

ESPECIAL

Boletim



ISSN 0873-1500

ESCLEROSE MÚLTIPLA

Nº 12 | Série 2 | ABRIL MAIO JUNHO 2018 | TRIMESTRAL | PREÇO DE CAPA 1€

**'SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.**



Dia Mundial



A nossa mensagem fez eco



O mundo inteiro apoiou-nos



INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL



Alterar a prática da medicina

Na Novartis aproveitamos o poder inovativo da ciência para resolver alguns dos mais desafiadores problemas de saúde na nossa sociedade. Os nossos investigadores trabalham para ultrapassar as fronteiras da ciência, ampliar a nossa compreensão das doenças e desenvolver novas terapêuticas em áreas cujas necessidades médica ainda não foram resolvidas. Temos paixão em descobrir continuamente novas formas de prolongar e melhorar a vida dos doentes.

Maio foi o mês da EM

No piscar de um olho, chegámos a outro Dia Mundial da Esclerose Múltipla. Todos os anos recebemos comentários de que a EM não é nada para celebrar. É verdade. Como as mortes também não o são, e fazemos missas do sétimo dia ou dos não sei quantos anos da morte da avó. Como um divórcio, um despedimento, um acidente de mota ou a gaivota que nos fez em cima. Quando uma pessoa está mal até os pássaros... etc. Mas não deixamos de encarar essas datas como marcos de um momento, como o são as celebrações dos aniversários, das conquistas, dos sucessos, das metas atingidas. Vivemos num referencial de datas ou não estaria para aqui a falar de... já passou mais um ano. Mas o Dia Mundial é de facto um dia para celebrar, não a doença, mas o espantoso movimento de apoio a todos os que foram tocados por ela. Em todo o mundo, milhares de pessoas com EM, os seus familiares, os seus amigos, iniciaram uma batalha contra a doença que acabou por envolver a classe médica, os cientistas, os colegas de carteira ou de profissão e que nos fez chegar ao ponto onde estamos hoje, envolvemos toda a sociedade. Esta dedicação, coragem, carinho, labor com que tantos se envolveram nesta batalha merece reconhecimento e ser celebrado. Assim chegámos aos primeiros fármacos e às soluções cada vez mais ajustadas a cada fase da doença, chegámos a leis que protegem a pessoa com EM, a serviços que lhe são dedicados e a um sem fim de oportunidades de viverem uma vida em pleno, com qualidade e todos os direitos e vantagens de qualquer cidadão comum. Um dia, vamos vencer esta doença.

Em Portugal foi um dia de grande envolvimento da sociedade civil. Vêem-nos, sabemos que existem e apoiam a nossa batalha. As rodas de apoio atravessaram fronteiras. A onda laranja resultou em milhares de contributos, fotos oriundas de tantos e tantos portugueses, desde figuras reconhecidas que assumiram a responsabilidade de utilizar o seu protagonismo público para passar a mensagem, às pessoas mais incógnitas que não quiseram deixar de dizer: "Contem comigo!". No mundo inteiro, esta onda de ruído repercutiu-se e, para o ano, estaremos um passo mais à frente, mais próximo de melhores soluções. Pode consultar as ações mundiais em <https://worldmsday.org/pt-pt/>. Este movimento é, cada vez, mais internacional. A SPEM está praticamente desde a sua formação, ligada à EMSP – a plataforma europeia das associações de doentes com EM, e à MSIF – a federação internacional das associações de doentes com EM, mas nunca a nossa atividade com os nossos pares foi tão intensa. Este ano, iniciámos um trabalho consistente com a EFNA, a federação europeia das associações das doenças relacionadas com o cérebro no sentido de potenciar o investimento europeu na área das doenças neurológicas. Juntos, somos mais fortes. Continuamos a trabalhar ativamente no Registo Nacional da EM, no rastro da recomendação da EMA e do excelente trabalho da nossa Plataforma Europeia. Este trabalho está a ser desenvolvido com os neurologistas de EM através do GEEM e pode contar, desde o dia mundial, com um projeto de resolução apresentado pelo PS que, é nossa convicção, pelo trabalho que



já realizámos, irá reunir um parecer favorável do governo. A SPEM também é, atualmente, membro do Conselho Superior da Convenção Nacional da Saúde, onde temos representado o interesse e opinião dos doentes no debate do futuro da saúde em Portugal. O caminho faz-se caminhando e, com mais ou menos dificuldade na marcha, vamos sempre chegando mais à frente.

” Esta dedicação, coragem, carinho, labor com que tantos se envolveram nesta batalha merece reconhecimento e ser celebrado. ”

Susana Protásio
Vice Presidente da SPEM

Aconselhamento Jurídico (Nacional): Saraiva Lima e associados - Sociedade de advogados
Marcações: Contactar Serviço Social (Ana Sofia Fonseca - Lisboa)
Para qualidade de atendimentos, recomendamos 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 os seus direitos no manual da SPEM em www.spem.pt/manual-de-passo-em-passo/

Sumário

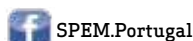
- 03 EDITORIAL**
- 06 EM RODA-VIVA**
- 16 EM ALERTA LARANJA**
- 21 DIA MUNDIAL - DELEGAÇÕES**
- 24 DIA MUNDIAL NOS MEDIA**
- 26 #PARAVENCEREM**
- 28 ELEIÇÕES SPEM**
- 29 PORTUGAL EM DANÇA**
- 30 EMPREGABILIDADE**
- 34 ROTEIRO - BOA VIAGEM**
- 36 NOTÍCIAS EM FORÇA**
- 38 NOTÍCIAS DELEGAÇÕES**
- 41 NOTÍCIAS GERAIS**
- 47 RELATÓRIO DE CONTAS 2017**



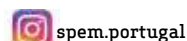
A SPEM é sociedade membro



www.spem.pt



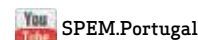
SPEM.Portugal



[spem.portugal](https://www.instagram.com/spem.portugal)



SPEMPortugal



SPEM.Portugal

Ficha Técnica: Propriedade e Edição: Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla • Contribuinte N.º: 501 789 880 • Diretora: Maria Leonor Martins • Redação: João Marques; Voluntária: Sónia Rebelo • Paginação: Maria Lopes • Impressão: Lisgráfica - Impressão e Artes Gráficas, S.A. - 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: Trimestral • Preço de capa : 1€ • N.º 12 (2ª série) • Distribuição gratuita a sócios e técnicos de saúde • Estatuto Editorial: www.spem.pt/noticias/boletim-esclerose-multipla • SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA -Rua Zófimo Pedroso, 66 - 1950-291 Lisboa • Tel: 218 650 480 • E-mail: spem@spem.pt • www.spem.pt



pág.29



pág.34



pág.16

EM Roda-Viva

Portugueses deram as mãos pela Esclerose Múltipla



Campanha “EM Roda-Vida” procurou sensibilizar a população para o papel da rede de apoio do doente.

