos de doentes
- Divulgação de folhetos informativos;
- Divulgação do Dia Mundial da Esclerose Múltipla e dos eventos que a enquadram através de diversos meios da comunicação social



SEDE

ANA MOURA



No Dia 5 de Abril de 2010, enquanto arduamente trabalhávamos na envelopagem dos inquéritos do estudo sobre emprego e Esclerose Múltipla, tivemos a agradável surpresa de receber nas instalações da sede da SPEM, uma pessoa do mundo do espectáculo.

Era a fadista Ana Moura. Muito simpática e com uma enorme vontade de conhecer a SPEM e todo o trabalho desenvolvido na nossa Instituição, bem como conhecer mais de perto a Esclerose Múltipla e a forma como vivemos o dia a dia, pensando sempre no dia de amanhã que com a ajuda de várias pessoas será sempre melhor.

res de Esclerose Múltipla, bem como na divulgação da Doença e da importância do trabalho desenvolvido pela SPEM.



Ana Moura, como todos nós sabemos, é uma fadista reconhecida internacionalmente, com vários CD's editados e vários espectáculos realizados pelo mundo inteiro.

É actualmente uma das fadistas mais conceituadas de Portugal, pelo seu excelente timbre de voz, beleza e enorme simpatia.

Podemos comprovar e ter a certeza da sua simpatia, bem como da sua enorme generosidade, pois a fadista vai também ser madrinha da SPEM e juntar-se a nós, na continuação da nossa luta pela melhoria da qualidade de vida dos portado-



Para nós é sempre bom saber que podemos contar com a Ana Moura. Obrigada.

Utentes do CAO



SEDE

MANUELA MARTINS onze anos de dedicação

A Presidente da nossa associação, Dr^a Manuela Martins, deixou de exercer o cargo desde o passado mês de Março, por “razões de saúde”, de acordo com a própria.

Não podemos deixar de referir a importância que teve para a SPEM e a marca indelével que deixou na instituição durante os 9 anos e meio em que foi Presidente, de 1999 a 2004 e de 2006 até início de 2010, e o ano e meio em que assessorou uma Direcção de que não fez parte.

Devemos à Dr^a Manuela Martins a criação da unidade de neuroreabilitação e lembramos que foi sob a sua liderança que se iniciaram todos os serviços prestados aos utentes.

Destacamos igualmente o papel que teve na consolidação da credibilidade da SPEM junto das entidades de tutela, nomeadamente do Instituto



da Segurança Social, Instituto Nacional de Reabilitação e da Direcção Geral da Saúde, bem como a relação que desenvolveu com as diversas entidades da indústria farmacêutica.

Desejamos à Dr^a Manuela Martins toda a felicidade.

VOLUNTÁRIOS precisam-se

E que tal passar a fazer parte do generoso grupo de voluntários que nos ajudam?

Como é sabido, a SPEM desenvolve um sem número de actividades e numa delas, com toda certeza, encaixa-se o seu perfil!

Aqui fica uma lista de algumas tarefas que podem e devem ser partilhadas com os nossos voluntários:

- apoiar no transporte de cadeiras de rodas e todos os que têm mobilidade reduzida;
- auxiliar nas horas das refeições;
- participar em actividades de promoção da SPEM como a distribuição e venda de material em locais públicos;
- entretenimento, como por exemplo, ler ou pintar uma tela;

– trabalho de “escritório” que podem ser a envelopagem de cartas, o arquivamento de documentos e outros.

Quando se juntar à nossa “base de dados de voluntários” verá como é mesmo verdade que “dar” nos torna ricos.

Por favor, contacte a nossa assistente social Rita Terenas, que lhe dará todas as informações e esclarecimentos.

Contactos: fixo **218 650 480**,

Telemóvel **934 386 920**

Email rita.terenas@spem.org

Todos agradecemos



A QUE TENHO DIREITO?

Falar sobre direitos das pessoas com Esclerose Múltipla

Quando uma pessoa é diagnosticada com Esclerose Múltipla (EM) no nosso país, o Serviço Nacional de Saúde (SNS) automaticamente dá o direito a ter a isenção da Taxa Moderadora. Mas que mais direitos e apoios tem esta pessoa, que terá previsivelmente logo à partida desafios enormes durante a sua vida?

A SPEM tem escrito sempre no seu Boletim sobre muitos assuntos relacionados sobre os Direitos das Pessoas com EM e suas famílias. O objectivo é informar sobre a aplicação das Leis às pessoas com deficiência e com EM em particular, e quais os apoios que existem. Deste modo, consegue-se partilhar soluções para problemas que muitas vezes se tornam muito específicos pela complexidade da doença, exigindo uma resposta caso a caso.

Umhas vezes as respostas são do foro social, outras do campo jurídico ou financeiro, ou mesmo relativas à parte clínica. Para facilitar o acesso de todas as pessoas interessadas e com dúvidas, vamos criar aqui uma Secção própria para articular todos os temas relacionados com Direitos, que são do interesse de todos. Este será um espaço onde serão desenvolvidos os temas que mais vos preocupam. Actualmente existem já vários apoios à Pessoa com EM e redes que prestam serviços específicos. Mas será que conhecemos tudo a que temos direito? E quais os deveres da Pessoa com EM, que informação devo prestar e onde me devo dirigir para solicitar um benefício?

Dando alguns exemplos:

- O que tenho de fazer quando preciso de comprar um carro com mudanças automáticas para poder continuar conduzir?
- Se tenho diagnóstico de EM posso pedir logo Junta Médica para obter o certificado Multiusos?
- Quero comprar casa, como faço para saber os meus benefícios? Afinal, consegue-se ou não ter seguro para a compra de casa?

Estes são só alguns exemplos comuns das nossas questões de todos os dias. Em cada edição, iremos seleccionar um ou mais temas que forem mais solici-

tados pelos sócios, procurando ir de encontro às necessidades mais prementes de todos. É sempre bom recordar que a dúvida de um pode e normalmente é a de muitos. Por isso dê o primeiro passo, o resultado será mais e melhor informação para todos!

Escreva-nos para boletim@spem.org com as suas dúvidas e sugestões de temas que gostaria de ver aqui desenvolvidos. Deixe o seu nome e os seus contactos, para podermos falar consigo.

TEMAS ONDE HÁ APOIOS ESPECIAIS PARA PESSOAS COM EM

- Habitação (própria, social e arrendamento)
- Saúde
- Automóvel (aquisição/adaptação)
- Protecção social
- Emprego
- Benefícios fiscais

INTERNET

Está disponível no nosso site uma apresentação Powerpoint sobre Direitos das Pessoas com Esclerose Múltipla, elaborada pela Dra. Celena Veloso, Técnica Social da Delegação Distrital da SPEM Porto.

