

Boletim



ESCLEROSE MÚTIPLA

Nº 1 | Série 2 | JANEIRO FEVEREIRO 2016 | PREÇO DE CAPA 1€

SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚTIPLA.

ISSN 0873-1500

A EM
não me
pode
impedir
de...

*aprender coisas novas... continuar ativa...
passar o tempo com os meus filhos... sair por aí...
ver o lado bom da vida...*

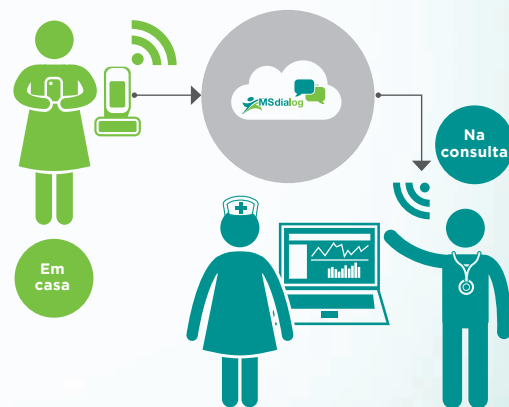
INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL



O MSDIALOG É UMA NOVA PLATAFORMA WEB CRIADO PARA AJUDÁ-LO A GERIR A SUA ESCLEROSE MÚLTIPLA.

O que faz o MSdialog?

- Permite-lhe criar relatórios sobre o seu estado de saúde, usando simplesmente as suas respostas a algumas questões, e partilhá-los com o seu médico ou enfermeiro
- O MSdialog apresenta esses relatórios combinados com informação registada no seu RebiSmart™ para que possa aceder a gráficos de evolução e partilhá-los com o seu médico e enfermeiro
- O MSdialog também lhe permite definir alertas para as suas próximas consultas, tomas de medicação ou registos de saúde



MSdialog é um dispositivo médico (*software*), utilizado em conjunto com RebiSmart™ – dispositivo médico destinado à utilização de medicamento. Estes dispositivos só devem ser usados depois de obtida formação adequada. Leia cuidadosamente o manual de instruções.

EM DIÁLOGO

UMA NOVA FORMA DE ESTAR NA EM

1 ano de mudanças!

Cumprido o primeiro ano do mandato da actual direcção, podemos constatar que, a par de se manter o regular funcionamento da instituição, este tem sido o tempo de “arrumar a casa”: sanear as contas, recuperar muitos dos contactos dos associados, actualizar os registos das quotas pagas, revitalizar estruturas regionais.

Adotou-se uma nova abordagem à elaboração do plano de actividades, no sentido de perseguir objectivos e quantificar recursos. Trata-se de um caminho a percorrer, para o qual se lançaram alicerces.

Destaque não pode deixar de ser dado ao primeiro encontro de coordenadores e dinamizadores regionais, realizado na sede em 23 de Janeiro, que constituiu oportunidade para se trocaram experiências e discutir orientações. Tratava-se de uma iniciativa reclamada por algumas das coordenações e que a direcção assumiu como sendo de grande importância. De tal modo que ficou assente a sua realização com periodicidade semestral, em vez da anual inicialmente proposta.

No domínio da angariação de fundos, realizaram-se diversas campanhas, concorreu-se a programas de financiamento, tanto de entidades

públicas como privadas, num grande esforço para prover os recursos necessários para finalidades concretas. Decidiu-se, e já se deram os primeiros passos, pela realização do Congresso Nacional no Porto, em Maio, pondo em prática uma orientação anteriormente expressa, de que nem tudo o que é importante se tem necessariamente de realizar em Lisboa. Este será o principal evento relativo à comemoração do Dia Mundial da EM.

Vamos promover em breve um inquérito aos nossos associados com EM, no sentido de identificar necessidades e carências, para o qual chamamos particular atenção pois os seus resultados servirão para pautar a atuação da SPEM aos níveis local, regional e nacional. Apelamos a uma resposta massiva a esta iniciativa, porque a significância dos resultados pode constituir um fator de pressão importante junto das instituições e poderes públicos para se encontrarem soluções. Mais tarde abordaremos as problemáticas dos cuidadores.

No próximo dia 19 de Março vai realizar-se mais uma Assembleia Geral onde, entre outras decisões se vão apreciar os Relatórios de Actividades e Contas relativos a 2015. Apelamos a uma participação ativa dos associados nesse órgão de decisão.



” ...este tem sido o tempo de “arrumar a casa”: sanear as contas, recuperar muitos dos contactos dos associados, actualizar os registos das quotas pagas, revitalizar estruturas regionais. ”

Jorge Pereira
Presidente da SPEM

Seja um BOM SÓCIO, mantenha as suas QUOTAS EM DIA

As quotas podem ser pagas através de :

Transferência bancária realizada através de caixa multibanco
MontepioGeral:
NIB. 0036 0000 9910 5871 61011

Cheque ou vale postal para a SPEM:
Rua Zófimo Pedroso,
66 – 1950-291 Lisboa

Cheque ou em numerário na sede da SPEM:
Rua Zófimo Pedroso,
66 – 1950-291 Lisboa

No descritivo indique por favor o nº do sócio.

Para ser válida, encaminhe a cópia do comprovativo com o nº de sócio para secretaria@spem.pt

PRETENDE ALTERAR OS SEUS DADOS DE SÓCIO? TEM QUESTÕES RELATIVAS AO VALOR DAS QUOTAS?

Por favor contacte a SPEM: Horário: 9.30h às 13.00h, de 2ª a 6ª feira
Telefone: 218 650 480 – Telemóvel: 934 386 904 – Email: secretaria@spem.pt

Sumário

3 EDITORIAL

6 DIA MUNDIAL DA EM

8 RELATÓRIO DE ACTIVIDADES

14 EM FOCO

18 SAÚDE

19 CAO

20 EM FORÇA

21 TESTEMUNHO

22 DIREITOS

24 ARTE E TERAPIA

26 CULTURA

27 AGENDA

28 NOTÍCIAS

31 ESTATÍSTICA



Ficha Técnica: Propriedade e Edição: Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla • Contribuinte N.º: 501 789 880 •
Directora: Maria Leonor Martins • Redação: Maria João Rodrigues • Paginação: Ruca Lopes • Impressão: Lisgráfica
- Impressão e Artes Gráficas, S.A. - Rua Rua Consiglieri Pedroso, Queluz de Baixo- 2730-053 Barcarena • Depósito
Legal: PT 89088/95 • ISSN: N.º0873-1500 • Registo na ERC com o n.º 119275 • Tiragem: 3500 Exemplares • Periodicidade:
Bimestral • Preço de capa: 1€ • N.º 1 (2ª série) • Distribuição gratuita a sócios e técnicos de saúde • Número Avulso •
SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA -Rua Zófimo Pedroso, 66 - 1950-291 Lisboa • Tel: 21 856 04 80 •
E-mail: spem@spem.pt • www.spem.pt

Ajude a melhorar a qualidade de vida das pessoas com Esclerose Múltipla.

CONSIGNAÇÃO
DE 0,5% IRS

CONSIGNAÇÃO
DE 0,5% IRS

CONSIGNAÇÃO
DE 0,5% IRS

CONSIGNAÇÃO
DE 0,5% IRS

CONSIGNAÇÃO
DE 0,5% IRS

CONSIGNAÇÃO
DE 0,5% IRS

Um gesto simples, mas eficaz!

Com o seu gesto, contribui para a prestação diária de serviços de atendimento social, psicologia, apoio jurídico, actividades ocupacionais, apoio domiciliário, neuroreabilitação, actividades de promoção da socialização e sensibilização para a defesa dos direitos das pessoas com Esclerose Múltipla e suas famílias.

PARTILHE ESTA MENSAGEM

SPEM

SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.

NIF SPEM 501 789 880

**Faça a consignação de 0,5% do IRS,
sem qualquer custo para si.**

Ao preencher a declaração de IRS, indique o número de contribuinte da SPEM (NIF:501789 880) no quadro 9 do anexo H.

9	CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IMPOSTO LIQUIDADO (LEI N.º 16/2001, DE 22 DE JUNHO)	
	ENTIDADES BENEFICIÁRIAS DO IRS CONSIGNADO	NIPC
	Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Colectivas de Utilidade Pública (art. 32.º, n.º 6) <input checked="" type="checkbox"/>	901 501789880

Dia Mundial da EM



Aproxima-se mais um Dia Mundial da EM, aquele dia em que nos unimos, nos reforçamos e fazemos chegar diferentes mensagens à sociedade onde vivemos. Muitas dessas pessoas, que vão ouvir a nossa mensagem, pensa que a EM nos impede de viver uma vida "normal".

Este ano foi-nos lançado o repto para, conjuntamente, lhes demonstrarmos que não é bem assim.

Em 2016, no Dia Mundial da EM, vamos comemorar todas as formas como as pessoas com EM se mantêm independentes e seguem com as suas vidas.

Isso pode ser conseguido graças ao apoio da família e dos amigos, à adaptações e às flexibilidades introduzidas na casa e no trabalho, ao apoio de organizações ligadas à EM, a um tratamento eficaz, a opções de estilo de vida ou até mesmo e apenas a uma mudança de atitude.

Qual é a finalidade disto?

Ao partilharmos exemplos e estratégias de independência de pessoas de vários países diferentes, inspiramo-nos e desafiamos a nossa perceção do que as pessoas com EM são capazes de fazer.

Este movimento já se iniciou e pessoas com EM de todos os cantos do mundo têm sido abordadas para que partilhem a sua história como "A EM não me pode impedir de...".