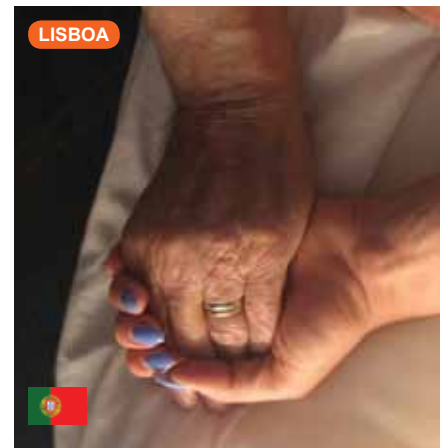
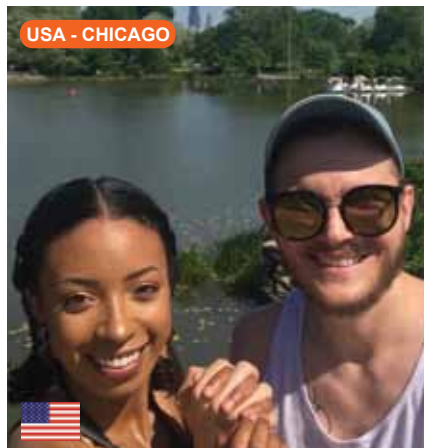
Convidámos todas as pessoas a dar as mãos, fazer uma roda e tirar uma fotografia à sua “Roda de Vida”, partilhando-a nas redes sociais com a hashtag #EMRodaViva. O movimento foi viral, dando origem a mais de uma centena de rodas de apoio em todo o país. Mais, a campanha ultrapassou fronteiras, chegando a países como Angola, Alemanha, Bélgica, Estados Unidos, Moçambique e Nova Zelândia.

A primeira “roda- viva” foi realizada no Anfiteatro Keil do Amaral, em Monsanto, e contou com a presença de dezenas de figuras públicas: André Nunes, Chakall, João Cabral, Lúcia Garcia, Patrícia André, Ricardo Carriço, Rita Cruz, Sara Santos, Sofia Novais da Paula e Tony Carreira, foram algumas das personalidades a darem rosto à campanha.

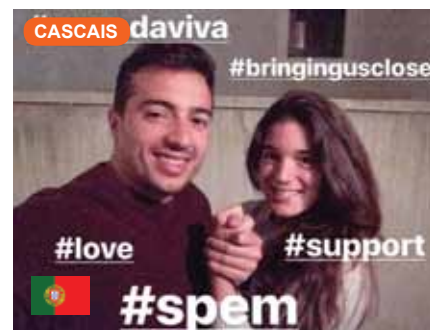
Em casa, no trabalho, em qualquer lugar, os portugueses mostraram a sua amizade e compreensão por todos aqueles que são tocados pela Esclerose Múltipla e que convivem com a doença diariamente.

O movimento “Em Roda-Viva” foi promovido pela SPEM – Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla, em parceria com a Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM), Associação Todos com a Esclerose Múltipla (TEM), Movimento Esclerose Múltipla do Médio Tejo (MEMMT) e contou com o apoio da Roche Farmacêutica.

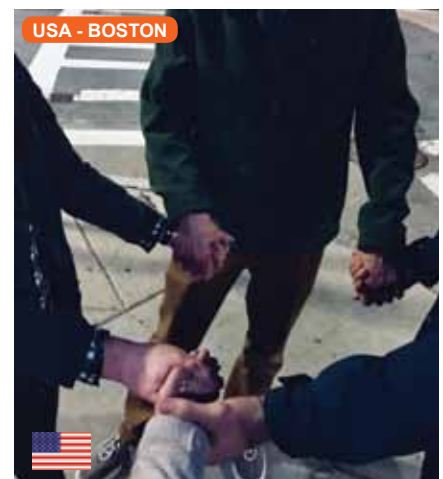
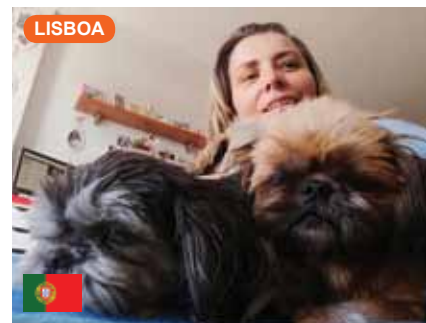




EM Roda-Viva



EM Roda-Viva



EM Roda-Viva



FERREIRA DO ALENTEJO



SANTARÉM - SPEM



LISBOA - SIC REDAÇÃO DR. SAÚDE



LISBOA



VISEU - SERVIC. DE URGENCIA BÁSICA DE MOIMENTA DA BEIRA



TORRES NOVAS - MEMMT



LISBOA - ASSOCIAÇÃO SALVADOR



COIMBRA - SPEM



EM Roda-Viva



LISBOA - NA RUA COM A JULIA



LISBOA - LAR



GRUPO DE CAPOEIRA



ÍLHAVO



LISBOA - RAIO X



LISBOA - JUNTA DE FREGUESIA DE MARVILA



IGREJINHA - LAR



CARREGAL DO SAL

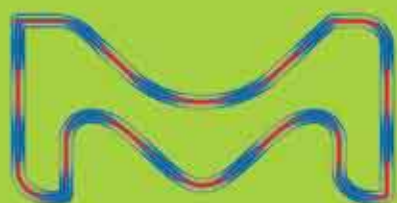


SÃO CAETANO



EM Roda-Viva





COMPRO MISSO

COM OS DOENTES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

A Merck está empenhada em levar esperança às pessoas que sofrem de esclerose múltipla. Temos um compromisso de muitos anos para com o desenvolvimento de tratamentos inovadores que ajudam a gerir a doença e a melhorar a qualidade de vida dos doentes.

E nada nos faz parar!

Merck s.a. - Portugal
Edifício DUO Miraflores | Alameda Fernão Lopes, 12 - 5A, B e 4B
1495-190 Aljés - Portugal
Telefone: +351-213 613 500 | Fax: +351-213 613 660
C.R.C. Lisboa / Contribuinte N.º 500 650 870 | Cap. Social: 8.649.530 €

0143/04/2016

MERCK



Portugal “vestiu-se” de Laranja para assinalar Dia Mundial da Esclerose Múltipla

No dia 30 de maio, Dia Mundial da Esclerose Múltipla, o país vestiu-se de laranja, a cor mundialmente associada à EM. Um dia repleto de atividades, espalhadas um pouco por todo o país, que culminou com o erguer da faixa “EM Alerta Laranja – Juntos Vencemos a Esclerose Múltipla!” na Praça dos Restauradores, em Lisboa.