Temas abordados nessa apresentação:

- 1 – Protecção na Invalidez (Lei nº 90/2009 de 31 de Agosto);
- 2 – Complemento por dependência;
- 3 – Incapacidade e “Certificado Multiusos”;
- 4 – Direitos da Pessoa com Esclerose Múltipla;
- 5 – Credencial de transporte e P1 (Fisioterapia);
- 6 – Perguntas e Respostas sobre a Apresentação;

SITES ÚTEIS

Segurança Social: www.seg-social.pt

Portal do Cidadão: www.portaldocidadao.pt

Portal do Cidadão com Deficiência: www.pcd.pt

Diário da República Electrónico: www.dre.pt

Inst. do Emp. e da Formação Prof.: www.iefp.pt

Inst. Nacional para a Reabilitação: www.inr.pt

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

Relatório de actividades 2009

1. INTRODUÇÃO

2. LINHAS GERAIS DE ACÇÃO

2.1 – Relações Públicas e Institucionais

2.2 – Serviços

3. ACTIVIDADES DA SEDE E DAS DELEGAÇÕES

3.1 – Coimbra

3.2 – Faro

3.2.1 – Acção Social

3.2.2 – Saúde

3.3 – Leiria

3.3.1 – Acção Social

3.3.2 – Saúde

3.4 – Núcleo da Beira Interior – NBI

3.5 – Portalegre

3.6 – Porto

3.6.1 – Acção Social

3.6.2 – Saúde

3.7 – Sede/Lisboa

3.7.1 – Acção Social

3.7.1.1 – Centro de Actividades Ocupacionais

3.7.2 – Saúde

3.7.3 – Serviços Administrativos

3.8 – Viseu

3.9 – Agradecimentos

1 – Introdução

O ano de 2009 foi difícil para as IPSS, e a SPEM não constituiu excepção. Para garantir a sobrevivência da Instituição, a gestão financeira teve de obedecer a rígidos critérios de contenção de despesas, enxugando-se o quadro de pessoal ao mínimo necessário para garantir os mesmos níveis quantitativos e qualitativos de assistência aos associados. Procuram-se novas fontes de financiamento, quer oficiais quer particulares, mediante recurso a projectos específicos.

2 – Linhas gerais de acção

2.2 – Relações públicas e institucionais

A Sede e as Delegações e Núcleos continuaram o trabalho de representação dos interesses dos associados, em todas as áreas pertinentes e dentro dos limites geográficos da sua abrangência – a Sede actuando simultaneamente a nível nacional e como estrutura de apoio no Distrito de Lisboa. A nível da Administração Central, a Sede manteve os contactos necessários à defesa dos interesses dos associados – quer na área da saúde quer na área do trabalho e da segurança social. As diversas Delegações/Núcleos tiveram actuação semelhante junto das entidades distritais (Centros Distritais de Saúde e da Segurança Social, Governos Cívicos, Câmaras Municipais).

A Sede teve em particular atenção o capítulo da visibilidade pública da Instituição. Através de conhecimentos de diversos associados, entablaram-se negociações com empresas de comunicação para a realização de um trabalho conducente à melhoria da nossa imagem e a uma presença mais assídua nos órgãos de comunicação social.

Com o intuito de promover a divulgação da Instituição junto ao público em geral, foram convidados para nos apadrinhar algumas figuras do meio artístico e social nacionalmente conhecidas, tendo daí resultado que o cantor Tony Carreira, a “socialite” Cinha Jardim e o apresentador de TV Jorge Gabriel são agora nossos padrinhos.

Eventos de importância maior foram a comemoração do 25.º aniversário da Instituição, celebrado a 4 de Dezembro em coincidência com o Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla, e o Congresso Nacional, no dia 5, onde, na presença de cerca de 350 pessoas que ouviram palestras nas áreas das disfunções urinárias, disfunções sexuais, gravidez na EM e emprego e reabilitação profissional de portadores de deficiência. Ambos foram devidamente noticiados no Boletim do último trimestre do ano.

Durante os meses de Outubro e Novembro, já no âmbito das comemorações do nosso 25.º aniversário, uma exposição itinerante percorreu o País, levando a 17 cidades a história da Instituição, estando patente ao público, pela última vez, durante o Congresso Nacional. De salientar e agradecer o empenho das nossas Delegações e Núcleos, que deram um inestimável contributo para o êxito da exposição nas suas áreas geográficas de influência.

Deu-se continuidade às parcerias e acordos em vigor com diversas entidades de abrangência nacional – APIFARMA, Plataforma Saúde em Diálogo, FIADC.

Internacionalmente, continuou-se a colaboração com diversos organismos, quer de representação quer científicos – MSIF (Federação Internacional das Sociedades de EM), EMSF (Plataforma Europeia de EM), RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis).

Sob a égide da MSIF celebrou-se, a 27 de Maio, o 1.º Dia Mundial da EM, evento que trouxe relevante notoriedade para a Instituição, uma vez que, mediante um trabalho de relações públicas, se atraiu para ele o interesse dos órgãos de informação – jornais e TV. No âmbito destas

comemorações, e durante uma festa realizada nas instalações da Sede, tivemos a presença dos nossos padrinhos Cinha Jardim e Tony Carreira.

Ainda no âmbito do relacionamento institucional da SPEM, continuou-se a cooperação com escolas – nos diversos graus de ensino – proporcionando visitas à Instituição, material para estágios curriculares, apoio a pós-graduações e estágios.

Com a colaboração das Delegações e Núcleos, continuou a publicação do Boletim trimestral, meio privilegiado de comunicação com os associados.

A página na internet e o serviço SPEM Notícias continuaram como meios de divulgação e comunicação, tendo-se iniciado também uma distribuição ocasional de notícias científicas.

2.2 - Serviços

No campo da Acção Social, tanto a Sede como as diversas Delegações e Núcleos mantiveram os níveis de serviços praticados nos anos anteriores.

A área da Saúde viu a suspensão temporária, logo no início do ano, da consulta de psicologia da Sede, uma vez que as solicitações por parte dos utentes não justificavam a manutenção de um profissional a tempo inteiro. No capítulo da neuroreabilitação, a Sede iniciou, a partir de Março, um nova valência de fisioterapia, baseada num novo conceito – a marcha com suspensão parcial do peso do corpo. Adquiriu-se, com recurso a verbas da Direcção Geral da Saúde e do mecenato social, uma máquina apropriada a este fim.

3 – ACTIVIDADES DA SEDE E DAS DELEGAÇÕES

3.1 Coimbra

A Delegação continuou, durante o ano, à espera da cedência, pela Câmara Municipal, de instalações para basear os seus serviços. Apesar de já se ter encontrado um espaço adequado, continua-se à espera que obras de acabamento permitam a sua ocupação útil.

3.2 Faro

Durante o ano de 2009, a Delegação continuou as acções iniciadas em anos anteriores, dinamizando cada vez mais a sua acção de apoio aos portadores da sua área de influência.

Foram mantidos canais de contacto privilegiados com entidades da área da saúde, nomeadamente os serviços de neurologia dos hospitais Distrital de Faro e do Barlavento Algarvio.

A Delegação realizou acções de angariação de fundos para financiar a sua actividade, quer autonomamente quer em consonância com outras instituições. Para tal, arrecadou tampas de plástico que valeram diversas ajudas técnicas; fez um pedifório de rua no centro de Faro e no Mercado Municipal da mesma cidade; levou a efeito torneios de golfe e jantares de solidariedade.

A Delegação organizou ainda o 4.º Congresso Regional da SPEM. Foram, ainda, realizadas a 3.ª e 4.ª Galas Maria Campina e participou-se na Feira da Cidadania de Lagoa.

Candidatou-se, e foi distinguida, com o Prémio Brisa de Solidariedade Social.

Foram levadas a efeito campanhas de sensibilização pública, dando a conhecer melhor a patologia e as necessidades específicas dos portadores. Recorrendo a diversos meios de comunicação – rádio e imprensa locais, mailings e telefone – foram publicitadas as acções empreendidas.

3.2.1 - Acção Social

Manteve-se activa a linha de atendimento permanente. O apoio jurídico foi prestado mediante a colaboração de um profissional voluntário. A Delegação disponibilizou aos associados um Centro de Convívio que promove actividades lúdicas e ocupacionais.