Como posso contribuir?

Nas redes sociais

Conte-nos como é independente completando a frase **"A EM não me pode impedir de..."**

Partilhe as suas fotografias e testemunhos nas redes sociais e não se esqueça de usar a hashtag **#strongerthanMS**. Assim aparecerão no site do Dia Mundial da EM em www.worldmsday.com/pt-pt Ou envie-nos para comunicacao@spem.pt e fazemos esse trabalho por si.

Eventos

A SPEM, através de todas as suas delegações e outros colaboradores voluntários, irá celebrar este dia tão especial e iremos assegurar que os diferentes testemunhos serão divulgados a nível nacional. Todos os eventos que estiverem a acontecer no mundo, relativos ao Dia Mundial da EM, irão ser reunidos numa mesma plataforma.

E já agora, lançamos-lhe um repto novo: Porque não criar o seu próprio evento? Mais um a integral na partilha de testemunhos?

Apoio

O site do Dia Mundial disponibiliza kits de ferramentas que pode usar para divulgar todas as coisas que as pessoas com EM fazem na sua vida diária. Utilize-os para sair em defesa do emprego, independência, acesso ou qualquer outra coisa que considere importante para as pessoas com EM.

Juntos vamos gerar milhares de mensagens e celebrar a enorme variedade de coisas que as pessoas com EM podem fazer, assim sensibilizando e inspirando ações em todo o mundo.

Juntos somos **#strongerthanMS**





diamundial da EM
25 MAIO 2016



**A EM não
me pode
impedir**

*de aprender
coisas novas*

Marcia Bonilha, 58

Eu era gerente de um banco, mas agora uso o meu tempo para estudar novas matérias, como história, astrologia e pintura. A EM deu-me a oportunidade de fazer mais por mim mesma, de adquirir conhecimento e de tornar-me uma pessoa melhor.

Mostre ao mundo como é independente.

Complete a frase "A EM não me pode impedir..."

#strongerthanMS



Relatórios de actividades

ANGARIAR E EMFORÇA – O QUE ANDÁMOS A FAZER EM 2015?

ANGARIAR

O **ANGARIAR** iniciou atividade formal na SPEM, no final de abril de 2015 tendo integrado o projeto **EMFORÇA** iniciado no Porto e alargado a toda a SPEM com a vinda do Pedro Godinho para sede em finais 2014. As atividades do **ANGARIAR** destinam-se a públicos-alvo variados mas sempre com o mesmo objetivo dentro da Instituição: angariar fundos que ajudem a garantir a sustentabilidade da SPEM e a melhoria e expansão dos seus serviços.

ANGARIAR contribui também para as diversas candidaturas a apoios que tem vindo a apresentar. O que fica por detrás dos “bastidores” do **ANGARIAR**? Uma rotina do trabalho diário e quase sempre voluntário, junto de Empresas, de entidades, de particulares. Na sequência deste trabalho, promovemos e/ou participámos ao longo desses 8 meses:

Maio - Visita ao Oceanário, Lisboa – participação de 24 pessoas: 17 utentes, duas colaboradoras do **CAO**, uma Assistente Social, dois motoristas e duas voluntárias; lanche individual para cada participante nos jardins do Parque das Nações;

Junho – 3ª noite de Fados, em Lisboa no Restaurante Santa Rita; casa cheia, rifas e o patrocínio de YVES ROCHER;

Junho – Formação AESE - GENZYME

Julho – Encontro de Leiria – participação no Encontro;

Setembro – Colónia de Férias - patrocinámos parte da Colónia de Férias da Delegação Lisboa em Torres Vedras com o Subsídio SANTANDER TOTTA;

Outubro – Projeto “Ajude-nos a falar!” - ganhámos a candidatura do mês do Movimento €1 com o projeto “Ajude-me a falar!”, o que nos permitiu reequipar totalmente a Terapia da Fala da Delegação de Lisboa;

Outubro – Formação na AESE - GENZYME

Outubro – “Chocolate 100 Limites” com o patrocínio da Galeria Comercial “A EMBAIXADA” e dos Chefes Patrick Mignot e Joaquim Sousa organizámos o workshop “Chocolate 100 limites!”. Um momento que resultou pela forma divertida como aprendemos a concretizar o sonho de qualquer mulher: “Comer Chocolate 100 limites!”

Novembro – recebemos da cadeia de Hotéis Porto Bay a doação do recheio de um hotel de quatro estrelas em Lisboa. Iniciámos de imediato a campanha “Renove a sua casa e ajude a SPEM!” e o resultado final será utilizado para a adaptação do Edifício que temos junto à Sede, para a expansão dos serviços de neuro reabilitação. Esta campanha tem sido feita em colaboração com o EM Força.

Novembro/dezembro – preparação e participação no júri do Concurso GENZYME “Melhor Campanha de Comunicação para a Esclerose Múltipla”.

Angariámos ainda donativos diretos de particulares bem como novos sócios. Foi o caso do evento criado pela Escola de Benavente e de um dos espectáculos da bailarina Cris Aysel, na sua Escola de Dança. E em todas as ações divulgámos a patologia e a imagem da SPEM como a mais valia do nosso trabalho.

Junte-se a nós, ajude-nos a renovar e contacte-nos através de angariar@spem.pt.



Chocolate 100 limites

Aprenda a fazer Mousse de chocolate sem ovos nem açúcar!

2 Outubro 2015, Sexta-feira, 18h00
Galeria Comercial Embaixada (Príncipe Real, Lisboa)

Seja como flocos, tabletes, meringas, gelados ou em bolos, o chocolate é mais do que um doce. É uma “paixão”!
Mas será mesmo que a paixão nos faz esquecer?
Ou não passará essa ideia de um mito e podemos comer chocolate 100 Limites?

Venha aprender a fazer e muito mais no workshop organizado pelo Patrick Mignot, representante da marca francesa VALRHONA para Portugal. O marçon foi criado em France, perto de Lyon, em 1922, e é hoje uma das líderes mundiais na produção de chocolate de alta qualidade, mantendo uma Exalta Grand Chocolat, para profissionais, centrada no ensino da alta culinária e doçaria, com chocolate. E nasce-se em Portugal!

Sorteio surpresa!

Valer por pessoa €20,00

É cada angariante vencedor para a SPEM - renovação de equipamento da Terapia da Fala.

Conta limitada de 3€ liquidez

Decorre até 31 de Dezembro

218 650 850 (4)

Organização: SPEM

Com o apoio: VALRHONA

2º Jantar Solidário

7 Julho 2013
20h00

Venha ajudar e cantar o Fado connosco!

Angariação de fundos Colónia de Férias 2013 para pessoas com Esclerose Múltipla

Sorteio de vários prémios!

Contribuição: 20 Jantares

Restaurante Santa Rita
Rua de São Mamede ao Caldas, 24 B/C - Lisboa

Reservar a mesa
na rua de São Mamede ao Caldas, parte de Largo do Colégio
através do número de telefone de reserva: 218 650 850 (4) ou através do website de reservas: www.spem.pt

INSCRIÇÕES

218 650 850
218 650 850
www.spem.pt

SPEM



EM'FORÇA

A EM 'Força chegou a Lisboa vindo do Porto em outubro de 2014. O ano de 2015 marcou a consolidação deste projeto junto dos atletas: ultrapassámos a participação de mais de 500 atletas, somámos mais de 24 mil quilómetros em provas de corrida. As principais vertentes que desenvolvemos durante 2015, foram:

Divulgação e promoção do projeto. No site (<http://emforcaspem.wix.com/emforca>), no Facebook (<http://facebook.com/correcomaem>), nas contas no Instagram, no Flickr e no e-mail marketing. Iniciámos 2015 com 3.272 seguidores no Facebook e terminámos com 4.162, mas calculamos que o número efetivo de pessoas que conseguimos alcançar foi de 8.400.

Presença em eventos/instituições. Para dar conhecimento da patologia e do trabalho desenvolvido pela instituição, estivemos presentes em duas sessões de sensibilização na Hewlett-Packard (HP), em março e na Biogen, em setembro. Na sequência destas apresentações, muitos colaboradores destas duas empresas correram com a camisola Mágica na Meia Maratona de Lisboa, em março e na Meia Maratona dos Descobrimentos, em dezembro.

Ligação com provas. Ao longo de 2015, reunimos parcerias com diversas provas do calendário desportivo nacional, contemplando a oferta de dorsais à SPEM para angariação de fundos. Entre as inúmeras provas em que participámos, destacam-se: a Meia Maratona de Barcelos, a Rock 'n' Roll Maratona de Lisboa, a Corrida Montepio, as Meias Maratonas do Douro Vinhateiro, de Guimarães, de Coimbra, do Dão e de Évora e a São Silvestre de Lisboa.

Para além destas provas, estivemos ainda na Lisbon Eco Marathon (LEM) e na Corrida P'la Paz, das Caldas da Rainha. No caso da LEM, fomos uma das entidades beneficiárias do apoio solidário prestado pela organização da prova. No contexto da LEM, contámos também com cerca de duas dezenas de voluntários, que nos ajudaram a ter um papel ativo na dinamização do percurso desta maratona. Com a Corrida P'la Paz, o apoio resumiu-se à participação em massa de atletas EM 'Força (mais de três dezenas de inscritos), tendo tornado a SPEM numa das três equipas mais numerosas.