Monumentos emblemáticos, como o Cristo Rei, o Castelo dos Mouros em Sintra, o Castelo de Leiria e o Templo de Diana em Évora, foram iluminados com a cor laranja. Em Lisboa, dois conjuntos de performers – Ritmos Urbanos e Nice Groove – ficaram responsáveis pela animação e dinamização junto do público, conseguindo uma adesão

extraordinária. O movimento, entre dança e tambores, passou pelas principais zonas da cidade: Parque das Nações, Saldanha, Baixa de Lisboa e comboios da CP, na linha da Azambuja.

Fizemos barulho suficiente para acordar as pessoas para os desafios dos que convivem diariamente com a EM.

A população mostrou-se recetiva à nossa causa, devolvendo-nos os sorrisos que espalhámos pela cidade. Cada pessoa levou um lenço laranja para colocar durante o dia e um autocolante “Eu participei” para colocar na lapela.

Um pouco por todo o lado, figuras públicas e anónimos vestiram-se com uma peça de roupa laranja e partilharam-no nas redes sociais de forma massiva.

O objetivo desta campanha era despertar a opinião pública para a importância de apoiarem as pessoas com EM, tentando conhecer melhor a doença e como contribuir para melhorar a qualidade de vida de todos que vivem no círculo que ela afeta.

A campanha “Alerta Laranja – Juntos Vencemos a Esclerose Múltipla” foi uma iniciativa da SPEM, com o apoio da Merck e que contou com a participação da TEM, ANEM e MEMMT.

MERCK



A imagem da campanha foi concebida pelo jovem street artist Dgiphi e pintada numa das paredes exteriores da sede da SPEM, em Lisboa.



momentos do alerta laranja...



EM Alerta Laranja



momentos do alerta laranja...





EM Alerta Laranja

#emalerta laranja...



Dia Mundial - Delegações SPEM

Lisboa

Todos a bordo pela EM

Um passeio de Barco encerrou as celebrações do Dia Mundial da Esclerose Múltipla em Lisboa. A SPEM juntou doentes, cuidadores, familiares, amigos, voluntários, profissionais de saúde e todos aqueles que, de alguma forma, são tocados pela EM, num passeio a bordo do barco “Évora”, gentilmente cedido pela empresa Seaventy proporcionando desta forma um momento único de partilha e celebração.

O passeio de uma hora no rio Tejo contou com a animação musical do grupo 432, a quem muito agradecemos o apoio e disponibilidade. O lanche servido a bordo contou com ofertas de vários parceiros, entre os quais El Bulo Social Club by Chakall, Delta Cafés, In Love With Food, La Boulangerie, Pastéis de Belém e Nestlé.



Leiria

SPEM e “Brisas do Lis Night Run” correm EM Alerta Laranja

A Delegação Distrital de Leiria juntou os seus utentes e foi almoçar a uma pizzaria local. Nessa ocasião tiveram oportunidade de realizar uma “Roda Viva”. À noite, juntou-se ao grupo de corrida “Brisas do Lis Night Run”, para realizar um treino e uma “Roda-Viva” com o Castelo de Leiria em plano de fundo, iluminado “EM Alerta Laranja”.



Coimbra

Dia EM grande para celebrar a vida

No dia 30 de maio, Dia Mundial da EM, a Delegação da SPEM de Coimbra organizou um dia em grande para os utentes e seus familiares/cuidadores que incluiu um almoço partilhado na delegação. Depois de uma pausa necessária, o grupo voltou a reunir-se para uma caminhada/corrida com o Grupo EM'força, que culminou com uma ceia de convívio.



Viseu

Conhecer os sintomas da EM

No dia 30 de maio, a delegação da SPEM em Viseu, esteve presente no Centro de Saúde nº 3 em Jagueiros com o objetivo de mostrar e explicar aqueles que são os sintomas mais comuns da doença. Esta é uma forma das comunidades locais conhecerem melhor a EM e as limitações que dela podem advir.



Dia Mundial - Delegações SPEM

Porto

II Encontro no Centro Hospital do Tâmega e Sousa

O Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa assinalou o Dia Mundial da Esclerose Múltipla.

A Delegação do Porto da SPEM esteve presente no encontro do CHTS onde se discutiram os aspetos psicológicos da doença e esclareceram algumas dúvidas acerca da mesma. No final ainda conseguiram criar uma “Roda-Viva” com todos os participantes que, de tão grande, quase não coube na sala.

Passeio de barco pelo Douro

No dia 30 de maio, dia Mundial da EM, a SPEM do Porto organizou um passeio de barco para os seus utentes, familiares e amigos. A bordo do rabelo “Catraios do Douro”, seguiram pelo rio passando por algumas das pontes mais emblemáticas da cidade, ao mesmo tempo que se foram apaixonando, ainda mais, pela cidade do Porto. Este foi, certamente, um momento de alegria que perdurará na memória durante muito tempo.



Beja

Sessões informativas e testemunhos marcaram Dia Mundial

A Delegação de Beja, em parceria com as autarquias locais, promoveu sessões informativas sobre a Esclerose Múltipla em **Beja, Aljustrel e Castro Verde**.

A 19 de maio, no Auditório do Quartel do Regimento de Infantaria em **Beja**, decorreu um encontro com doentes e rede de apoio sobre Neurologia, Psicologia, Enfermagem e Terapias Complementares.

Em **Aljustrel**, a delegação celebrou o Dia Mundial convidando a comunidade local a experimentar um simulador com os sintomas mais comuns da EM. a iniciativa teve lugar na Biblioteca Municipal de Aljustrel.

A Câmara Municipal de **Castro Verde** promoveu, a 21 de junho, uma sessão informativa sobre a Esclerose Múltipla no Fórum Municipal. Susana Mata, da delegação de Beja, e Paula Cruz, membro da direção da SPEM, deram os seus testemunhos de vida com EM e Olímpia Camacho, coordenadora do Centro de Saúde de Castro Verde, falou sobre o acompanhamento que o médico de família pode dar aos doentes com o diagnóstico.



Dia Mundial - Delegações SPEM

Santarém

Caminhada junta 150 pessoas

A cidade de Santarém recebeu uma Caminhada Solidária, no sábado, 26 de maio, num percurso de 5 km. Este desafio reuniu cerca de 150 participantes, que no final tiveram direito a uma aula de Yoga, para alongamento e relaxamento muscular. Esta iniciativa contou com a participação de Inês Barroso, Vice-Presidente da Câmara Municipal de Santarém, Cristina Barata, da Direção da SPEM, e de João Batalha, youtuber e doente com Paralisia Cerebral que tem abraçado várias causas.