De salientar que a existência, desde o início do ano, de uma carrinha de 9 lugares adaptada ao transporte de pessoas em cadeira de rodas possibilitou à Delegação proporcionar diversas actividades de exterior, tais como a ida a jantares de solidariedade, galas e outros.

3.2.2 - Saúde

A vertente de psicologia foi prestada também em regime de colaboração de um profissional voluntário.

Continuaram-se as sessões de hidroterapia, feitas numa piscina municipal e orientadas por um terapeuta.

3.3 Leiria

Seguindo a mesma linha de actuação dos anos anteriores, a Delegação continuou o seu apoio aos portadores de EM, aos seus familiares e prestadores de cuidados. Foi também mantida uma comunicação privilegiada com as unidades e profissionais de saúde locais, principalmente com os neurologistas e enfermeiros do Hospital de Santo André.

Continuou-se a sensibilização dos cidadãos em geral e das autoridades distritais em particular, para a problemática da esclerose múltipla.

A situação financeira da Delegação não permitiu realizar o número de eventos sociais que vinha sendo hábito, até porque não se realizou um único evento de angariação de fundos para os suportar. Os habituais mecenas, que davam apoio nesta área, não tiveram, em 2009, capacidade de apoiar a Delegação



3.3.1 - Acção Social

A Delegação continuou a contar com uma técnica a tempo parcial. Foi feito um trabalho multidisciplinar, em parceria com outras instituições que têm respostas adequadas ou adaptáveis à problemática da esclerose múltipla.

Acolheram-se diversos portadores recém-diagnosticados, informando-os sobre a patologia, as dificuldades inerentes e os seus direitos enquanto portadores.

Apesar da insuficiência das suas instalações, levaram-se a efeito alguns, embora poucos, eventos sociais e lúdicos.

3.3.2 - Saúde

O apoio psicológico aos utentes, aos seus familiares e prestadores de cuidados foi feito nos moldes dos anos anteriores, mediante recurso a uma técnica a tempo parcial.

3.4 Núcleo da Beira Interior – NBI

Não tendo ainda possibilidade de instalar serviços directos aos associados da sua área de influência, o NBI levou a efeito, principalmente, acções de relações públicas, de angariação de fundos e de divulgação da Instituição e da patologia.

Assim, promoveu palestras e teve a palavra em diversos órgãos de comunicação regional. Realizou acções de angariação de fundos com a reedição de um livro de receitas e com a rifa de um aparelho LCD oferecido ao Núcleo, sendo esta última no âmbito das comemorações do seu 5.º aniversário. Ainda neste âmbito sorteou, entre os associados (nível nacional) uma estadia de um fim-de-semana numa unidade hoteleira local. A recolha de tampas de plástico permitiu obter uma cadeira de rodas para uma pessoa com dificuldades de marcha. Iniciou a edição de um "jornal de parede" para melhor informação aos utentes sobre o trabalho do Núcleo.

3.5 – Portalegre

Mercê do interesse de um grupo de associados do Distrito de Portalegre, mais exactamente dos concelhos de Campo Maior e limitrofes, implantou-se, e foi já aprovada em Assembleia-Geral, a Delegação de Portalegre da SPEM, com Sede em Campo Maior.

Trata-se de uma antiga aspiração da SPEM, pois já há muito tempo se fazia sentir uma lacuna no apoio aos portadores residentes naquela região raiana.

De assinalar que esta Delegação tem todo o apoio do Grupo Delta e do Comendador Rui Nabeiro, que imediatamente colocou à nossa disposição os serviços médicos e sociais da Associação Coração Delta e disponibilizou um espaço para as instalações administrativas.

Dado que a criação da Delegação aconteceu já em Novembro, não há ainda a relatar acções concretas de apoio aos associados.

3.6 – Porto

A Delegação do Porto continuou a desenvolver a sua acção nos campos social e da saúde, com uma forte componente no campo da interacção com outras instituições de assistência a pessoas com deficiência. Ao mesmo tempo continuou a realizar o trabalho de divulgação da Instituição junto de entidades públicas e privadas.

Está representada na Comissão Social das Freguesias da Senhora da Hora e de São Mamede de Infesta, cujo Programa Rede Social visa promover o desenvolvimento e resolver problemas sociais de nível local, aproveitando-se da proximidade das populações abrangidas. No âmbito desta parceria esteve presente numa venda de trabalhos realizados por utentes das diversas instituições, revertendo para estas os fundos angariados. Marcou também presença numa feira de Natal organizada pela referida Comissão Social.

Com o objectivo de divulgar o trabalho da SPEM, a Delegação esteve na "II Feira de Artesanato" de São Mamede de Infesta, onde mostrou a arte dos utentes das suas Actividades Recreativas e de Lazer. Participou também na acção "Arca de Natal", uma organização da Câmara Municipal do Porto, através da Fundação Porto Social e que teve lugar na Estação da CP de São Bento.

Participou em várias actividades ligadas à saúde como seja a "Expo Saúde" da Câmara Municipal de Matosinhos, a "12.ª Feira Internacional de Ajudas Técnicas – AJUTEC", a "II Feira Saúde na Hora" organizada pela Junta de Freguesia e pelo Rotary Clube local.

A área da psicologia foi convidado para acções externas, que variaram desde a colaboração com uma outra Delegação até à participação em palestras no âmbito da Rede Social em que a Delegação está inserida e da cooperação com outras entidades.

3.6.1 – Acção Social

Em 2009 notou-se um aumento significativo de solicitações por parte dos associados para resolução de problemas nas áreas social e económica.

A técnica da Delegação fez atendimentos e entrevistas sociais, prestou informações sobre direitos e deveres dos portadores, fez triagens e encaminhamentos.

As actividades lúdicas e recreativas nas instalações da Delegação foram um dos pontos altos do ano, com uma adesão por parte dos associados que obrigou a alargar os horários das sessões. Estes ateliers produzem trabalhos que são depois vendidos nas acções de angariação de fundos.

Realizaram-se diversas actividades de exterior, das quais se destacam uma visita à Casa da Música, outra ao Sea Life Porto, duas idas ao teatro e uma tarde de cinema. Uma associada cedeu o terraço da sua residência para a realização de uma festa de São João onde estiveram presentes 25 utentes.

3.6.2 – Saúde

O Serviço de Psicologia viu-se confrontado com um aumento significativo de utentes (45%) em relação a 2008, tendo em consequência sido aumentado de 12 para 18 horas a carga horária do psicólogo avençado pela Delegação.

O Serviço desenvolveu a sua acção em várias vertentes – consulta individual e domicílios, terapia de grupo para portadores, terapia de grupo para familiares e/ou prestadores de cuidados. O Técnico teve também a seu cargo a orientação de um estágio curricular de seis meses.

No mês de Abril iniciaram-se as sessões de hidroterapia para os portadores, numa parceria com uma clínica de Matosinhos. São realizadas nas piscinas municipais da Senhora da Hora, orientadas por um fisioterapeuta apoiado por uma auxiliar.

3.7 – Sede/Lisboa

Já se referiu no ponto 2 – Linhas Gerais de Acção, o trabalho genérico da Sede em matéria de relações públicas e institucionais. Passaremos de seguida aos serviços directos aos utentes.

3.7.1 – Acção social

Ao longo de 2009 mantiveram-se as valências de Serviço de Apoio Domiciliário (SAD), Acolhimento Social, Formação e Voluntariado. Os dois primeiros funcionam apoiados por protocolos de comparticipação com o Instituto da Segurança Social.

O Serviço Social organizou, em Outubro, uma colónia de férias em Portimão, utilizando para tal as instalações da Pousada da Juventude.