Presencialmente o EM 'Força participou nas seguintes provas: Meia Maratona de Lisboa, Lisbon Eco Marathon, Meia Maratona do Porto, Corrida Montepio, Rock 'n' Roll Maratona de Lisboa, Meia Maratona dos Descobrimentos (Lisboa) e São Silvestre do Porto.

Parceiros. Em 2015, continuámos a contar com a Biogen, a Under Armour e Aguas Vimeiro, e acrescentámos novas entidades à lista dos nossos patrocinadores: INORM, Maçã Bem Boa e as farmácias Avis e Belo, de Lisboa.

Treino do Dia Mundial da Esclerose Múltipla. Por ocasião do Dia Mundial da Esclerose Múltipla, na SPEM, em Lisboa, organizámos um treino solidário da equipa EM 'Força no dia 30 de maio, que contou com a participação de mais de 400 pessoas a correr e a caminhar num percurso que levou os participantes até ao Parque das Nações. Essa manhã ficou marcada por momentos muito emotivos e pela estreia, ao vivo, do hino da equipa "Esta Força", da autoria do nosso atleta e músico Pedro Pereira.

O **ANGARIAR** e o **EM'FORÇA** em 2015 contaram ainda com o apoio dos Voluntários que tiveram um papel fundamental na dinâmica que conseguimos dar conjuntamente, a cada evento. Para eles deixamos o nosso agradecimento muito especial.

Porque sem eles poderíamos ter feito tudo mas não seria a mesma coisa!



Relatórios de actividades

Apoio Social

Criar oportunidades

Muitas foram as atividades criadas pelo Apoio Social ao longo de 2015. O acordo com a Segurança Social baixou o número de utentes participados, numa capacidade da resposta social para 24, o SAD aumentou o número de utentes apoiados, com a entrada de dois novos sócios. Em novembro, foi iniciada uma formação na área da prestação de cuidados de apoio domiciliário.

Aconselhamento jurídico nacional

Ao longo do ano foi possível estabelecer uma nova parceria, com a Saraiva Lima e Associados, RL, para fazer face às necessidades de aconselhamento jurídico, nas várias áreas, sendo o direito do trabalho uma das mais solicitadas.

Atendimentos e acompanhamentos sociais

Foram atendidos 462 utentes, que procuraram a ajuda da SPEM, num total de 592 atendimentos, realizados pela Assistente Social, com uma média de 49 atendimentos sociais ao mês.

Projecto EM'contros e EM Movimento

O projeto "EM'CONTROS e EM'MOVIMENTO" decorreu durante todo o ano e pretendeu ser uma mais-valia geradora de capacidade e de autonomia para sócios, doentes e famílias, no seu percurso de (auto) conhecimento da doença, suas realidades e desafios. Todas as iniciativas foram gratuitas e realizadas nas instalações da SPEM. No dia 28 fevereiro falou-se, "EM: Novas Realidades e Desafios" (Tratamentos e surtos). A 28 de março, houve Biodanza e Meditação. A 25 de maio, partilhou-se experiências sobre "Acesso". Em junho, dia 27, houve massagens de relaxamento. A 25 de setembro, falou-se de Nutrição na EM. Em outubro, falou-se de Direitos e Proteção Social na EM e em novembro tivemos loga do Riso.



CAO

Visita ao Oceanário

Em maio o **CAO** fez uma visita ao Oceanário especialmente para visitar a exposição “As flores submersas”.

Dia do Voluntário

Junho foi um mês bem preenchido. Celebrou-se o Dia do Voluntário com um passeio ao Vale do Silêncio e com a ajuda de diversos voluntários da Câmara Municipal de Lisboa. Depois, comemoraram-se os Santos Populares, com um convívio ao ar livre, onde se organizaram, jogos, se dançou e ouviu música.

Dia Internacional da Amizade

O Dia Internacional da Amizade, celebrou-se em julho com um passeio à Quinta das Conchas onde se organizou um peddy-papper adaptado, com diferentes desafios, como escrita, caça-a-palavra, desenho, mímica, cálculo, entre outros.

Noite de teatro

O Casino do Estoril convidou a **SPEM** a usufruir de descontos no seu espetáculo de Felipe La Féria “A Noite das Mil Estrelas” e não descurámos a oportunidade!

Passeio ao zoo

Em outubro, o passeio foi ao Jardim Zoológico. Dia com muitas atividades, informação sobre as espécies animais e outros conteúdos culturais da área zoológica.

Ajudar para melhorar

Nos meses de outubro, novembro e dezembro desenvolvemos o projeto “Ajudar para Melhorar”. Objetivo, desenvolver a autonomia individual e grupal no **CAO**.

Realizou-se também um evento de angariação de fundos com venda de produtos realizados pelo **CAO**, feitos com materiais reciclados, venda de produtos alimentares, leilão, rifas e quermesse. Agradecemos o apoio do Intermarché, Águas do Vimeiro, Sabores Ibéricos e todos os contributos particulares com peças e produtos.

Convívio de Natal

No Convívio de Natal foi preparada a árvore, a música, a comida e o espírito de festividade e convívio. Grande festa em que não nos esquecemos de jogar aos “Amigos Secretos”, e ofertar presentes de valor simbólico ao amigo secreto que calhou a cada um.



Relatórios de actividades

O ano da SPEM

CHAVES

Conversa e desafios

No dia 24 de outubro, Chaves recebeu a sessão “Esclerose Múltipla EM Conversa e Desafios”, organizada pela SPEM em colaboração com o Grupo de Amigos com Esclerose Múltipla de Chaves. Mais de 60 doentes, familiares e profissionais de saúde reuniram-se no Cineteatro Bento Martins para analisar as diferentes dimensões da Esclerose Múltipla que contribuem para o controlo da doença.

A sessão, que foi transmitida online para chegar a todo o país, contou com mais de 450 visualizações.

Em Aveiro, Leiria e Lisboa, foram organizadas sessões locais para retransmissão da sessão de Chaves, respetivamente organizadas pelo grupo de Amigos EM Aveiro, Delegação SPEM Leiria e Energias Múltiplas.

LISBOA

Caminhada Solidária

Em novembro, o destaque vai para a Caminhada Solidária da Freguesia de Marvila. Uma iniciativa organizada pela Junta de Freguesia de Marvila, com o objetivo de agregar todas as instituições existentes nesta freguesia, afim de angariar alimentos para instituições com resposta social a famílias carenciadas.

Artes Taoistas

As Artes Taoistas estiveram em destaque em setembro, na sede da SPEM, no Dia de Portas Abertas. Uma excelente oportunidade para descobrir as diversas Artes Internas Taoistas.

Colónia de férias

Uma colónia de férias é mais que um espaço de lazer e passagem de bons momentos, é acima de tudo, um lugar de convívio. Depois de mais umas férias inesquecíveis em Santa Cruz, encerrar um ciclo com um almoço com todos os participantes da Colónia de Férias é o ideal. Setembro, dia 12, foi a data escolhida para este evento que também contou com uma visita ao Convento de Mafra.

Roteiro de Viagem

Roteiro de viagem para quem tem EM foi um sucesso. Nas páginas deste guia, todos, acompanhantes, familiares, amigos e doentes com EM descobrir truques, dicas e conselhos práticos para quem vai viajar.

AVEIRO

Conversa e Desafios

No dia 14 de novembro, a cidade de Aveiro foi palco da sessão “Esclerose Múltipla EM Conversa e Desafios”, que realizou no Auditório da Junta de Freguesia de Santa Joana. Um momento informal e descontraído, que contou com a presença de oradores de diferentes áreas e experiências de vida, com o objetivo de abordar importantes dimensões relacionadas com a doença.



PORTO

Jantar beneficente

O Auditório do Museu Nacional Soares dos Reis, no Porto foi palco, no dia 4 de dezembro, do Jantar Beneficente Pedro Sousa. As receitas deste evento reverteram a favor da delegação da SPEM do Porto.

Battle Solidária

No dia 31 de maio o Porto “tremeu” com mais um evento bem musical e divertido. Na semana em que se celebrou o Dia Mundial da EM a SPEM do Porto contou com a parceria da Virgin Active de Gaia, organizando assim, a “Battle Solidária”, duas modalidades de fitness: Zumba e Bodycombat. Quem participou nesta iniciativa contribuiu com bens alimentares que depois, reverteram a favor dos associados mais carenciados.

Canhola Solidária

2015, foi o 3º ano em que o Virgin Active Gaia se associou à SPEM e à Canhola Solidária, na recolha de alimentos.

LEIRIA

Cidade Natal

Dezembro é um mês por excelência de dar e receber, com base neste conceito, a SPEM de Leiria, esteve presente mais uma vez na Cidade Natal. Na banca SPEM vendeu-se diversos produtos como licores, doces e trabalhos realizados pelos utentes.

Festival de sopas

Outubro, dia 10 a delegação distrital de Leiria realizou o 1º Festival de Sopas. O Salão paroquial dos Marrazes encheu-se de visitantes que quiseram apoiar e dar forma a esta iniciativa. As receitas deste evento contribuíram para a aquisição da carrinha adaptada adquirida pela instituição.

Feira da Saúde

A Delegação de Leiria da SPEM esteve presente, nos dias 3 e 4 de outubro, na “Feira da Saúde e do desporto Polidiagnóstico 2015” na Ortigosa. A instituição pode assim, divulgar as suas valências ao mesmo tempo que pode prestar esclarecimentos relacionados com a EM.

Férias com todos

Terminada mais uma colónia de férias da delegação de Leiria da SPEM, 6 dias de plena alegria e boa disposição, ficam as memórias e os agradecimentos a muitas pessoas que se empenharam a dar alma a estes dias, que se pretendem sempre inesquecíveis.