Portalegre

Sensibilizar os mais novos

Para assinalar o Dia Mundial da Esclerose Múltipla, a Delegação de Portalegre da SPEM realizou em Elvas, durante a Feira Escolar, uma Roda-Viva com dezenas de crianças.



Faro

Almoço-Convívio em Paderne

A SPEM de Faro juntou-se no dia 30 de maio para um almoço-convívio de celebração do Dia Mundial da Esclerose Múltipla. Este foi um momento de partilha entre os associados, familiares e amigos. A petiscada decorreu no restaurante Villaforalhas, em Paderne.

Dia Mundial nos Media

EM em destaque na Imprensa

O Dia Mundial da Esclerose Múltipla foi notícia nos principais órgãos de comunicação social. Na rádio, na televisão, nos jornais e na imprensa online, a onda de atenção à Esclerose Múltipla foi um verdadeiro *tsunami*.

O público ficou a conhecer melhor a doença, a causa e as campanhas de sensibilização que a SPEM promoveu: “EM Roda-Viva” e “EM Alerta Laranja”. Apresentadores, jornalistas e outras figuras públicas apareceram com a nossa cor, fizeram as nossas rodas, falaram com neurologistas e portadores e deram visibilidade à causa de todos os que estão envolvidos com a EM.



Leonor Martins, da Direção da SPEM, e Carlos Capela, neurologista, foram convidados no programa Manhãs CM com Maya e Nuno Eiró, na CMTV.



A emissão do programa Dr. Saúde, da SIC, foi inteiramente dedicada à EM e contou com a presença de Eduardo Pinto, do projeto EM Força e Linha de Atendimento, Susana Protásio, da SPEM, a neurologista Sofia Nunes de Oliveira, o ator André Nunes e o chef Chakall, ambos apoiantes da nossa causa.



Alexandre Dias esteve na Manhã Informativa da SPORT TV + para assinalar o Dia Mundial da Esclerose Múltipla e apresentar o projeto EM FORÇA.



Vasco Salgado, neurologista, e Susana Protásio, vice-presidente da SPEM, estiveram no noticiário da SIC Notícias.



O neurologista João Sequeira esteve no Diário da Manhã da TVI. Falou sobre a doença, o seu impacto sócio-económico na vida dos doentes e a necessidade de haver mais investigação sobre a EM em Portugal.



A RTP fez várias reportagens ao longo do dia, dedicadas à Esclerose Múltipla. No Jornal da Tarde, o pivô Carlos Daniel aderiu ao movimento “EM Alerta Laranja” com um lenço laranja na lapela.

Dia Mundial nos Media



No Primeiro Jornal, a SIC esteve connosco na Gare do Oriente durante a ação de rua do “EM Alerta Laranja”, onde entrevistaram doentes, voluntários e familiares.



O programa “Portugal em Direto”, da RTP 1, acompanhou a ação de rua “EM Alerta Laranja” na Praça dos Restauradores, em Lisboa.



#PARA vencerEM | #bringing uscloser

Campanha institucional pretende colocar o doente no centro da decisão

Fazendo jus à campanha de 2018 da Federação Internacional da Esclerose Múltipla (MSIF) com o mote #bringinguscloser, a ANEM, a TEM e o GEEM juntaram-se à SPEM “para vencer a EM” e promover nas redes sociais e nos meios de comunicação social uma série de vídeos com diversas personalidades, desde políticos, reguladores e representantes de ordens profissionais. Todos eles, apoiados na sua experiência, promoveram e advogaram alterações que já se verificam como necessárias, nas políticas e apoios prestados aos doentes e cuidadores, para lhes conferir poder de decisão nas matérias que lhes são próximas. Uma maior partilha, divulgação e conhecimento da Esclerose Múltipla é fundamental para que os doentes possam participar de forma esclarecida e responsável

neste papel de decisor privilegiado. A campanha “#ParavenceraEM” contou com o apoio da farmacêutica Sanofi. Aqui ficam algumas referências dos catorze testemunhos:

Prof. Dra. Maria de Céu Machado

Presidente do INFARMED

“Penso que, com a vontade dos doentes, a vontade das instituições e o trabalho das associações, o doente português consiga que a Esclerose Múltipla seja uma doença com muito menos impacto na sua vida e que sinta que quando se está a ajudar a si próprio, também presta ajuda a outros doentes.”

Dr. Alexandre Lourenço

Presidente da Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares

“É muito importante que o doente com Esclerose Múltipla participe ativamente no seu plano de

tratamentos. Contudo, também é preciso que cada vez mais os hospitais do serviço nacional de saúde e outros prestadores [de serviços de saúde] organizem os cuidados em função do doente.”

Prof. Dr. Carlos Pereira Alves **Presidente da Associação Portuguesa para o Desenvolvimento Hospitalar**

“Envolver os doentes no seu processo de saúde é importante, necessário e possível, mais do que no passado. Para que seja possível, é necessário que os médicos se convençam do papel ativo dos doentes e estes percebam como é positivo o seu envolvimento.”

Dra. Ana Paula Martins **Bastonária da Ordem dos Farmacêuticos**

“Os cidadãos portadores de Esclerose Múltipla, para estarem no centro das decisões, devem ser capacitados, informados e assumirem as responsabilidades que são decorrentes da sua própria doença e



da forma como querem e têm direito a ser tratados.”

Susana Protásio

Vice-Presidente da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

“É preciso ouvir a pessoa com Esclerose Múltipla. Todas as pessoas que estão envolvidas no acompanhamento e tratamento da pessoa deveriam, em todos os momentos estar mais disponíveis para ouvir aquilo que a pessoa quer dizer para que esta seja assistida nas suas prioridades e na sua qualidade de vida.”

Dr. Miguel Guimarães

Bastonário da Ordem dos Médicos

“A primeira coisa que devemos fazer é centrar as políticas de saúde nos doentes, que significa dar-lhes informação. Informação que seja validada e que seja útil, para que eles possam participar nas decisões relativas à sua situação clínica.”

Dr. Paulo Almeida

da Associação Portuguesa dos Farmacêuticos Hospitalares

“As múltiplas opções de tratamento obrigam que exista uma equipa multidisciplinar, formada por neurologistas, farmacêuticos e enfermeiros para que, em conjunto com os doentes e as suas famílias, possam fundamentar as suas decisões.”

Dr. Ricardo Baptista Leite

Deputado do PSD

“São as pessoas que vivem com Esclerose Múltipla que conhecem, melhor que ninguém, as suas necessidades verdadeiras. É importante que dêem o passo em frente e digam quais as suas necessidades e dificuldades no dia-a-dia e o que querem ver na sociedade melhorado para poderem ser contribuintes plenos.”