O SAD prestou apoio a 18 utentes, com a prestação de cuidados individualizados ao domicílio, e no exterior deste, a portadores de EM e suas famílias que não possam assegurar temporária ou permanentemente a satisfação das suas necessidades básicas e/ou as suas actividades da vida diária. O objectivo deste serviço, tal como de todos os serviços que a SPEM presta aos seus associados, é contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos indivíduos e suas famílias e ainda facilitar a manutenção do portador no ser contexto sócio-familiar.

De uma forma genérica, e nas suas funções de Acolhimento Social, prestaram-se informações sobre direitos, benefícios e deveres dos utentes, fez-se a triagem e encaminhamento de doentes, fizeram-se

visitas domiciliárias, prestou-se apoio psicossocial, fizeram-se entrevistas sociais e realizaram-se contactos institucionais. O Serviço Social coordenou a sua acção com a equipa multidisciplinar.

A gestão do voluntariado na Instituição esteve também a cargo deste Serviço.

Prestou ainda grande colaboração na divulgação pública da patologia e do trabalho da Instituição.

Ainda a nível de apoio social aos associados, funcionou também um serviço de apoio jurídico, com atendimento de abrangência nacional e ao qual os interessados acederam quer presencialmente, quer por telefone ou por correspondência electrónica. Este serviço continua a ser assegurado por uma jurista voluntária.

3.7.1.1 – Centro de Actividades Ocupacionais

O CAO é uma valência com uma capacidade para 15 utentes, funcionando de 2.ª a 6.ª feira das 09,30 às 17,00 horas sob a responsabilidade de uma Terapeuta Ocupacional. Durante o ano de 2009 a população do CAO flutuou, tendo sido frequentado por 21 utentes.

Na sua actividade de valorização dos portadores de EM, o CAO continuou a exercitar e a desenvolver as capacidades e as competências dos seus utentes, com vista a uma autonomia nas actividades do seu dia-a-dia e à melhoria da sua qualidade de vida.

Ao longo do ano realizaram-se diversos tipos de actividades, por forma a manter o indivíduo activo e interessado. Destacam-se os debates livres e temáticos, os jogos cognitivos, lúdicos e de interacção social, sessões de culinária, actividades de cultura e lazer, sessões de movimento e relaxamento, actividades expressivas e criativas e sessões de terapia da fala.

Durante o ano foram também realizadas alguma actividades de exterior, das quais merecem especial referência a presença dos nossos utentes

nas comemorações do 50.º aniversário da Junta de Freguesia de São João de Deus e no desfile de Carnaval da Junta de Freguesia de Marvila; presença num concerto do cantor Tony Carreira no Pavilhão Atlântico; visitas guiadas ao Estádio do Sport Lisboa e Benfica, ao Pavilhão Atlântico, ao Oceanário de Lisboa e à Quinta Pedagógica dos Olivais; realizou-se um passeio por Lisboa, com visita guiada a diversos monumentos históricos. Realizou-se um pic-nic da Primavera. Com o patrocínio de um laboratório farmacêutico foi levado a efeito um workshop de pintura. Os utentes do CAO participaram também na feitura dos Boletins trimestrais da SPEM, contribuindo com artigos sobre as suas actividades.

A pedido dos seus utentes, o CAO realizou em Julho um fim-de-semana alongado na estância ecológica ZMar, na costa do Alentejana.

3.7.2 – Saúde

A Unidade de Neuroreabilitação continuou o seu trabalho com as valências de fisioterapia, terapia ocupacional e terapia da fala. No que toca à fisioterapia, viu melhorada a qualidade de atendimento aos utentes mercê da aquisição de um equipamento de treino de marcha com suspensão parcial do peso do corpo. Para tal obtivemos um financiamento parcial da Direcção Geral da Saúde, no âmbito de um projecto a 4 anos que visa estudar as melhores práticas com este método inovador na reabilitação de pacientes com déficits motores de origem neurológica.

Ainda na área da reabilitação foi instituída uma valência de hidroterapia mediante o recurso à piscina municipal de Vale Fundão. Este serviço aos utentes, apesar de largamente anunciado, manteve ao longo do ano um baixo nível de adesões e um ainda mais baixo nível de utilização por parte dos aderentes.

O atendimento psicológico foi suspenso logo no início do ano em virtude do evidente desequilíbrio



entre a procura e o custo do serviço. Para colmatar esta falha, foi estabelecido um protocolo com uma firma independente que aceitou em praticar descontos aos associados da Instituição.

3.7.3 – Serviços Administrativos

Os serviços administrativos cumpriram o seu objectivo de dar apoio aos Órgãos Sociais e às Delegações e Núcleos. Foram introduzidos novos procedimentos, especialmente a nível da contabilidade e gestão de associados.

3.7.4 – Financiamento das Actividades

A Sede empreendeu várias iniciativas no sentido de financiar a Instituição, tanto junto de entidades oficiais – Direcção Geral da Saúde e Segurança Social – como junto do tecido empresarial e fundações com acção na área social e da saúde.

3.8 – Viseu

A Delegação de Viseu desenvolveu ao longo do ano alguma actividade de apoio a associados, sentindo notória dificuldade nas suas intervenções devido à dispersão geográfica destes. No entanto providenciou apoio para alguns associados socorrendo-se de contactos junto das autarquias e outros organismos locais. Destaca-se a inclusão de um associado no programa

“Novas Oportunidades” e a solução para a mobilidade na sua residência de um associado com problemas de locomoção.

Promoveu também diversos eventos de divulgação da Instituição e do trabalho da Delegação, em simultâneo com acções de angariação de fundos.

A Comissão Coordenadora continuou o seu lobby junto da Autarquia de Viseu no sentido de ser cedido à SPEM um terreno adequado à construção de uma unidade residencial para portadores de EM, questão que já mereceu a atenção dos responsáveis pela Autarquia

3.9 – Agradecimentos

Como de hábito, a SPEM aproveita esta oportunidade para agradecer a todos, pessoas singulares ou jurídicas, que durante o ano nos deram o seu apoio. Sem a sua preciosa ajuda não seria possível levarmos a cabo

a nossa missão. Uma palavra muito especial aos voluntários que deram o seu inestimável contributo ao trabalho que fizemos. Listamos em anexo os nossos mecenas e apoiantes, pedindo desde já que nos relevem qualquer omissão, que, necessariamente, terá sido involuntária.