O que é preciso saber sobre os

A esclerose múltipla (EM) é uma doença inflamatória crónica do sistema nervoso central que atinge principalmente indivíduos jovens. Não existindo ainda nenhuma terapêutica capaz de regenerar as áreas do cérebro e da medula afetadas pela doença, o tratamento é baseado essencialmente na utilização de imunomoduladores – medicamentos que reduzem o processo inflamatório e que permitem assim modificar o curso da doença (ie. diminuir a frequência dos surtos e a progressão da incapacidade). Até há pouco tempo, os fármacos disponíveis eram todos de administração injetável.

A partir de 2012 passamos a dispor do primeiro oral - fingolimod/Gilenya®, usado em Portugal apenas no tratamento de formas com um curso agressivo desde o seu início ou quando os medicamentos de primeira linha falham. Recentemente, foram aprovados em Portugal dois medicamentos orais que podem ser utilizados em primeira linha no tratamento da esclerose múltipla surto-remissão em adultos: o fumarato de dimetilo (Tecfidera®) e a teriflunomida (Aubagio®).

Por: Conselho Científico da SPEM



Teriflunomida (TFN) - Aubagio®

A TFN é o metabolito ativo da leflunomida, um fármaco com eficácia já demonstrada no tratamento da artrite reumatoide e artrite psoriática. Em termos farmacológicos a TFN é um agente imunomodulador com propriedades anti-inflamatórias que inibe, de forma seletiva e reversível, uma enzima mitocondrial (dihidrorotato desidrogenase) necessária para a proliferação de células em divisão, nomeadamente os linfócitos. As células que se dividem lentamente ou que estão em repouso não são afetadas, ficando assim preservada a vigilância imunitária.

Nos ensaios clínicos que levaram à sua aprovação, a TFN administrada uma vez/dia (cp. 14mg), reduziu a taxa anualizada de surtos em 31.5-36.3% (vs. placebo) e o risco de incapacidade sustentada (> 12 semanas) aproximadamente 25-30%. Os resultados da Ressonância magnética confirmaram que a TFN reduz a atividade inflamatória cerebral, mas não foi demonstrada uma redução significativa da taxa de atrofia cerebral (vs. placebo) a 2 anos. Num estudo que comparou a TFN com o interferão beta-1a (Rebif® 44), mos-

trou que a eficácia da TFN (14 mg) não era inferior à do comparador.

A TNF é geralmente bem tolerada. Os efeitos adversos mais comuns incluem: náuseas e diarreia nos primeiros meses de tratamento, alopecia, hipertensão arterial, baixa de linfócitos e alteração transitória das análises hepáticas. Raramente, o tratamento pode complicar-se com neuropatia periférica (1-2%) ou toxicidade hepática grave.

A principal preocupação de segurança da TFN é o facto de ser potencialmente teratogénica (provocar anomalias fetais) e de ter uma semi-vida longa (18-19 dias) - após a sua interrupção pode levar vários meses até 2 anos a ser completamente eliminada do organismo. Está por isso contraindicada na gravidez ou em mulheres em idade fértil que não usem métodos de contraceção eficazes.

Nos casos em que se registre um efeito adverso grave ou de uma gravidez inadvertida sob TFN, o fármaco deve ser rapidamente eliminado.

Monitorização do tratamento com TFN

Antes de iniciar e durante o tratamento com TFN, devem ser avalia-

novos fármacos orais?

dos alguns parâmetros laboratoriais, particularmente o hemograma e as análises hepáticas. Estas últimas, por recomendação da Agência Europeia do Medicamento (tendo como base a experiência com a leflunomida), devem ser repetidas de 2/2 semanas nos primeiros 6 meses e de 8 em 8 semanas subsequentemente.

Procedimento de eliminação acelerada da TFN

Quando for necessária uma eliminação rápida da TFN, após a interrupção do fármaco deve ser feito um tratamento com colestiramina ou carvão activado durante 11 dias. A eficácia do procedimento terá de ser verificada pela quantificação da concentração do fármaco no sangue.

De uma forma breve pode concluir-se que a TFN é um fármaco útil no tratamento de 1ª linha da EM, tem uma eficácia provavelmente similar aos interferões e a comodidade de se tratar de um fármaco oral. Considerando o perfil farmacológico, é uma opção menos atrativa para mulheres em idade fértil, para doentes com dificuldade em aderir ao programa de monitorização e para aqueles que tenham história de doença hepática ou usem outros fármacos hepatotóxicos.

DimetilFumarato (DMF) - Tecfidera®

O DMF é um composto derivado do ácido fumárico, princípio ativo de vários fármacos, o mais conhecido dos quais é o Fumaderm®, usado na Alemanha desde há várias décadas no tratamento de outra doença auto-imune, a psoríase. O mecanismo de ação do DMF no tratamento da EM é ainda mal conhecido. Os estu-

dos farmacológicos mostram que o seu efeito é mediado a nível celular pela ativação de fatores nucleares (Nrf2 e kB) reduzindo o stresse oxidativo e ativando vias imunomoduladoras.

Nos 2 estudos que levaram à sua aprovação (vs. placebo), o DMF demonstrou uma redução consistente na taxa anualizada de surtos de aproximadamente 50%, na progressão sustentada da incapacidade a 2 anos e uma redução de 90% no aparecimento de lesões ativas na Resonância Magnética. Quando comparado com o acetato de glatirâmero (Copaxone®), o DMF mostrou superioridade na generalidade dos critérios de avaliação. O DMF deve ser tomado duas vezes por dia, com as refeições (cp. 240mg) e tem um perfil de tolerabilidade e segurança bastante favorável.

Os efeitos secundários mais frequentes são o aparecimento de rubor facial e sintomas gastrointestinais – diarreia, náuseas e dor abdominal. Estes sintomas ocorrem em até 30% dos doentes mas habitualmente são auto-limitados, sendo pouco comuns após o 1º mês de tratamento. O rubor pode ser mitigado pelo ácido acetilsalicílico (Aspirina®) e pela toma do DMF com os alimentos; os sintomas gastrointestinais respondem habitualmente ao tratamento sintomático, sendo rara a descontinuação do tratamento por este tipo de efeitos adversos.

O DMF reduz a contagem de linfócitos em cerca 30%; num pequeno número de casos a contagem de linfócitos pode ser grave (<200/aL), situação que pode aumentar o risco de infeções oportunistas (ex. leucoencefalopatia multifocal progressiva – encefalite pelo vírus JC). Nos ensaios clínicos, não se verificou um aumento do risco de infeções com o DMF. Recentemente foram noti-

ficados dois casos de doentes que desenvolveram leucoencefalopatia multifocal progressiva num contexto de contagens linfocitárias baixas. Com base nestes achados recomenda-se que seja feita uma monitorização periódica (3-3 meses) das contagens linfocitárias.

Os dados sobre a utilização do fumarato por doentes grávidas são muito limitados, e por isso, a sua utilização durante a gravidez não é recomendada.

Pelos dados conhecidos de eficácia e segurança o DMF aparece como uma boa opção para a 1ª linha do tratamento da EM. A comodidade de ser oral e a boa tolerabilidade torna-o atrativo para muitos doentes. Para que sejam acauteladas problemas de segurança é indispensável seguir as recomendações de monitorização laboratorial.

Estes medicamentos são cómodos do ponto de vista do seu modo de administração, evitam os problemas decorrentes da administração injetável, nomeadamente os efeitos locais, e demonstraram ter uma eficácia pelo menos comparável à dos medicamentos de primeira linha anteriormente disponíveis.

A monitorização de segurança será provavelmente mais apertada, implicando controlos laboratoriais mais frequentes, pelo menos nesta fase inicial de comercialização.


Com mais estes 2 fármacos estão atualmente disponíveis 10 medicamentos para o tratamento da EM, o que permite propor terapêuticas mais personalizadas e orientadas no sentido de se conseguir desde as fases iniciais um melhor controlo da atividade da doença. Cada vez mais a decisão e a escolha dos tratamentos têm por base uma cuidada avaliação da eficácia, segurança, tolerabilidade e todos os outros fatores de adesão terapêutica.

Tabela – resumo das principais características do Tecfidera e

	Fumarato de dimetilo Tecfidera®
Indicação terapêutica	1ª linha de tratamento em doentes com esclerose múltipla do tipo surto-remissão.
Mecanismo de ação	Imunomodulador com propriedades anti-inflamatórias
Ensaio clínico que demonstraram a eficácia	DEFINE (vs. placebo), CONFIRM (vs. placebo, acetato de glatirâmero SC).
Dose	Cápsulas de 120 mg e 240 mg.
Posologia	1 cp 240 mg 2x/dia, com as refeições.
Início da terapêutica	Primeira semana – metade da dose – 120 mg 2x/dia.
Cuidados na mudança de terapêutica para novo medicamento oral	Interferão: imediato. Acetato de glatirâmero: imediato. Não existem indicações claras para natalizumab e fingolimod.
Efeitos adversos mais frequentes	Rubor facial ou generalizado. Diarreia, náuseas, dor abdominal. Alteração das provas hepáticas. Diminuição dos linfócitos ~30%.
Efeitos adversos menos frequentes	Presença de proteínas e corpos cetónicos na urina. Leucoencefalopatia multifocal progressiva (2 casos).
Prevenção e tratamento efeitos adversos	A toma de protetor gástrico, antiemético e/ou ácido acetilsalicílico no início do tratamento é opcional, podendo ajudar a diminuir os efeitos adversos mais frequentes.
Monitorização efeitos adversos	Hemograma de 6-6 meses. Provas hepáticas e função renal aos 3 meses, 6 meses e depois cada 6-12 meses.
Contraindicações	Doença hepática grave. Doença renal grave. Doença gastrointestinal ativa e grave.
Vacinação	Não foi estudada a resposta imunitária – eventual perda de eficácia. Vacinas vivas atenuadas devem ser evitadas.
Segurança na gravidez	<p>Uso NÃO recomendado (dados de segurança não disponíveis). Necessária contraceção eficaz durante o tratamento.</p> <p>Na decisão de engravidar, o medicamento deve ser suspenso antes da fecundação.</p> <p>Se gravidez não planeada, o medicamento deve ser imediatamente suspenso.</p>
Segurança durante a amamentação	Não recomendado (dados de segurança não disponíveis).
Segurança em idade pediátrica	Não existem dados.