Maria João Martins

Membro da Direção da Associação Todos com Esclerose Múltipla

“Considero importantíssimo fomentar uma sinergia entre o paciente, o neurologista e todos os outros intervenientes na Esclerose Múltipla.”

Luis Loureiro

Membro da Direção da Associação Nacional Esclerose Múltipla

“Acho que as pessoas tinham que ter mais apoio. Da parte dos decisores políticos, perceber que a doença não é totalmente incapacitante mas que condiciona a vida das pessoas.”

Dra. Isabel Galriça Neto

Deputada do CDS-PP

“Para nós, o caminho faz-se ajudando pessoas com doença crónica a não se sentirem vítimas da doença mas sim agentes de mudança, exigindo junto dos decisores as melhores políticas para resolver os seus problemas clínicos e do quotidiano.”

Dr. João Cerqueira

Presidente do Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla da Sociedade Portuguesa de Neurologia

“O que temos de fazer para incluir mais o doente no centro da decisão, é incluí-lo na organização dos próprios sistemas, perguntando-lhe não só que tratamento quer tomar mas também que resultados de tratamento mais valoriza.”

Dra. Maria de Belém Roseira

Presidente da Comissão de Revisão da Lei de Bases de Saúde

“É muito importante o papel que as associações de doentes desempenham no sentido de reforçar a capacitação dos doentes. Os doentes podem ter informação e ser capazes de decidir por si. As associações desempenham um papel enquadrador que é de uma extraordinária importância e valia.”

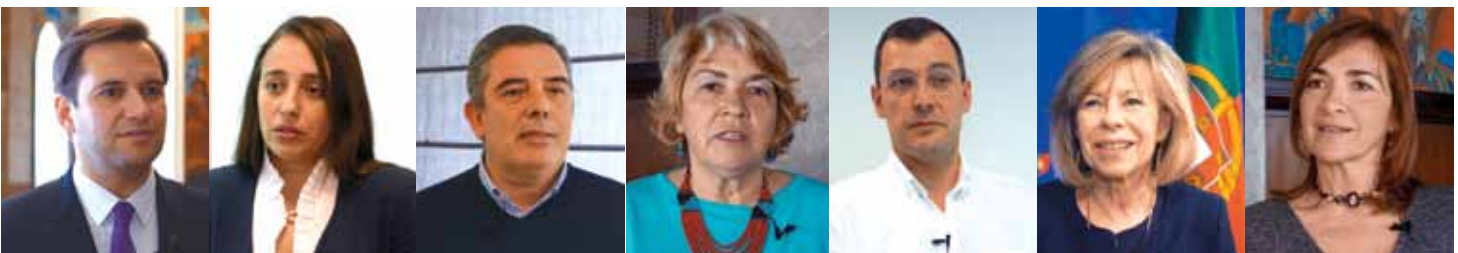
Dra. Maria Antónia Almeida Santos

Deputada do PS

“O que se pode fazer? Pode-se dar voz às pessoas portadoras [de Esclerose Múltipla], manter a informação o mais atualizada possível, exigir aos decisores políticos que tragam a questão da Esclerose Múltipla para a ordem do dia e tentar que os tratamentos e os medicamentos sejam compartilhados.”

Veja os testemunhos, na íntegra, através do nosso canal no Youtube:

<https://tinyurl.com/PARAvencerEM>



Eleições SPEM

Eleições para os Órgãos Nacionais da SPEM

Cara(o)s associada(o)s,

Cumpr-se este ano de 2018 mais um ciclo de governação da nossa associação e nesse sentido, a Direcção da SPEM, reunida a 13 de julho de 2018, aprovou a data de 15 de dezembro de 2018 para a realização da Assembleia Geral Eleitoral, para o mandato de 2019-2022. Desta data, decorrem todos os prazos constantes na tabela seguinte:

Calendário Eleitoral	Datas e Prazos
<i>Tomada de Posse dos Novos Órgãos Eleitos</i>	<i>7 de janeiro de 2019</i>
<i>Afixação dos Resultados Eleitorais</i>	<i>até dia 18 de dezembro de 2018</i>
<i>Assembleia Geral Eleitoral</i>	15 de dezembro de 2018
<i>Término da recepção dos votos por correspondência</i>	<i>até dia 12 de dezembro de 2018</i>
<i>Envio dos Boletins de voto por correspondência</i>	<i>até dia 30 de novembro de 2018</i>
<i>Apresentação de listas candidatas</i>	<i>entre os dias 15 e 25 de novembro de 2018</i>
<i>Reclamações sobre os Cadernos Eleitorais</i>	<i>entre os dias 6 e 15 de novembro de 2018</i>
<i>Convocação das Eleições e apresentação dos Cadernos Eleitorais</i>	5 de novembro de 2018

Porque é um direito de todos os associados, participar na governação da mesma, apresentamos os artigos mais relevantes do Regime Eleitoral para os Órgãos Nacionais da SPEM. A sua leitura não dispensa a consulta do documento integral, presente no Capítulo V dos nossos Estatutos. (...)

Artigo 39º - Capacidade Eleitoral

Artigo 40º - Data da eleição

Artigo 41º - Apresentação das candidaturas

1. A apresentação das candidaturas efetua-se pela entrega ao Presidente da Assembleia Geral dos seguintes documentos:
 - a) lista dos candidatos e respectivos cargos, efectivos e suplentes, à eleição para a totalidade dos Corpos Gerentes da SPEM, subscrita por aqueles;
 - b) indicação dos mandatários das listas;
 - c) programa de acção de cada candidatura.
2. As listas para cada órgão poderão apresentar até 2 suplentes cada.
3. As candidaturas deverão ser apresentadas entre os 30 e 20 dias anteriores à data fixada para a eleição.
4. As listas de candidaturas têm de ser subscritas por um número mínimo de vinte e cinco Associados no pleno gozo dos seus direitos associativos, ao momento da subscrição, nomeadamente no que se refere ao pagamento actualizado das quotas.

Artigo 42º - Verificação das candidaturas

Artigo 43º - Publicação das listas provisórias

Artigo 44º - Reclamações

Artigo 45º - Ordenação e afixação das listas

Artigo 46º - Recursos para campanha

Artigo 47º - Assembleia eleitoral

Artigo 48º - Cadernos eleitorais

Artigo 49º - Funcionamento

Artigo 50º - Meios de votação

Artigo 51º - Direito de voto

Artigo 52º - Boletins de voto

1. Os boletins de voto devem ser em papel opaco, devendo conter:

a) as letras atribuídas a cada lista, nos termos do artigo 39º;

b) um quadrado correspondente a cada lista, situado na mesma linha e destinado a ser assinalada a escolha do eleitor.