Lisboa, 15 de Março de 2010

A Direcção

DEMONSTRAÇÃO DOS RESULTADOS ANUAL – COMPARATIVA

CUSTOS E PERDAS	2009		2008	
Custo das mercadorias vendidas e das matérias consumidas	0,00		0,00	
Fornecimentos e serviços externos	166.141,81	166.141,81	202.505,03	202.505,03
Custos com o pessoal				
Remunerações	209.096,27		267.193,52	
Encargos sociais	43.161,36	252.257,63	49.974,35	317.167,87
Amortizações e ajustamentos do exercício	92.378,95		76.252,46	
Provisões	0,00	92.378,95	0,00	76.252,46
Impostos	740,02		561,50	
Outros custos e perdas operacionais	2.187,57	2.927,59	1.467,00	2.028,50
(A)		513.705,98		597.953,86
Amortizações e ajust. de aplicações e investimentos financeiros	0,00		0,00	
Juros e custos similares:	593,67	593,67	2.578,79	2.578,79
(C)		514.299,65		600.532,65
Custos e perdas extraordinários.		401,49		88,88
(E)		514.701,14		600.621,53
Impostos sobre o rendimento do exercício		0,00		0,00
(G)		514.701,14		600.621,53
Resultado líquido do exercício		-4.363,42		34.314,22
		510.337,72		634.935,75
PROVEITOS E GANHOS				
Vendas e Prestações de serviços		57.397,71		56.472,63
Varição da produção		0,00		0,00
Trabalhos para a própria empresa		0,00		0,00
Subsídios à exploração	213.351,04		246.735,58	
Reversões de amortizações e ajustamentos	0,00		0,00	
Outros proveitos e ganhos operacionais	55.756,92	269.107,96	52.522,35	299.257,93
(B)		326.505,67		355.730,56
Rendimentos de participações de capital	0,00		0,00	
Rendimentos de títulos negociáveis e de outras aplicações financeiras	0,00		0,00	
Outros juros e proveitos similares	4.072,98	4.072,98	1.739,87	1.739,87
(D)		330.578,65		357.470,43
Proveitos e ganhos extraordinários		179.759,07		277.465,32
(F)		510.337,72		634.935,75
Resumo:				
Resultados operacionais : (B) - (A)		-187.200,31		-242.223,30
Resultados financeiros : (D - B) - (C - A)		3.479,31		-838,92
Resultados correntes : (D) - (C)		-183.721,00		-243.062,22
Resultados antes de impostos : (F) - (E)		-4.363,42		34.314,22
Resultado líquido do exercício : (F) - (G)		-4.363,42		34.314,22



Anexo ao Relatório de Actividades 2009

Agradecimentos

Abel Martins; Abílio Ferreira; Adélia Maria Soares Mendes; Agência-Escola do IADE; Agostinho de Sousa; Águas do Algarve; SA, Alberto Felício; Alberto Silva; Alcino Pedro; Alexandra Correia; Alexandre Alves; Alexandre Miranda; Alfredo Raposo; Algar SA; Alípio Carlos Gonçalves Fonseca; Alvaro Afonso; Alvaro Costa; Américo Lourenço; Américo Santos Américo Silveirinha; Americo Terrinha; Amiel Miranda; Ana Almeida; Ana Branco Saraiva; Ana Carvalho; Ana Castanheira; Ana Catarina Pinto Guedes; Ana Cristina Carvalho Coelho; Ana Delgadinho; Ana Felix; Ana Graça; Ana Patriarca; Ana Paula Leitão; Ana Rita Rodrigues Escada; Ana Santos; Ana Tavares; Ana Teixeira; Anabela Costa; Anabela Pereira; André Nogueira Mendes; Andre Pereira; Aníbal Almeida; Aníbal José de Sousa Costa; António Alegre; António Almeida; Antonio Amador; António Aparício; António Fernandes Gonçalves; António de Castro Maciel; António Azevedo; António Brás; António Carvalho; António Costa; António Dias; António Ferreira; António Geirinhas; António Granjo; António Lima; António Lourenço; António Manuel,Lda; António Martinho; António Martins; António Mateus; António Matos; António Monteiro; António Neves; António Paupério; António Pereira; António Santos; António Silva; António Silva Moura; António Teixeira; António Torres; Ara Shoes Portuguesa; Aristides Oliveira; Arlindo Lourenço; Armando Ferreira; Armando Gomes; Armando Silva do Vale; Arménio Martins; Armenio Rosado; Arnaldo Rodrigues; Artur Silva; Associação Coração Delta; Ataíde Dinis; Augusto Peixoto; Augusto Sousa; Auto Reparadora da Muna, Lda.; Avelino Pereira; Balaia Golf Village, Lda; Banco Alimentar Contra a Fome; Banco de Bens Doados; Bárbara Rocha Amaral; Bayer Portugal,SA; Bento Lopes; Bernardino Gaio; Bernardo Gomes; Bruno Geada; Bruno Valezim; Candice Castro; Candida Marques; Carla Louro; Carla Santos; Carlos Alves; Carlos Amorim; Carlos Biscaia; Carlos Carvalho; Carlos Coelho; Carlos Costa; Carlos Dias; Carlos Fernandes; Carlos Gonçalves; Carlos Marta Figueiras; Carlos Martins; Carlos Matos; Carlos Moreira; Carlos Rola; Carlos Serodio; Carlos Sousa; Carlos Sousa; Carlos Vale; Carlos Vieira; Carlos Vitorino; Carolina Lopes Henriques; Catarina Isabel Rodrigues Escada; Cátia Alexandra Torres Correia; Cecília Silva; Celso Russo; C C Dolce Vita - Coimbra; C C Dolce Vita Monumental - Lisboa; C C Vivacci - Guarda; C C W Shopping - Santarém; Centro Correção Visual, Lda; Cto. de Solidariedade Social de Pinhal de Frades; Centro Hospitalar Cova da Beira, EPE; Centro Hospitalar do Barlavento Algarvio; Cinha Jardim; Clara Nabais Andrade; Daniel Caixinhas; David Caldeirão; Diana Carapinha; Domingos Barros; Domingos Ferreira; EDETER-Emp.Desenv.Terrenos,Lda; Eduardo Correia; Eduardo Sousa; Eliabeth Vieira; Elisio Oliveira; Elizabeth Maria Proença Santiago; Elsa Elizabeth Runa Mauthner; Emilia da Cruz R Neto Escada; Entidade Regional de Turismo do Algarve; Escola Superior de Saúde de Aveiro; Eugénio Neiva; Fac. de Farmácia da Universidade de Lisboa; Faustino Marmeleira Antonio Fernando Abreu; Fernando Caldeira; Fernando Castro; Fernando Correia; Fernando Dinis; Fernando Marques; Fernando Oliveira; Fernando Rodrigues; Fernando Silva; Filipe Magalhães; Francisco Andrade; Francisco Arriegas; Francisco Oliveira; Freguesia da Marinha Grande; Fundação Amelia de Mello; Fundação Montepio; Fundação Pedro Ruivo; Fundação Século XXI - Saúde e Vida; Gabriela Dinis; Gaspar Matias; Gil Sousa; Gonçalo Martins; Governo Civil do Distrito de Faro; Helder Almeida; Helder Faustino; Helder Fernandes; Helder Pereira; Helen Janina; Domachowski Magalhães; Helena Monteiro; Helena Rolo; Herminio Pardal; Hipermercado Modelo - Évora; Hipólito Reis; Hospital de Pedro Hispano; Hospital de Santo André - Leiria; Hospital Distrital de Faro; Hugo Silva Almeida; IADE - Laboratório de Audio-visuais; Idália Ferreira; Instituto Piaget de Macedo de Cavaleiros; Irene Nunes Mendes Brito Marques; Isaac Oliveira; Isabel Cabeleira; Isabel Gonzalez; Isabel Robalo; Ivo Santos; Jacinto Luis; Jaime Kee; Joana Cardoso Pinto Correia; Joana Martins; João Carvalho; João Coelho; João David Silva; João Filipe Cardoso Esteves; João Limede; João Lourenço; João Nunes; João Paulo Margarido; João Pingarrilho; João Pinto Dias Pires; João Rego Ferreira; João Rodrigues; João Romano; João Santos; João Silva; João Silva; João Tobias; João Vieira; Joaquim Alves; Joaquim Anjos; Joaquim Chiola; Joaquim Couvinhas; Joaquim Cruz; Joaquim Moura da Silva; Joaquim Oliveira; Joaquim Pereira; Jorge Barbosa; Jorge Catarino; Jorge Gonçalves; Jorge Joaquim; Jorge Lopes; Jorge Lopes; Jorge Manuel Raminhos Leitão; Jorge Mendes; Jorge Quartau; Jorge Santo; Jorge Santos; José Antunes; José Apresentação; José Araújo; José Barroso; José Batista; José Braga; Jose Cardoso; Jose Cerejo Vieira; Jose Cortina;