Aubagio no tratamento de 1ª linha na EM surto-remissão

Teriflunomida Aubagio®	
1ª linha de tratamento em doentes com esclerose múltipla do tipo surto-remissão.	
Imunomodulador com propriedades anti-inflamatórias.	
TEMPO (vs. placebo), TOWER (vs. placebo), TENERE (vs. INF b1a subcutâneo)	
Comprimidos de 14 mg.	
1 cp/dia.	
14 mg/dia desde 1º dia de tratamento.	
Interferão: imediato. Acetato de glatirâmero: imediato. Natalizumab: intervalo 2-3 meses. Fingolimod: intervalo 1,5-2 meses.	
Diarreia, náuseas. Alopecia. Alteração das provas hepáticas. Diminuição dos leucócitos < 15%.	
Hipertensão arterial. Neuropatia periférica. Anemia, diminuição das plaquetas.	
No caso de efeitos adversos graves, está indicada a suspensão do fármaco e método de eliminação acelerada (por exemplo com carvão ativado ou colestiramina), uma vez que o fármaco pode permanecer no organismo em média 8 meses e até 2 anos após suspensão. Espera-se assim a reversibilidade das alterações.	
Vigilância regular da pressão arterial. Vigilância regular do hemograma. Provas hepáticas a cada 2 semanas nos primeiros 6 meses e posteriormente de 8-8 semanas.	
Doença hepática grave. Hipoproteinemia grave. Infecção ativa. Anemia, diminuição dos leucócitos ou das plaquetas. Intolerância à lactose.	
Não interfere com resposta imunitária à vacina da gripe sazonal. Vacinas vivas atenuadas devem ser evitadas.	
Uso contraindicado (risco potencial de teratogenicidade). Necessária contraceção eficaz durante o tratamento e durante período de eliminação do fármaco.	
Na decisão de engravidar deve usar-se um método de eliminação rápida. Está indicada a determinação da concentração plasmática de teriflunomida, que deverá ser inferior a 0,02 mg/l em 2 medições com intervalo mínimo de 14 dias, antes da interrupção da contraceção.	
Se gravidez não planeada, deve usar-se método de eliminação acelerada do fármaco.	
Não recomendado (fármaco é excretado no leite).	
Não existem dados.	

Um Futuro para a Saúde



Estudar o sistema de saúde e pretender melhorá-lo foi a premissa para a Associação Nacional de Farmácias criar a conferência, “Um Futuro para Saúde”. Com este encontro a ANF quis debater a articulação da saúde com a política, economia e sociedade para uma maior sustentabilidade do sistema.

“É um documento de viragem, um projeto com direções a seguir e em articulação”

A Associação Nacional de Farmácias recebeu, a 18 de Janeiro, a conferência “As associações de doentes como promotoras de direitos nas políticas de saúde”, com o professor Jorge Soares, diretor da Gulbenkian e responsável técnico pelo relatório “Um futuro para a saúde”, publicado em 2014. As palavras de ordem foram participação, cidadania e responsabilidade. O estudo, que serviu de tema à apresentação de Jorge Soares foi publicado em 2014 e, segundo o próprio, pretende “criar um pacto para a saúde”, uma forma diferente de tratar a saúde, em que todos temos um papel a desempenhar”. Partindo da premissa de que “a saúde não tem um preço, mas tem um custo”, o estudo pretende alertar

para a necessidade de colocar a pessoa no centro de um novo modelo. Para isso, é necessário trabalhar a saúde em articulação com a política, economia e sociedade, no sentido de torná-la sustentável, num horizonte de 25 anos, com papéis participados entre todos. “A saúde afeta todas as políticas – emprego, social, economia, ambiente – onde os doentes também têm deveres e existe responsabilidade pública. Se houver maiores desigualdades sociais, existem menos cuidados informais, logo o custo da saúde aumenta:” afirmou Jorge Soares, numa plateia composta por associações e entidades parceiras da Plataforma Saúde em Diálogo. Entre as vinte conclusões do estudo, Jorge Soares apresenta diretrizes a tomar para “um sistema de saúde e de cuidados de saúde sustentável

e de elevada qualidade no século XXI”. Entre as recomendações está a necessidade de criar um “Pacto para a Saúde”, para o envolvimento de todos os parceiros na redefinição da pessoa no centro do sistema de saúde, bem como um “Conselho Nacional de Saúde”, representativo de todos os cidadãos, e “responsável perante a Assembleia da República, o Ministro da Saúde e a população em geral”. “Não é só por deitar dinheiro para o sistema, que ele se torna sustentável. Se a sociedade for mais saudável, com menos desigualdades, o custo da saúde é mais baixo”, frisou Jorge Soares.

Estudo: http://www.gulbenkian.pt/mediaRep/gulbenkian/files/institucional/FTP_files/pdfs/futurodaSaude2014/RelatorioFuturo-daSaudePT2014/files/assets/common/downloads/publication.pdf

Prémio E.M. Curtas 2016

O prémio Curtas Esclerose Múltipla está de volta. Esta iniciativa pretende encontrar realizadores, estudantes ou amadores curiosos que queiram fazer uma curta-metragem com a duração máxima de 5 minutos. Objetivo principal, uma curta que promova o conhecimento sobre a EM.

As candidaturas podem ser apresentadas até dia 29 de abril de 2016. O regulamento define as normas que regem a atribuição do Prémio Curtas – Esclerose Múltipla, instituído pela Novartis Farma – Produtos Farmacêuticos, SA em colaboração com o Instituto do Cinema e do Audiovisual.

O prémio conta ainda com o apoio das três Associações de Doentes em Portugal, a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM), a Associação Todos pela Esclerose Múltipla (TEM) e a Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM).

Ao Prémio E.M. Curtas, podem concorrer todas as candidaturas de cidadãos com idades compreendidas entre os 18 e os 35 anos e que abordem a temática da EM. Os trabalhos podem ser individuais ou coletivos, sendo que os grupos não podem exceder as três pessoas.



O CAO vai aos Museus

Incentivar as novas atividades e ao mesmo tempo, proporcionar passeios culturais, assim como ocupar os tempos livres, são algumas das formas que o CAO encontra para preencher os tempos livres dos utentes. Sabe qual vai ser o nosso próximo projeto? Trata-se de uma rota por 8 museus da cidade de Lisboa.



A Rota dos Museus teve início em meados de fevereiro, com duas visitas por semana e terá o seu término no final de abril. Os museus a visitar são: Museu Nacional da Música, Museu do Fado, Museu Nacional do Traje, Museu Nacional dos Coches, Museu Nacional do Teatro e da Dança, Museu Nacional de Etnologia, o Museu Nacional de Arqueologia e Museu da Gulbenkian.

O público-alvo desta iniciativa são os utentes do CAO de Lisboa, um grupo composto por 19 pessoas, 11 mulheres e 8 homens de idades compreendidas entre os 30 anos e os 59 anos. Pretende-se com este roteiro, propiciar as atividades de desenvolvimento cultural individual ao mesmo tempo que se investe na possibilidade de se adquirirem novos conhecimentos.



Passeio animado

Durante as visitas a estes 8 museus, os utentes vão desenvolver atividades específicas em cada espaço museológico. A ideia é,

no final, desenvolverem um relatório sobre tudo o que se passou e o que aprenderam.

Como apoio, em cada saída, contamos com uma animadora sociocultural ou uma educadora social, um motorista, uma auxiliar e cinco voluntários.

No final desta Rota de Museus, iremos realizar uma exposição de fotografias, tiradas pelos utentes do Centro de Atividades Ocupacionais.

Corrida de São Silvestre

Atletas de Lisboa e Porto marcam presença EM FORÇA

O final do ano de 2015 ficou marcado por mais duas grandes tardes desportivas nas clássicas São Silvestre de Lisboa e Porto. Desde 2012 que estas duas provas são dois dos pontos altos da equipa EM'Força, sempre com várias dezenas de atletas a correrem pela Esclerose Múltipla.

Lisboa foi palco de mais uma grande festa desportiva, a São Silvestre que está ligada à génese do nosso movimento. Três anos volvidos, a Magia é cada vez mais impressionante. Senão repare-se: nesta prova, reunimos cerca de três dezenas de camisolas Mágicas, muitos sorrisos e conquistas para todos os gostos.

O nosso agradecimento dirige-se a todos os atletas, mas em especial aos “nossos” José Martins, Melanie Saramago e Telmo Macarrão, todos com Esclerose Múltipla e mais 10 quilómetros de vontade férrea e superação.