2. A elaboração dos boletins de voto constitui encargo da SPEM através da sua Direcção.

3. Os boletins de voto serão entregues aos eleitores:

a) os votos por correspondência devem permitir a identificação do sócio eleitor e, em simultâneo, garantir o seu anonimato;

b) ser abertos depois de encerrado o acto eleitoral, já na fase de apuramento.

Artigo 53º - Votação

Cada eleitor, apresentando-se perante a Mesa, indicará o seu nome e apresentará a sua identificação, que será conferido pela Mesa e pelos mandatários das listas.

a) os votos por correspondência devem permitir a identificação do Associado eleitor e, em simultâneo, garantir o seu anonimato

b) e no momento do ato eleitoral, já na fase de apuramento.

Artigo 54º - Encerramento da votação

Artigo 55º - Dúvidas, reclamações e protestos

Artigo 56º - Contagem de votos

Artigo 57º - Acta das operações eleitorais

Artigo 58º - Apuramento definitivo

Artigo 59º - Eleição dos membros

Artigo 60º - Não eleição dos membros

Artigo 61º - Publicação dos resultados

Os resultados eleitorais e a composição completa da lista eleita serão afixados e divulgados, até 3 dias após a realização da votação e serão, no mesmo prazo, remetidos para publicação na página web da Instituição (www.spem.pt)

Para consulta integral do Regime Eleitoral, consulte: <http://spem.pt/quem-somos/estatutos>

Portugal dança pela EM

Esta ação decorrerá entre o Dia Mundial (30 de maio) e o Dia Nacional (4 de dezembro) de forma a manter acesa a chama da nossa causa. A EM existe e vence-se todos os dias.



Coreografia 1



Coreografia 2



Coreografia 3



Coreografia 4

**Junte-se ao nosso movimento.
Vamos pôr o país a dançar pela Esclerose Múltipla!**



A iniciativa pretende valorizar as capacidades e potencialidades da pessoa com deficiência, quebrar preconceitos e sensibilizar a comunidade para a importância da integração social. Queremos que as pessoas de todo o país fiquem a conhecer a Esclerose Múltipla e a causa das pessoas que vivem de perto com ela mas que sejam exatamente estas pessoas a serem os principais atores da campanha. Foram criadas quatro coreografias, com a ajuda do grupo Ritmos Urbanos, recorrendo à mesma música: Naptel Xulima, dos HMB.

Uma música com uma mensagem positiva que tem como repto "Sê livre para viver" e "Não percas tempo a chupar limão." Ao serem contactados pela SPEM, os HMB receberam entusiasticamente a ideia da campanha e cederam-nos, a título gracioso, os direitos de utilização da música. O nosso especial agradecimento à banda pelo apoio inestimável e por permitirem que o seu tema se tornasse símbolo da campanha. Os vídeos com as coreografias estão a ser divulgados nas redes sociais da SPEM. Todos os doentes, familiares, cuidadores e comunidade em geral, são convidados a juntar-se ao movimento. Execute uma das coreografias, filme e envie o vídeo para a SPEM.

No Dia Nacional, a 4 de dezembro,

será divulgado o vídeo final agregador dos principais contributos. Os vídeos serão avaliados por um júri de notáveis e os melhores vídeos vão ser premiados com bilhetes para eventos culturais ou desportivos ou oportunidades de turismo adaptado. Este projeto é cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P. 2018 e conta com o apoio da Sanofi.



Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.

Cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P. 2018

Prontos para trabalhar

Para as pessoas com Esclerose Múltipla, a empregabilidade vem quase sempre acompanhada de muitas reticências. Em virtude das especificidades da doença e do desconhecimento das entidades patronais, muitas pessoas acabam por sair precocemente do mercado de trabalho, com todas as implicações financeiras, sociais e psicológicas que advêm para os doentes e suas famílias.

O estudo mais recente realizado em Portugal (Kobelt, 2017)¹ indica que cerca de 57% dos portadores de Esclerose Múltipla não se encontram a trabalhar. Desse grupo, mais de dois terços (77%) admite que deixou o emprego por causa da doença. A nível mundial, segundo o “Relatório Global de Emprego e EM” da Federação Internacional da Esclerose Múltipla (MISF)², em 2016, 43% das pessoas afetadas pela EM não estavam a trabalhar, tendo deixado o seu emprego nos três primeiros anos que se seguiram ao diagnóstico. Considerando o período de dez anos depois do diagnóstico, este número subia para 70%.

Mas um diagnóstico de EM não significa necessariamente que a pessoa tenha de parar de trabalhar. Algumas pessoas optam por deixar o emprego, geralmente pelo agravamento dos sintomas ou devido à perspetiva do que um diagnóstico de EM pode acarretar para os seus planos de vida.

Contudo, não é de todo descartável a forma como muitos são obrigados de forma explícita ou camuflada, a abandonar os seus postos de trabalho, por incompreensão da entidade empregadora das reais capacidades da pessoa com EM e como estas podem ser totalmente utilizadas, bastando pequenas alterações nas condições de trabalho.

A imprevisibilidade da doença, a possível incapacidade física e os défices cognitivos, quando associados à imposição de limitações de empregabilidade,

têm consequências na vida familiar, nas relações interpessoais, na autoestima, afetando a qualidade de vida do doente.

Trabalho para todos

A Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência³, que Portugal subscreveu, reconhece “o direito das pessoas com deficiência a trabalhar, em condições de igualdade com as demais, num mercado e ambiente de trabalho aberto, inclusivo e acessível” (Artigo 27º). Encorajar a inclusão profissional das pessoas com EM é fundamental. A integração profissional é um veículo para uma melhor qualidade de vida, uma vez que pode proporcionar um sentido de propósito, de comunidade e autoestima, para além de conferir ao doente uma maior independência.

Para além dos benefícios pessoais, as novas formas de emprego, como trabalhar a tempo parcial, o *home-working* (trabalho feito em casa) ou a aplicação das novas tecnologias às tarefas laborais, permitem ao doente manter-se profissionalmente ativo durante um maior período de tempo, com um certo nível de produtividade.

Torna-se imperativo sensibilizar as empresas para a possível contratação de pessoas com EM ou do reajuste das suas condições de trabalho. Também é importante orientar o doente para desafios de trabalho adequados à sua condição de vida, passando pela aquisição de novas competências e descoberta de novos caminhos profissionais.

Responsabilidade Social das empresas

Garantir a igualdade de oportunidades para quem ainda se sente apto para trabalhar é uma responsabilidade de todos. Sensibilidade social nas atividades e estratégias de uma empresa é uma característica cada vez mais valorizada pelos clientes, parceiros, e funcionários, pelo que contratar uma pessoa com EM pode ser uma mais valia, enquadrada nos programas corporativos de Responsabilidade Social.