José Ferreira; José Gomes; José Gordo; José Manuel Martins Júlio; José Martins; José Mártires; José Matos; José Moutinho; Jose Pita; Jose Luís Poças; José Ramalho; Jose Ramos; Jose Rebelo; José Rodrigues Vicente, Lda; José Santos; José Silva; José Sousa; José Teixeira; José Tomaz; José Ventuzelos; José Vieira; Juliao Mendonça; Julio Maia; Junta de Freguesia de Benfica; La Dolce Vita, Lda; Laurinda Mota; Lídia Maria dos Santos Figueiredo; LOGO 95; Lúcia Tomás Ribeiro; Lucia Reis; Luis Costa; Luis Cruz; Luis Fernandes; Luis Garcia; Luís Geraldes; Luis Gonçalves; Luis Gustavo da Silva Pinto Coelho; Luís Lopes; Luis Morais; Luís Nery; Luís Neves; Luís Pereira; Luis Raposo; Luís Roda; Luís Santos; Luis Santos & Oliveira Construções, Lda.; Luís Seguro; Luís Silva; Luísa Albuquerque; Mafalda Rodrigues; Magda Santos; Manuel Antão; Manuel Cardoso; Manuel Costa; Manuel Esteves; Manuel Ferreira Mesquita; Manuel Garces; Manuel Herdeiro; Manuel Lamego; Manuel Leao; Manuel Mendes da Mata; Manuel Morais; Manuel Rui Azinhais Nabeiro Lda; Manuel Soares; Manuel Trancoso; Manuel Vasconcelos Gonçalves; Márcia Marques; Marcolino Valente; Margarida Amaral; Margarida Cordeiro; Maria Adelaide Reis Pavoeiro; Maria Antónia Ramalho Ribeiro Mendes Leão; Maria Castanho; Maria Cecília Aleluia Alves Vaz Pinto; Maria Claudina Madeira Pires Andrade; Maria Coelho; Maria Cunha Oliveira; Maria da Conceição Gonçalves Coelho; Maria da Luz Teles dos Reis; Maria de Fátima Brites Matias; Maria de Fátima Mirinha da Luz; Maria de Lourdes Guerra de Oliveira; Maria Dias; Maria Dulce Mendes de Matos Ferreira; Maria Esperança Garcia Vicente; Maria Estrela Sousa; Maria Fernanda Dias Mendes Alves; Maria Fernanda Ferreira Sousa Lopes; Maria Ferreira; Maria Frade; Maria Freire; Maria Gabriela Martins; Maria Gaspar; Maria Geraldes; Maria Gonçalves; Maria Gravelho; Maria Henriques; Maria Inácia Castro; Maria Joana Tobio Ribeiro; Maria João Camarinha Moreira; Maria Leal; Maria Lopes; Maria Lucilia Santos Amaral; Maria Maio; Maria Manuela Clérigo; Maria Manuela Lagoas Varela Fernandes; Maria Manuela Lopes Soares Cabeleira; Maria Manuela Ferro Cavaco; Maria Odete Maia Sousa; Maria Paula Machado; Maria Pinto; Maria Reis; Maria Ribeiro; Maria Ribeiro Almeida; Maria Rosa; Maria Sá; Maria Sanches; Maria Santana; Maria Sequeira; Maria Taveira; Mariana Moreira; Mario Henriques; Mario Janeiro; Mario Lopes; Mário Oliveira; Mário Pardal; Mário Pinho; Mário Pires; Marta Guimarães; MC-GS - Recicl. de Consumíveis de Impressão,Lda; Merck, SA; Metalofarense - Produtos Siderurgicos, SA; Miguel Pereira; Miguel Pinto Basto de Sousa Valles; Miguel Santos Soares; Mobile Ur , Lda; Mourastock-Invest. Turísticos e Hoteleiros SA; Município de Tavira; Município de Castro Marim; Município de Albufeira; Município de Lagos; Nélia Silva; Nelson Godinho; Novartis Farma, SA; Nuno Almeida; Nuno Branco; Nuno Cerdeira; Nuno Filipe Verdasca Pereira; Nuno Miguel Sabino Pais; Nuno Pimentel; Nuno Silva; Nuno Sousa; Octapharma - Portugal Lda; Olga Cabrita; Olga Maria Pereira da Cruz; Olimpio Almeida; Olindo Santos; Ondina Ladeira Silva; Orlando Branco; Orlando Costa Parente; Orlando Couto; Palácio de Gelo Shopping - Viseu; Patrícia Ocaña; Patrícia Pereira; Paula Costa; Paula Ribeiro; Paula Silva; Paulo Aguiar; Paulo Amorim; Paulo Barros; Paulo Cotrim Publicidade; Paulo Marques; Paulo Martins; Paulo Neto Miranda Joias, Lda; Paulo Santos; Paulo Silva; Pediatrig, Lda.; Pedro Carvalho; Pedro Ferraz; Pedro Guerreiro; Pedro Manuel Loureiro Pinto; Pedro Manuel da Cruz Vicente Simões; Pedro Mesquita; Pedro Silva; Pinto & Cruz Lda; RAR - Sociedade de Controle Holding, SA; Regina Alexandre; ROCHA MAR-Inv. Turist.Hotel., SA; Rogério Frutuoso; Rogério Martins; Rosa Domingues; Rosa Monteiro; Rui Camolino; Rui Carreira; Rui Claro; Rui Edgar Babo de Castro; Rui Fernando Vaz da Silva Lopes; Rui Gatinho; Rui Jorge; Rui Lourenço; Rui Nunes; Rui Passarinho; Rui Roque; SAG GEST - Soluções Automóvel Globais, SA; Sandra Basílio; Sandra Ferreira; Sandra Isabel Neves Tavares de Oliveira; Sanofi- Aventis-Produtos Farmacêuticos, Lda; Sergio Gomes; Sergio Marques; Serra Shopping - Covilhã; Sheu Han; Silvelene Melício; Silvério Moutinho; Sofia Paiva; Sónia Gerardo; Sónia Santiago; Sport Lisboa e Benfica; Sporting Clube de Portugal; Stephens & Amaral Sapatos, Lda; Susana Franco; Susana Martins; Teresa Dias; Teresa Maria Appleton de Beck; Teresa Olimpia Nobre; Tiago Guilherme Abreu Ferreira; Tiago Machado; Tony Carreira; Tres SSS Serviços de Secretariado e Assessoria,Lda; Vanessa Alexandra da Conceição Serrano; Vasco Gaspar; Vasco Oliveira; Vasco Rocha; Vera Mónica Coelho; Vitor Alves; Vitor Braga; Vitor Cruz Santiago; Vitor Dias; Vitor Mendes; Vitor Mota; Vitor Silva; Wanda Maria Morais Silva.



LEIRIA

Visita à Assembleia da República

No dia 31 de Março de 2010 um grupo de portadores de Esclerose Múltipla foi à Assembleia da República.

Esta visita foi organizada em parceria com a Junta de Freguesia de Leiria e todos juntos partimos às 8h30m do Largo da República de Leiria em rumo a S. Bento – Lisboa.

Fizemos uma óptima viagem até ao Palácio de S. Bento que ficámos a conhecer através de uma visita guiada.