Na cidade do Porto, testemunhámos uma São Silvestre que se destaca no calendário nacional pela forma como atrai vários milhares de atletas (profissionais e amadores). No meio da multidão, as camisolas Mágicas destacaram-

se com mais de 40 participantes a correr ou a caminhar pela Esclerose Múltipla.

Em ambiente de convívio e festa, numa espécie de “Boxing Day” à portuguesa, o encontro da equipa EM'Força foi marcado, como é tradição, junto à árvore de Natal dos Aliados. Com um gigante grupo de atletas que viajaram de Barcelos para fazerem brilhar a Mágica nesta São Silvestre e mais uma série de atletas que têm corrido dezenas de provas a norte, fez-se a festa da solidariedade.

O grande destaque do dia foi, claramente, a participação de seis atletas com Esclerose Múltipla: Alexandre Dias, Bruno Tavares, Diogo Tavares, Luísa Matias, Mário Tavares e Pedro Braga. Um dia inesquecível pela força e a capacidade de superação destes heróis que tanto nos orgulham.



Muito obrigado a todos pelas vossas conquistas e parabéns pela vossa Força!

Uma história de vida com EM

Após ler o Dossier Técnico com o título Esclerose Múltipla Pediátrica, no Boletim “Esclerose Múltipla” o qual achei deveras interessante, enquadrei o meu caso na descrição científica feita.

Paula Cordas



Após ler o Dossier Técnico com o título “Esclerose Múltipla Pediátrica”, no Boletim Esclerose Múltipla da SPEM (nº108), o qual achei deveras interessante, enquadrei o meu caso na descrição científica feita.

O primeiro surto de esclerose múltipla surgiu-me aos 12 anos, em 1987.

Acordei com uma nevrite óptica (diplopia), que foi tratada com os olhos tapados alternadamente. Nem sequer se pensava em EM. Consegui recuperar, mas passadas algumas semanas surgiram as náuseas e os vômitos matinais. Foi nessa altura, em que fui internada, que se pôs a hipótese de ser uma doença neurológica, a Esclerose Múltipla, uma doença ainda muito desconhecida na altura e que costumava aparecer numa faixa etária mais alta. Através da Punção Lombar, porque a Ressonância Magnética nessa altura ainda não existia, concluíram o diagnóstico em Esclerose Múltipla.

Lembro-me de no ano anterior ter tido uma virose e ter ficado em casa, de cama, durante uma

semana. Não sei se teve ou não alguma influência.

Sou a única que padece desta doença, actualmente, na minha família. Não sei se algum dos meus ascendentes também foi portador ou se sou eu a pioneira...

Na altura, como ainda não havia muito conhecimento acerca da EM, pensava-se que os factores de risco em agravar a situação (surgimento de novo surto) seriam o calor, o cansaço ou o perigo em contrair outro vírus (constipação por exemplo), visto que a imunidade se encontrava comprometida. Lembro-me de ter vários surtos, após o surgimento do primeiro surto (névoa no olho, descoordenação na mão direita, vertigens, falta de equilíbrio, descoordenação no pé direito...) em espaço de tempo muito curtos. A minha medicação na altura era a cortisona, diariamente, e aumento da dose na altura do surto. Como a EM seguia em surto/remissão, eu conseguia recuperar positivamente bem e sem sequelas de maior.

Por volta dos meus 17 anos tive um grande surto nos membros

inferiores e desse já não consegui recuperar. Assim como o aumento da incontinência, que também já me andava a incomodar.

Mobilizo-me com duas canadianas. Claro que, como jovem que era, o facto de ser portadora de EM, agravou todo esse processo de transição de jovem para idade adulta e tive sentimentos de falta de auto estima, complexo de inferioridade, revolta, negação, afastamento dos amigos, e muitas outras manifestações psicológicas (medo, fobias, despersonalização, desrealização, etc).

Com o passar dos anos assimilei, assumi a minha condição e adaptei-me à situação. Graças à intervenção da minha família, sempre presente e cooperativa, tirei a carta e conduzo um carro adaptado, tirei uma licenciatura e Psicologia Clínica e tenho uma vida relativamente autónoma e independente. Aprendi a relativizar as coisas e a viver um dia de cada vez. De momento tomo o Rebif 44 e os medicamentos sintomáticos. Já não tenho surtos há mais de 15 anos e encontro-me na forma Secundária Progressiva.

Tem uma multa para pagar? Pode doar o valor a pagar à SPEM!

A lei está no código do Processo Penal, mas nem toda a gente a conhece ou sabe do seu procedimento. De facto, no artigo 281º, é determinado que no caso de haver condenação por crime, punível com pena de prisão não superior a 5 anos, ou uma sanção diferente da prisão, o Ministério Público pode determinar, com a concordância do Juiz, a suspensão do processo (desde que cumpridos determinados requisitos legais), com a consequente entrega de quantia a uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS). Chama-se imposição de injunções, onde se enquadra a entrega de um montante a uma IPSS. Esta determinação pode ser feita por requerimento do arguido. Por isso, caso isto lhe aconteça, não se esqueça da SPEM. Identifique a nossa instituição no processo e contribua para concretizar a nossa missão!

SPEM

SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.

Criada a oportunidade de formação para deficientes

Este mês o Conselho de Ministros aprovou a libertação de 7,3 milhões de euros para garantir o funcionamento de entidades formadoras de deficientes. O objetivo é proporcionar às entidades formadoras direcionadas para os deficientes, a possibilidade de os formadores formarem em determinadas áreas, possibilitando assim, que as pessoas com deficiência possam concorrer ao mercado de trabalho. Os 7,3 milhões de euros vão ser avançados pelo Instituto de Emprego e Formação Profissional (IEFP) até 2020, altura em que as candidaturas deverão estar regularizadas. Em jogo, encontram-se 125 entidades que precisavam de dinheiro para pagar a profissionais e técnicos

para que estes formassem as cerca de 8 mil pessoas com deficiência que se encontram em idade ativa e sem apoio nesta área.

A possibilidade de existir uma brecha entre o final do QREN e o Portu-

gal 2020 já estava identificado pelas organizações representativas do setor, há quase dois anos. Como na altura nada se fez, o Governo, teve agora de avançar com esta verba para colmatar este problema.



Aconselhamento Jurídico (Nacional): Saraiva Lima e associados - Sociedade de advogados
Marcações: Contactar Serviço Social (Ana Sofia Fonseca - Lisboa)
Atenção Todos os atendimentos do Serviço Social são de marcação prévia.

Mais informações sobre Taxas Moderadoras, Atestado Médico de incapacidade Multiusos, Imposto Único de Circulação (IUC), Cartão de Estacionamento, Habitação Própria, Proteção Especial na Invalidez, Complemento por Dependência, Lei da Não Discriminação, Prioridade no Atendimento de Legislação

Consulte o site da SPEM: www.spem.pt/biblioteca/direitos-da-pessoa-com-em

CADA DOENTE TEM NECESSIDADES DIFERENTES

A BIOGEN ACREDITA NUMA SOLUÇÃO DIFERENTE PARA CADA DOENTE



DESENVOLVEMOS TERAPÊUTICAS QUE VÃO
AO ENCONTRO DAS NECESSIDADES DE EFICÁCIA,
SEGURANÇA E COMODIDADE DE CADA DOENTE



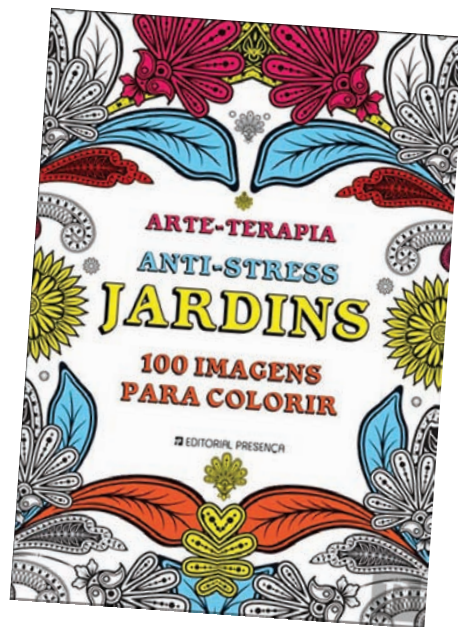
© Biogen 2015

BIOGEN Portugal, Sociedade Farmacêutica Unipessoal, Lda
Avenida Duque de Ávila 141, 5º E - 1050-081 Lisboa
Telef.: +(351) 213 188 450 Fax: +(351) 213 188 451
www.biogen.pt



Já relaxou hoje?

De um momento para o outro os livros de colorir para adultos tornaram-se moda. Mindfulness, é o nome dado a este conceito terapêutico, onde cada lápis de cor, dá vida e forma ao desenho que escolhe. Já experimentou?



O sucesso da arte-terapia é tão grande que um dos livros, “Jardim Secreto”, foi o mais vendido em todo o mundo, no ano passado. A sua autora Johanna Basford, uma escocesa com aptidão para traços rebuscados com inspiração na natureza, não esperava tamanho sucesso e muito menos milhões de fãs em toda a parte.

Estes livros de tamanhos e formatos diferentes, possuem diversos desenhos e temas, uns mais elaborados e complexos que outros. O objetivo é sempre o mesmo, permitir a quem os pinta, relaxar e abstrair-se por instantes, do mundo lá fora.

Seguindo a corrente tendencial do momento, editoras como a **Lua de Papel** e a **Presença** preencheram estantes de livrarias com diversos livros temáticos para colorir. A escolha dos temas, assim como a complexidade dos desenhos depende da escolha de cada um.