O Pacto Global da ONU para a Responsabilidade Social da Empresas prevê a existência de programas de apoio ao emprego inclusivo, programas esses que são valorizados e majorados como impacto positivo para a empresa, podendo a sua referência ser incluída nos relatórios de contas.

Para além do valor que importa à empresa, a entidade empregadora ao contratar pessoas com deficiência pode candidatar-se aos apoios públicos, regulamentados pelo Decreto-Lei 290/2009 e legislação complementar (para maior detalhe consulte www.iefp.pt). As entidades empregadoras, caso celebrem contratos sem termo com trabalhadores com deficiência, podem beneficiar de uma redução das contribuições por ela devidas à Segurança Social (Código Contributivo – Lei 110/2009).

É importante compreender que a contratação de uma pessoa com Esclerose Múltipla pode exigir algumas adaptações: alterações físicas no espaço de trabalho de forma a minimizar a incapacidade física, permitir um horário mais flexível, com



intervalos regulares e um tempo de trabalho adaptado à capacidade do trabalhador (na maioria dos casos 4 ou 5 horas por dia mas em alguns casos a pessoa pode trabalhar 8 horas diárias). Não é recomendável para os doentes ambientes de trabalho stressantes ou tarefas com elevado nível de complexidade. Recomendamos aos empregadores que se informem sobre as características da EM para que possam assegurar que o local de trabalho forneça todo o apoio necessário. A EM é diferente para cada pessoa, por isso um diálogo entre o empregador e o empregado para saber as suas reais necessidades vai ajudar no processo. Falar com profissionais que conheçam as necessidades de uma pessoa com EM, possibilitando ações de formação ou visitas ao local de trabalho pode ser uma mais-valia para acolher corretamente o novo trabalhador. O Serviço Social da SPEM pode ajudar no processo de integração de colaboradores com EM. Contacto: s.social@spem.pt

30 (empregos) EM 2019

O acesso a oportunidades para as pessoas com EM é para a SPEM, enquanto associação de doentes, uma prioridade. Como tal, desenvolveu o projeto EM'PREGABILIDADE que visa sensibilizar as empresas para a realidade da EM, informar e demonstrar às empresas as capacidades laborais da pessoa com EM e garantir a sua reintegração profissional, ao mesmo tempo que promove a qualidade de vida, bem-estar, autoestima e reforça competências sociais e profissionais dessas pessoas. A fase inicial do projeto passa pela aquisição de competências sociais e capacitação para a procura ativa de emprego, através de ações de formação. O formando vai ser desafiado a desenvolver o seu novo projeto de vida pessoal, podendo ser encaminhado para programas de formação adequados às novas competências que pretenda desenvolver.

Após os percursos formativos, os formandos realizam estágios em empresas, permitindo um contacto com a realidade profissional e a adaptação ao posto de trabalho. Pretende-se que no final do estágio haja possibilidade de integração na empresa.

As técnicas de serviço social realizam um acompanhamento continuado na busca por oportunidades adequadas à pessoa (ajuda na construção do currículos, envio de cartas de apresentação, apoio nas entrevistas de trabalho, construção do *job matching* entre empresas e candidatos). Também é feito um acompanhamento aos empregadores e empregados nas primeiras fases da atividade no posto de trabalho.

O objetivo está traçado: até ao final do próximo ano, queremos possibilitar a contratação de 30 pessoas. Contamos com o apoio de todas as empresas para trazer novas janelas de esperança aos que têm Esclerose Múltipla e que se sentem prontos para trabalhar.

Empregabilidade

Medidas de apoio à empregabilidade

● ESTÁGIOS EMPREGO

A medida Estágio Emprego destinada a pessoas com deficiência tem a duração de 12 meses não prorrogáveis, variando a sua remuneração consoante o seu nível de habilitações. A comparticipação da bolsa de estágio varia entre os 80% e os 95%, consoante o tipo de empresa e a sua dimensão.

● CONTRATO DE EMPREGO INSERÇÃO PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E INCAPACIDADE (CEI)

As medidas CEI e CEI+ pressupõem o desenvolvimento de atividades socialmente úteis enquadradas num projeto social, com a duração máxima de 12 meses. A pessoa pode beneficiar de subsídios sociais e a entidade promotora não tem qualquer custo ao

empregar uma pessoa com deficiência.

● ADAPTAÇÃO DE POSTOS DE TRABALHO E ELIMINAÇÃO DE BARREIRAS ARQUITETÓNICAS

Se para contratar um portador de deficiência, o empregador necessitar de realizar alterações estruturais ao seu espaço de trabalho, existem apoios pensados para estes casos. Tratam-se de compensações destinadas às entidades empregadoras, no caso de edifícios construídos até 20 de fevereiro de 2007, pelos encargos decorrentes da adaptação arquitectónica necessária para proceder à contratação de portadores de deficiência. A empresa poderá solicitar apoio até 50% do valor da obra e até ao limite de 16 vezes o IAS.

● PRÉMIO DE MÉRITO

O prémio de mérito destina-se a entidades que tenham realizado contratos sem termo com pessoas com deficiência e que continuem a trabalhar na empresa à data da candidatura, ou para pessoas com deficiência que tenham criado o seu próprio emprego. A atribuição dos prémios varia consoante a avaliação feita por um júri, que tem em conta as condições de empregabilidade praticadas por cada entidade.

● REDUÇÃO DA TAXA CONTRIBUTIVA

Ao efetuar um contrato de trabalho por tempo indeterminado com uma pessoa portadora de deficiência, a entidade empregadora terá uma redução da taxa contributiva para metade (11,9%).

Projeto Piloto: Linha de atendimento

A Linha de Atendimento constituiu o projeto-piloto do EM'PREGABILIDADE. Foram recrutadas 10 pessoas, todas portadoras de Esclerose Múltipla, para realizar uma formação, com a colaboração da Odete Fachada Consultores. A Linha de Atendimento iniciou a sua atividade no dia 4 de dezembro de 2017



e tem colhido os seus frutos. Zélia Oliveira é uma das colaboradoras da Linha de Atendimento. Numa situação de desemprego parcial, sentiu que “precisava de fazer algo

mais”. “Estar aqui na instituição permitiu-me chamar a atenção para muitos aspetos em que nunca tinha pensado: que não estou sozinha e que posso ajudar aqueles que agora foram confrontados com um diagnóstico, porque as suas dúvidas e angústias já foram as minhas”, salienta Zélia. Apesar de cada dia ser



Avaliem-se as capacidades das pessoas para determinada função, pelas suas competências e não pelas suas limitações.

diferente e o ritmo de trabalho ser muito variável, Zélia considera que têm sido surpreendentes os casos com que se tem deparado.