Após o almoço assistimos a um plenário, cujo debate consistia na criação de infra-estruturas e alargamento de redes de importação e exportação do nosso país.

Esta visita foi magnífica, no entanto, só foi possível concretizar com a organização da Presidente de Junta de Freguesia de Leiria, Presidente Laura Esperança e com a ajuda e acolhimento da Sr.^a Deputada Dr.^a Odete João que amavelmente se disponibilizou para nos orientar e facilitar esta visita.



Agradecemos também a colaboração que existiu entre todos os participantes em ajudar as pessoas com Esclerose Múltipla que se deslocavam em cadeira de rodas, pois com a colaboração de todos foi possível proporcionar um passeio agradável e rico em conhecimento histórico.





SETUBAL

DELEGAÇÃO DE SETÚBAL com nova Equipa e novo Projecto



A Delegação Distrital de Setúbal da SPEM foi reactivada: para os Associados da SPEM residentes no Distrito de Setúbal fica a boa nova de que já dispõem de uma Delegação da SPEM mais perto de si.

A Reunião de Associados foi convocada pela Direcção Nacional, e decorreu no dia 27 de Março, em Setúbal, na Sala de Sessões da Câmara Municipal de Setúbal.

A Comissão Coordenadora da Delegação Distrital de Setúbal será liderada, nos próximos dois anos, pela Dra. Anabela Gomes, Médica de Clínica Geral, que será coadjuvada pela sua filha, Regina Gomes, pela Dra. Helena Carvalho da Silva, e pelo Eduardo Carrondo. São quatro Associados da SPEM que já contam com mais de 10 anos de “militância” SPEM.

A Reunião contou com a presença de três membros da Direcção Nacional da SPEM: a Dra. Fátima Paiva, a Dra. Manuela Neves e o Eng. António Boticas, que muito nos honraram com a condução dos trabalhos que permitiram

a indicação destes quatro membros para a Delegação Distrital de Setúbal, permitindo, assim, a sua reactivação.

A Comissão já está a diligenciar no sentido de obter um espaço para a sua sede, assim como na celebração de protocolos que visam beneficiar os Associados. As novidades surgirão brevemente.

Os contactos da Comissão Coordenadora são os seguintes: spem.setubal@gmail.com e telemóvel: **914 919 112**.

Uma última nota de profundo agradecimento à Dra. Sónia Eleutério, da DISOC, Divisão de Inclusão Social da Câmara Municipal de Setúbal, pelo seu empenho em que a nossa 1ª Reunião decorresse no dia e à hora pretendidos, e sem contratempos (que existiram, mas que foram prontamente resolvidos pela Dra. Sónia). A Comissão Coordenadora da Delegação Distrital de Setúbal da SPEM estará para sempre muito grata à Dra. Sónia Eleutério. Quem nos dera que houvesse mais “Dras. Sónias”...

A importância da hidroterapia na pessoa com Esclerose Múltipla

A Hidroterapia engloba a realização de técnicas específicas na água que ajudam na diminuição dos sintomas e dos défices de mobilidade funcional das pessoas portadoras de esclerose múltipla (*White, L. J., Dressendorfer, R. H., 2004*).

As sessões de Hidroterapia, quando realizadas com uma temperatura da água entre os 27 e os 29°C são benéficas para os portadores de esclerose múltipla pois permite que a temperatura corporal se dissipe mais facilmente do que aquando da realização de exercícios fora do meio aquático (*White, L. J., Dressendorfer, R. H., 2004*).

Para além disto, a água (entre outros benefícios) reduz os efeitos da gravidade o que ajuda na realização dos exercícios aos pacientes que têm défices de equilíbrio e de força nos membros inferiores (*White, L. J., Dressendorfer, R. H., 2004*).

De facto, a Hidroterapia é um dos recursos da fisioterapia muito utilizado em pacientes neurológicos, a qual actua com os princípios físicos e hidrodinâmicos da água, a fim de facilitar, rela-

zar e aliviar sintomas como dor, espasticidade e espasmos, paralisias e parestesias e distúrbio de equilíbrio.

No entanto, os métodos utilizados deverão ser bem seleccionados e, se necessário, poderão ser adaptados dependendo das dificuldades do paciente.

Os principais benefícios da Hidroterapia são: O alívio de dor e de peso devido à flutuação; a turbulência da água aumenta a percepção sensorial favorecendo o equilíbrio, a coordenação e a marcha; a pressão hidrostática ajuda o retorno venoso melhorando a circulação e mantendo a capacidade respiratória; a resistência e o calor da água ajudam no controle de movimentos involuntários favorecendo o relaxamento.

Fisioterapeuta da Delegação Distrital do Porto
Hugo Almeida

White, L. J., Dressendorfer, R. H., (2004). Exercise and Multiple Sclerosis. Sports Medicine, 34 (15), pp 1077-1100.





PORTO

Comemoração dos Reis!

A Delegação Distrital do Porto da SPEM iniciou o ano em festa! Como não houve possibilidade de se organizar o jantar de Natal, foi realizado um Jantar de Reis. Estiveram presentes associados, familiares e amigos.

Não dispensamos a troca de prendas e para terminar em beleza tivemos animação (canto e sketches cómicos) realizada pela actriz e amiga Cristina Briona.



“A Casa do Lago”

Como já tem sido habitual, a SPEM – Delegação Distrital do Porto este presente mais uma vez no Teatro Rivoli dia 15 de Janeiro para assistir a magnífica peça de Filipe Lá Féria “A Casa do Lago”. Espectáculo para toda a família, “A Casa do Lago” é interpretada por Manuela Maria, Joaquim Rosa, Paula Sá, Bruno Galvão e Jorge Pereira, entre outros. Em confronto estão três gerações e os respectivos sonhos e formas de ver a vida. Trata-se de um dos maiores clássicos do teatro contemporâneo que no cinema contou com as prestações de Katherine Hepburn e Henry Fonda, em 1981, num filme realizado por Mark Rydell. Simplesmente Fantástico!

Noite de Teatro e de Solidariedade

No dia 6 de Fevereiro realizou-se uma Noite de Teatro pelo grupo de Teatro CHE intitulada “Os Piores de Sacavém”, um original de Ascensão Barbosa e Abreu Sousa no Auditório da Cooperativa das Sete Bica.

Este espectáculo foi organizado pelos Lions Club da Senhora da Hora e o valor angariado reverteu na totalidade para a nossa delegação. Os bilhetes foram todos vendidos, o auditório teve lotação esgotada.

A entrega do cheque foi acompanhado de um fantástico jantar onde esteve presente o coordenador da nossa delegação, Prof.Drº Manuel de Barros.

Agradecemos aos Lions Club da Senhora da Hora e a todas as pessoas que estiveram presentes neste evento.



Estádio do Dragão

A pedido dos utentes das Actividades Recreativas e de Lazer e da Terapia de Grupo, fizemos visita guiada ao Estádio do Dragão.

No decorrer da visita tivemos o privilégio de conhecer o Camarote Presidencial, os Balneários, a Capela, o Painel de Adeptos, Loja Azul e por fim fizemos o percurso até ao relvado.

Deixamos aqui os agradecimentos a equipe do Estádio do Dragão que nos recebeu!



À Descoberta da Arca



A convite da Fundação para o Desenvolvimento Social do Porto, alguns utentes das Actividades Recreativas e de Lazer da Delegação Distrital do Porto estiveram presentes nos dias 30, 31 de Março e 1 de Abril no Centro Comercial Dolce Vita Porto a realizarem Workshops de Actividades Manuais alusivas à Páscoa.