O primeiro livro a ser vendido por cá, com a chancela da Lua de Papel, foi, Mindfulness de Mark Williams – O Livro de Colorir com um subtítulo que diz tudo: **Terapia Anti-Stress Para Toda a Família.**

Estimule a mente

Segundo alguns estudos, este género de livro permite relaxar o corpo e estimular a mente, duas combinações perfeitas para combater o stress do quotidiano.

Alguns cientistas afirmam que o estímulo cerebral provocado pelo acto de colorir, provoca sensação de prazer. Num momento como este onde palavras de ordem como “crise”, “desemprego”, ecoam por toda a parte, é essencial descobrir novas formas de fugir da rotina. Por isso, se ainda não experimentou, faça-o, verá que esta moda estimulante é bastante divertida. Até porque, devolve à lembrança os

tempos em que em criança usava os lápis de cor e os livros de colorir com puro entusiasmo. Experimente e sinta os efeitos de Mindfulness, é absolutamente relaxante e bastante agradável. À medida que vai preenchendo o desenho, a mente vai-se limpando de todos os pensamentos e aos poucos sente-se uma sensação de bem estar.

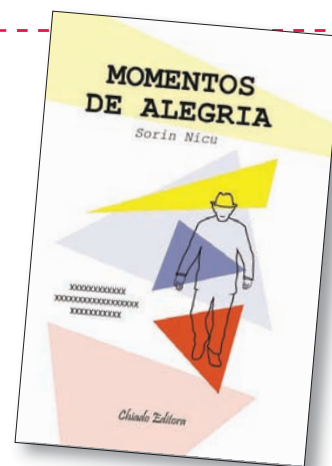
Quem disse que colorir era só para crianças?

Na página ao lado oferecemos-lhe a oportunidade de testar esta moda. Para um melhor resultado, fotocopie o nosso desenho e inspire-se. Envie-nos o seu trabalho final por correio. Os 2 melhores (nossa seleção!...) ganham 1 livro-surpresa. Também pode enviar o seu trabalho digitalizado para: comunicacao@spem.pt



Poesia em destaque

Entrar o ano dando destaque a iniciativas culturais e estimulando a criatividade é sempre motivo, mais que suficiente para criar um evento. O pretexto ideal para isso acontecer, lançamento de um livro de poesia.



“Momentos de Alegria”, é o título do novo livro de poesia do Nicu Sorin. A Chiado Editora, mais uma vez, chamou a si a publicação do livro e os Energias Múltiplas, os grandes propulsores da veia artística do Nicu, organizaram o seu lançamento na sede da SPEM, no passado dia 16 de janeiro. O autor quis desta forma, partilhar com todos, que o apoiaram desde

o seu primeiro poema e o incentivaram a não ficar pelo primeiro, a sua alegria e reconhecimento pelo impacto que esta “carreira artística” tem tido para a sua vida. Nicu recebeu o diagnóstico de EM em 2009 e encontrou na escrita, uma forma libertadora de extravasar dores, alegrias, angústias e estados de alma. Este é o seu segundo livro. O primeiro “Momentos de

Tristeza”, publicado em 2014, foi também apadrinhado pelos Energias Múltiplas, a segunda “família” do Nicu, que acolheu este irmão romeno de braços abertos e que transformou os momentos de tristeza em momentos de alegria. Aguardamos agora que venha o terceiro e que a inspiração poética do Nico nos possa levar a outras dimensões dos sentimentos.



SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA

**O “Renove a sua Casa” tem sido um êxito!
Aproveite esta excelente oportunidade e faça
o seu donativo à SPEM!**

A procura à doação de móveis, artigos de decoração e têxteis doados pelos Porto Bay Hóteis proveniente de um emblemático hotel de Lisboa, o Aviz, tem ultrapassado largamente as nossas expectativas. Veja o catálogo publicado online <http://tiny.cc/qtb76x>. Ou visite a nossa exposição, patente no edifício da SPEM, na praça David Leandro da Silva 25.

**Não vai deixar de querer renovar a sua casa e fazer o seu donativo à SPEM,
para ajudar a expandir os serviços de neuroreabilitação e dar resposta
a quem tanto precisa do nosso apoio!**

PARA INFORMAÇÕES E/OU MARCAÇÕES CONTACTAR: Pedro Godinho - Tel.: 932 681 407
pedro.godinho@emforca.pt — (De 2ª a 6ª feira, das 9.00h às 13h e das 14h às 17h)

agenda 2016

Leiria

Março

DIA 12 – Workshop
“Uma Tarde Mais Doce”

Abril

DIA 9 – Noite de Fados

DIA 24 – Ação de
Sensibilização
Fisioterapia

Maio

Dia 22 - Feira de Maio

DIA 25 – Dia Mundial
da EM

DIA 29 – Almoço
do 17º Aniversário

Junho

DIA 7 –
Piquenique

Setembro

Dia 9 a 14 – Colónia
de Férias

Novembro

Dia 6 – Magusto

Dezembro

Dia 11 – Almoço
de Natal

Energias múltiplas

Março

Dia 12 – Caminhada
do Dia da Mulher

Abril

Dia 17 – Tertúlia (exibição
de filme, ou jogos
de sociedade)

Maio

Dia 29 – Tertúlia
subordinada ao
Dia Internacional da EM;
2ª edição do ‘concurso
literário’ – “Eu tenho EM
e consigo”

Junho

Dia 18 – Arraial/
sardinhada/picnic
(parque do Cabeço
de Montachique)

Porto

Maio

Dia 28 - Dia Mundial da
Esclerose Múltipla

Lisboa

Março

Dia 19 - Assembleia Geral
da SPEM

Abril

Dia 9 – Sábado mágico
com a equipa EM ‘Força, a
correr, caminhar e cantar!’

Dia 25 de Maio
“TODO O MUNDO”
Celebração
do Dia Mundial
da EM

FARO

Três atividades para associados de Faro

A Delegação Distrital de Faro da SPEM continua a pensar nos seus associados com atividades direcionadas especificamente para os portadores de esclerose múltipla: Psicoterapia de Grupo, Trabalhos Manuais e Hidroterapia, no sentido de poder proporcionar um melhor suporte social, emocional, psicológico e uma melhor qualidade de vida nos mesmos.

Com a realização destas atividades desenvolvidas junto dos nossos associados, temos verificado que estas potenciam a sua autoestima, valorização pessoal, a promoção das suas qualidades e capacidades, bem-estar, desenvolvimento da sua personalidade e integração social. De igual modo, constata-se que aquando da realização destas atividades junto dos portadores de EM e seus familiares/cuidadores, estes revelam uma evolução significativa do seu bem-estar no dia-a-dia.



3º Jantar e Baile de Máscaras

A SPEM de Faro em colaboração com o Hotel Hilton Vilamoura realizou o 3º Jantar e Baile de Máscaras no dia 30 de janeiro de 2016. Neste evento solidário houve, um cocktail, jantar e o baile de máscaras. Esteve presente um grupo de dança "Negracha Tango" e a bailarina Melissa Santos da Fundação Pedro Ruivo (Faro) que abrilhantaram este evento de solidariedade.

De igual forma, não esquecemos de agradecer às Entidades que nos apoiaram e que contribuíram tornando possível a realização deste evento solidário que foi um sucesso. Obrigado a todos os que participaram, ajudando assim nesta causa.

LISBOA

Correr por gosto...

Inscriva-se pela SPEM na Corrida 4 Estações Centro Inverno Figueira da Foz Oficial.

A equipa EM'Força voltará a marcar presença em mais uma edição da Circuito de Corrida 4 Estações Centro. Em parceria com a entidade organizadora, a Associação 4 Estações, a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla dispõe de 5 inscrições que irão reverter por inteiro como donativo para a instituição. 13 de março.

Para além disso, todos os inscritos que tivermos acima desse número beneficiarão sempre do valor especial de inscrição (7,00€) para esta edição de inverno, a edição de inverno que irá decorrer, desta feita, na Figueira da Foz. Junte-se a nós e inscreva-se nesta prova através do email geral@emforca.pt.



Correr pela EM

Tomem nota desta data: 9 de abril. Vai ser o certamente mais um sábado mágico com a equipa EM'Força, a correr, caminhar, cantar, a criar uma onda solidária por quem tem Esclerose Múltipla. Contamos consigo!

VISEU

Viseu criou brochura de apoio à Pessoa com Deficiência



“Em Viseu, a solidariedade está na nossa liberdade. Somos uma cidade inclusiva e uma comunidade solidária. Também por isso somos “A Melhor Cidade para Viver”... As instituições fortemente enraizadas no concelho são fruto desse ADN e de uma persistência que caracteriza os viseenses. O empenho e mérito destes polos, feitos por gente verdadeira, de carne e osso e coração, são inegáveis...” Assim começa a primeira página da brochura de Apoio à Pessoa com Deficiência. As palavras são do Presidente da Câmara Municipal de Viseu, Almeida Henriques entidade responsável por esta publicação. Francisco Dias, o voluntário e atualmente responsável pela dinamização da

delegação da SPEM, nesta cidade, foi um dos principais mentores deste projeto. Empenhado em unir instituições e poder local em torno de um ponto de interesse: ajudar a Pessoa com Deficiência, Francisco reuniu-se com o Vice-presidente da autarquia, no sentido de propor alguns protocolos fundamentais para o bem-estar das pessoas com esclerose múltipla do concelho.

Nesta brochura paga e impressa com verbas da C.M.V., podem-se encontrar todos os dados e elementos referentes às instituições e IPSS's de Viseu: Associação de Paralisia Cerebral, Associação de Portadores de Trissomia 21, Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental e a SPEM, claro está, são algumas que destacamos no total de 12 instituições presentes na brochura. Um manual interessante e essencial para quem procura apoios, informações e ajuda nas diversas áreas da saúde, no distrito de Viseu.

A delegação da SPEM em Viseu, concorreu junto com outras instituições ao projeto “SAIS para Todos/ Atividades Saudáveis,



Acessíveis, Inclusivas e Sustentáveis, na categoria da integração social e no âmbito da capacitação de pessoas com mobilidade reduzida. O objetivo passa por criar uma resposta inovadora e inclusiva para o público-alvo em questão, no que respeita a atividades lúdicas, ocupacionais e de atividade física adaptada. Será que vamos ganhar?



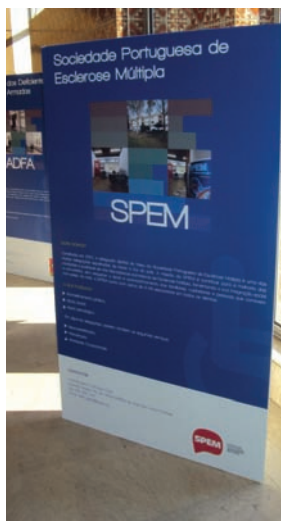
Celebrar as pessoas...

Nos dias 2 e 3 de dezembro de 2015 decorreu em Viseu a comemoração do Dia Mundial da Pessoa com Incapacidade e Deficiência.

No âmbito da cooperação entre instituições, a Câmara Municipal de Viseu convidou as IPSS's sediadas na região ou sediadas noutros concelhos mas com delegações também em Viseu, a participarem na comemoração. Realizou-se uma conferência de imprensa, onde estiveram presentes todas as associações e os seus representantes incluindo a CMV, na pessoa do SR. Dr. Joaquim Seixas.

Celebrar a vida

Também em dezembro, no dia 3, a delegação de Viseu da SPEM esteve presente nas Comemorações do Dia Internacional da Pessoa com Incapacidade Reduzida, na Aula Magna do Instituto Politécnico de Viseu.

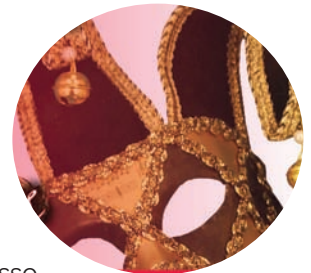


PORTO

Espírito carnavalesco

O carnaval é uma data que nem todos gostam de celebrar. Mas não é o caso dos utentes, familiares e amigos da delegação do Porto. Por isso, no passado dia 13, organizou-se um Jantar de Máscaras.

O local escolhido para a “brincadeira” foi o Restaurante “Grelhador da Giesta”. Um evento divertido que reuniu muitos convivas bem-dispostos e divertidos.



Para assinalar o que quiser...

Já está disponível o Calendário 2016 da Delegação do Porto da SPEM!

Já tem o seu? Já ofereceu aos seus amigos?

Com os principais feriados e os dois dias (Nacional e Mundial) da Pessoa com EM devidamente assinalados!

Contate a delegação do Porto para fazer o seu pedido!
porto-geral@spem.pt
| porto-social@spem.pt
| porto-psicologia@spem.pt



Agenda

LEIRIA

Leiria tem novo assistente social

A delegação da SPEM, de Leiria, tem um novo assistente social Luis Nunes. Esta mudança deve-se ao facto da anterior assistente social Sónia Ruas ter decidido sair da SPEM, por motivos de vida pessoal, desejamos o melhor, mas a verdade é que vai deixar muitas saudades. A nós, só cabe agradecer o tempo que dedicou a esta instituição.



Teatro Villaret FERNANDO MENDES

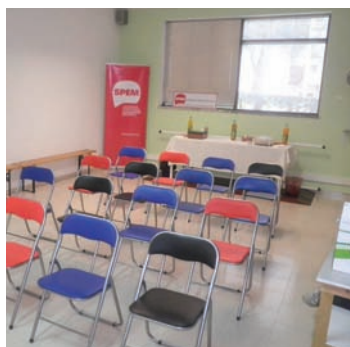
Carla Andrino
Jorge Mouraço
Patrícia Tavares

Leiria em Lisboa

O Teatrrro Villaret recebeu um grupo de utentes vindo de propósito de Leiria, para ver a peça "Noivo por Acaso". Os atores, Fernando Mendes, Carla Andrino, Jorge Morato e Patrícia Tavares, entreteram esta plateia especial com o seu profissionalismo e bom humor. Os atores foram tão simpáticos, que no final da peça, juntaram-se ao grupo para tirar umas fotografias. Agradecemos a todos quantos tornaram possível este passeio, nomeadamente à Benecar.

SPEM no mercado

No dia 13 de fevereiro a delegação de Leiria da SPEM esteve presente na Tonekolândia, no Mercado de Sant'Ana, em Leiria, com os seus afamados licores e doces. A disposição e a vontade de partilhar ideias e esclarecer o publico presente relativamente à problemática da Esclerose Múltipla, foram o mote desta iniciativa.



Encontro anual

Em Leiria, na sede da delegação da SPEM, foi dia do 1º encontro anual. Fizemos a apresentação do relatório de contas de 2015 e apresentámos o plano de atividades e o orçamento para 2016. Tivemos a inestimável colaboração do Dr. Alfredo Sá que conversou connosco sobre o combate à ansiedade e depressão nos doentes de

esclerose múltipla. Depois houve lugar ao convívio, com um lanche partilhado. Foi só o 1º encontro. Daqui para a frente haverá muito mais.

COIMBRA

Dia do Doente

No dia 11 de fevereiro a delegação de Coimbra assinalou o Dia Mundial do Doente, com a sua presença nos CHUC. O nosso objetivo passou por sensibilizar e esclarecer o público para a patologia, distribuindo uma pequena lembrança aos doentes. Uma iniciativa que é sempre importante, pois só assim, se alerta e desperta consciências para os problemas de saúde.



Jantar dos encalhados

O grupo Energias Múltiplas, realizou, dia 12 de fevereiro, o seu tradicional Jantar dos Encalhados. O restaurante "Parreirinha da Centieira", foi palco para este jantar feito num ambiente de alegria e boa disposição. No final do jantar, houve distribuição de presentes simbólicos e sorteio de 5 presentes.

Carnaval coimbrense

O Carnaval também foi celebrado pela SPEM de Coimbra. Dia 6 de fevereiro foi a data escolhida para organizar um almoço convívio e encontro mensal. Um dia de partilha, amizade, alegria e confraternização, como é habitual nos encontros que esta delegação faz.



ESTATÍSTICA 2016

SEDE				
Intervenção	Responsável	JANEIRO		
		Utentes	Atendimentos	Serviços*
Jurídico	Saraiva Lima e Associados	10	10	-
Social	Ana Sofia Fonseca	17	16	-
SAD	Ana Sofia Fonseca	35	42	-
CAO	Carla Correia/Vivian Costa	18	223	-
Psicologia	Francisco Pereira	26	24	-
Subtotal		106	315	-

* Deslocações para higiene pessoal e habitacional, tratamento de roupa e distribuição de refeições

Unidade de Neuroreabilitação

Fisioterapia	Carolina R./Sofia B./Carla R.	26	150	
T. Ocupacional	Ana Luísa Marçal	-	-	
Subtotal		26	150	
Total		132	465	

LEIRIA			
Intervenção	Responsável	JANEIRO	
		Utentes	Atendimentos
Social	Sónia Ruas	4	6
Fisioterapia	Marta Crespo	5	20
Informática	Flávia Camarada	8	32
Psicologia	Dulce Roque	8	10
Total		25	68

PORTO			
Intervenção	Responsável	JANEIRO	
		Utentes	Atendimentos
Social	Celena Veloso	24	27
Psicologia	Jorge Ascensão	10	40
Ginástica adpt.	Raquel C./Vasco F.	13	208
terapia ocup.	Angela Fernandes	39	20
Jurídico	Hugo Queirós	-	-
Total		86	295

PORTALEGRE / CAMPO MAIOR			
Intervenção	Responsável	JANEIRO	
		Utentes	Atendimentos
Social	Filipa Belchior	-	-
Social	Cátia Patacas	-	-
Total		-	-

FARO			
Intervenção	Responsável	JANEIRO	
		Utentes	Atendimentos
Serviço Social	Miriam Correia	10	17
Psicologia	Luís Rocha	14	28
Hidroterapia	Ana Guerreiro	14	4
Total		38	49

COIMBRA			
Intervenção	Responsável	JANEIRO	
		Utentes	Atendimentos
Serviço Social	Gabriela Condença	4	10
Psicologia	Luís Matos Cabo	5	20
Manualidades	Armando Tavares	4	4
Total		13	34



Vamos conseguir mudar o mundo. Uma vida de cada vez.

Para a Novartis todas as vidas são importantes. Todas contam, porque todas são insubstituíveis e porque todas merecem os melhores cuidados de saúde.

Queremos descobrir, desenvolver e fornecer soluções de saúde de elevada qualidade para responder às crescentes necessidades dos doentes e sociedades em todo o mundo. Acreditamos que o nosso portefólio diversificado, a nossa dedicação à inovação e a nossa atuação responsável contribuirão para cumprirmos a nossa missão de cuidar e curar.

É por isso que, na Novartis, todos os dias contam para fazer chegar o medicamento certo, ao doente certo, na altura certa.

Porque todos os dias são bons para salvar vidas.