Esta actividade foi muito engraçada e enriquecedora para os participantes formadores, uma vez que os visitantes do shopping estiveram muito receptivos para aprenderem a realizar pequenos trabalhos, como por exemplo pintar um ovo, fazer e decorar uma caixa em cartolina para as deliciosas amêndoas ou até mesmo pintar uma caixinha de madeira utilizando diversas técnicas.

Estiveram presentes várias instituições de cariz social. Durante estes 3 dias houve muita troca de conhecimentos e partilha de ideias.

Não faltou a boa disposição, apesar do intenso trabalho que os utentes que participaram no Workshop de Actividades Manuais tiveram.

A SPEM – Delegação Distrital do Porto deixa os Parabéns e um Muito Obrigado as Grandes Formadoras da “Descoberta da Arca”.



PORTALEGRE

Criada a delegação de Portalegre da SPEM

Já há muitos anos que fazia parte das preocupações da SPEM a falta de apoio aos associados residentes no Distrito de Portalegre. A baixa densidade populacional, e portanto o pequeno número de associados, não tornava fácil equacionar a prestação de serviços naquela zona do País.

No Verão surgiu, nesse sentido, o interesse de um grupo de portadores, que nos comunicou terem entrado em contacto com o Senhor Comendador Rui Nabeiro, dando-lhe a conhecer as dificuldades que tinham em obter assistência para gestão da doença, tendo encontrado da parte dele a maior abertura para uma colaboração com a SPEM através da Associação Coração Delta. Agarrámos com ambas as mãos a oportunidade de criar a Delegação da SPEM de Portalegre, com base em Campo Maior, tendo à nossa disposição toda a estrutura de apoio social e de cuidados de saúde da referida Associação.

Em 17 de Novembro de 2009, a Direcção da SPEM efectuou ali uma reunião de portadores, familiares, prestadores de cuidados e outros interessados, constatando o entusiasmo dos presentes perante a nova realidade. Foi, entre os presentes, eleita uma Comissão Instaladora da Delegação, que imediatamente convocou uma sessão de trabalho para delinear as acções a empreender e das quais daremos conta num próximo boletim.

De referir ainda o apoio imediatamente manifestado por diversas individualidades convidadas para a reunião, dos quais mencionamos o próprio Comendador Rui Nabeiro, os seus filhos Elsa e João Manuel, administradores do Grupo, o Dr. Álvaro Pacheco, Director Médico do Grupo Delta, a Dra. Fátima Ferreira, Vice-Presidente da Câmara do Alandroal e Provedora da Misericórdia desta localidade e a Dra. Dionísia Gomes, Directora do Centro Educativo Alice Nabeiro.



FARO

Aulas de pintura

A Delegação de Faro da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla no passado dia 6 de Março deu início ao Projecto de Pintura. Este é desenvolvido todos os Sábados pelas 11 horas no Conservatório Regional do Algarve Maria Campina, contando com a participação de doentes portadores de Esclerose Múltipla e crianças.



A realização deste Projecto é possível graças à colaboração da Professora Natália Yaskevich, que ajuda todos os participantes na realização da pintura de uma tela, transmitindo-lhes as noções básicas de pintura.

Este Projecto de Pintura tem como objectivo a promoção do convívio entre os doentes portadores de Esclerose Múltipla e crianças, num ambiente de boa disposição, permitindo o contacto com novas experiências, o desenvolvimento da motricidade fina e das suas capacidades criativas.

Vendas de solidariedade



A Delegação de Faro da SPEM continua a desenvolver quinzenalmente, feiras de Solidariedade que ocorrem às Sextas-Feiras no Mercado Municipal de Faro.

Nas mesmas, são vendidas roupas, malas, sapatos, brinquedos entre outros artigos, doadas por particulares. O dinheiro angariado reverte em favor da Delegação de Faro da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla.

Feira da Cidadania de Lagoa

A Delegação de Faro da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla participará entre os dias 28 de Maio e 1 de Junho na Feira da Cidadania, Festa da criança e Feira do Livro no espaço envolvente ao Auditório Municipal de Lagoa.

Neste sentido, a Delegação de Faro da SPEM irá apresentar no dia de abertura da Feira, dia 28 de Maio, um Espectáculo de Dança Contemporânea com Deficientes bem como um workshop de Pintura de acesso ao público em geral.

Este evento tem como objectivos a participação da Delegação nas actividades que decorrem durante esses dias, dar a conhecer à população o que é a Esclerose Múltipla, bem como a apresentação e divulgação da intervenção da Delegação Distrital de Faro da SPEM, sensibilizando o público em geral para esta problemática.



Projectos em desenvolvimento



A Delegação de Faro da SPEM possui em mãos alguns Projectos que pretende desenvolver, nomeadamente os Projectos: Teatro, ginástica “taichi qigong”, “Passeios” (Monchique, Lagos, Lisboa, Sevilha, Ayamonte e Huelva), Colónia de Férias e finalmente, o Serviço de Apoio Domiciliário.

Todos estes e os demais Projectos têm o objectivo de melhorar a qualidade de vida dos nossos associados portadores, promovendo o convívio entre portadores e profissionais diminuindo, deste modo, a exclusão social, promovendo a inclusão social.

Todas estas iniciativas e outras que se seguirão nunca são demais para ajudar na promoção da qualidade de vida dos nossos associados, nunca esquecendo a realidade e necessidades daqueles que justificam a nossa existência.

Serviços prestados pela SEDE – 1º Trimestre de 2010

Tipo de Intervenções	JANEIRO		FEVEREIRO		MARÇO		TOTAIS	
	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimento	Utentes	Atendimento	Utentes	Atendimento
Apoio Jurídico	8	8	8	8	7	7	23	23
Serviço Social	15	16	14	16	16	25	45	57
Serviço de Psicologia					4	7	4	7
Sub-totais	23	24	22	24	27	39	72	87

UNIDADE DE NEUROREABILITAÇÃO

Consultas de MFR	5	5	5	5	12	12	22	22
Fisioterapia	42	270	42	257	37	268	121	795
Terapia Ocupacional	21	115	22	115	21	140	64	370
Terapia da Fala	16	63	16	69	14	76	46	208
Sub-totais	84	453	85	446	84	496	253	1395
Totais	107	477	107	470	111	535	325	1482

Serviços prestados pela Delegação de Leiria – 1º Trimestre de 2010

Tipo de Intervenções	JANEIRO		FEVEREIRO		MARÇO		TOTAIS	
	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimento	Utentes	Atendimento	Utentes	Atendimento
Serviço Social	4	8	5	6	7	9	16	23
Serviço de Psicologia	7	12	9	12	9	14	25	38
Totais	11	20	14	18	16	23	41	61

Serviços prestados pela Delegação do Porto – 1º Trimestre de 2010

Tipo de Intervenções	JANEIRO		FEVEREIRO		MARÇO		TOTAIS	
	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimento	Utentes	Atendimento	Utentes	Atendimento
Serviço Social	13	15	12	12	16	16	41	43
Serviço de Psicologia	21	31	20	30	27	34	68	95

Terapia de Grupo Portadores

	23	33	18	37	21	37	62	107
--	----	----	----	----	----	----	----	-----

Terapia de Grupo Familiares

	9	16	7	11	6	6	22	33
--	---	----	---	----	---	---	----	----

Totais	66	95	57	90	70	93	193	278
---------------	-----------	-----------	-----------	-----------	-----------	-----------	------------	------------

Movimento de Sócios – 1º Trimestre 2010

Increveram-se	19
Sairam	14