Contudo, o projeto ainda não atingiu os seus objetivos. Pretendemos receber mais chamadas e ajudar mais doentes e familiares com as suas questões. Como refere a Zélia, “estamos cá para prestar o melhor serviço possível ao utente”.

Este projeto foi desenvolvido com o apoio financeiro da Sanofi, a quem muito agradecemos a generosidade.

SANOFI GENZYME

A Linha de Atendimento está disponível através do número 218 650 480.

Contacte-nos e ajude a melhorar o nosso serviço!

Referências:

¹ New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Portugal, Multiple Sclerosis Journal, 2017, Vol. 23 143-154; ² Relatório Global sobre Emprego e EM 2016, MS International Federation, 2016, [citado a 10 maio 2018]. Disponível em: <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2016/05/Global-MS-Employment-Report-Summary-2016-Portuguese.pdf>; ³ Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, 2009, [citado a 10 julho 2018]. Disponível em: <http://www.inr.pt/content/1/1187/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>



ANITA
Esclerose Múltipla Surto Remissão | Noruega

O NOSSO COMPROMISSO É FAZER A
DIFERENÇA NAQUILO QUE MAIS IMPORTA
A VIDA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

SANOFI GENZYME 

“Milaccessos” em Lisboa: um tour adaptado pela cidade

Com uma vasta experiência na área das acessibilidades, a Milaccessos promove tours em transporte adaptado, através de percursos acessíveis, com início e fim num local escolhido pelo cliente.

Neste roteiro, faremos uma viagem no tempo desde do século XVI até à contemporaneidade, de Belém ao Parque das Nações.



Exterior do Mosteiro dos Jerónimos.



Claustro do Mosteiro dos Jerónimos.



Interior do Mosteiro dos Jerónimos.

BELÉM Mosteiro dos Jerónimos

A zona de Belém representa a monumentalidade da Lisboa do século XVI, época em que os portugueses eram senhores da Ásia, da África e do Brasil.

A grandiosidade do Mosteiro dos Jerónimos é um testemunho dessa época.

D. Manuel I decidiu fundar em 1496 o Mosteiro de Santa Maria de Belém. Doado aos monges da Ordem dos Jerónimos, que hoje dão nome ao local.

A entrada na Igreja de Nossa Senhora de Belém faz-se com o auxílio de uma rampa. A igreja apresenta uma planta em cruz latina, composta por três naves reunidas numa única abóboda polinervada. Quando se entra, encontram-se os túmulos de Vasco da Gama e de Luís de Camões. No braço esquerdo do transepto estão sepultados os restos mortais de D. Henrique e no braço direito, o túmulo livre do rei D. Sebastião. A capela-mor contrasta com o corpo manuelino da igreja. Neste

local, encontram-se assentes sobre elefantes de mármore, os túmulos de D. Manuel I e de D. João III.

O Claustro é um dos elementos mais significativos da arquitetura manuelina. Conjuga símbolos religiosos, régios e naturalistas. Na ala norte do Claustro inferior encontra-se o túmulo de Fernando Pessoa.

O estacionamento reservado a pessoas com mobilidade reduzida situa-se a alguma distância da entrada do monumento pelo que se recomenda que se faça a transferência junto à entrada e, depois, proceder-se-á ao estacionamento do veículo. A entrada é livre para a pessoa com mobilidade condicionada e respetivo acompanhante.

Museu dos Coches

O Museu Nacional dos Coches reúne uma coleção única no mundo de viaturas de gala e de passeio datados dos séculos XVI a XIX. Apresenta um excelente conjunto que permite ao visitante a compreensão da evolução técnica e

artística dos meios de transporte de tração animal utilizados pelas cortes europeias até ao aparecimento do automóvel. Estão expostas 70 viaturas sendo a mais antiga do século XVI e a mais recente do século XIX.

No interior do museu, a circulação com cadeira de rodas faz-se de forma autónoma com o auxílio de rampas e de um elevador. Existe WC adaptado. A entrada é gratuita para o portador de deficiência, desde que se apresente o atestado multiusos, bem como para o seu acompanhante. Existem vários lugares de estacionamento para portadores de deficiência motora.

Padrão dos Descobrimentos

O Padrão dos Descobrimentos foi construído durante a ditadura de Salazar e inaugurado em 1960 para comemorar os 500 anos da morte do Infante D. Henrique. A fachada tem aproximadamente 50 metros de altura e é composta por esculturas de 33 das principais figuras dos Descobrimentos portugueses. Tem



Coche de D. Maria Ana da Áustria do sec. XVIII - Museu dos Coches.



Torre de Belém vista do Tejo.



Padrão dos descobrimentos.



Oceanário de Lisboa com o Dr. Pedro Brandão.



Vista do teleférico de Lisboa com o Dr. Pedro Brandão.

a configuração de uma caravela sendo que as suas paredes verticais simbolizam as velas.

Torre de Belém

A Torre de Belém é um ex-líbris do património cultural português. Construída em homenagem ao santo padroeiro de Lisboa, São Vicente, a Torre fazia parte de um sistema de defesa. Constitui um dos mais belos baluartes de guerra alguma vez criado pelo homem. A sua decoração ostenta a simbologia do manuelino (cordas), que envolvem o edifício, esferas armilares, cruces da Ordem de Cristo e elementos naturalistas. Não é acessível a pessoas com mobilidade condicionada mas a sua beleza exterior proporciona uma inesquecível visita ao seu espaço envolvente.

Parque das Nações

Outrora uma antiga zona industrial e um cemitério de navios, nos anos 80

esta era seguramente a zona menos invejável da capital. Esta realidade foi alterada com a realização da Exposição mundial de 1998. Mais uma vez, Lisboa renasceu.

Oceanário de Lisboa

Considerado um dos melhores aquários do mundo, o Oceanário de Lisboa promove a proximidade com os oceanos e as suas cerca de 8.000 criaturas marinhas. Um grande aquário central, com 5 milhões de litros de água, representa o oceano global. A visita desenrola-se em dois níveis: o terrestre e o aquático. No interior do Oceanário, o percurso de visita tem rampas e elevadores que permitem uma fruição total e autónoma do espaço. Tem WC adaptado. O portador de mobilidade reduzida usufrui de entrada gratuita. Existem lugares de estacionamento reservados o que facilita o acesso ao espaço.

Teleférico de Lisboa

Uma viagem com duração de oito minutos percorre um belo trajeto sobre o rio Tejo e de onde se avista, a 30 metros de altura, um lindo panorama do Parque das Nações: o Oceanário, o Pavilhão de Portugal, a FIL, a Estação do Oriente, a Torre e Ponte de Vasco da Gama. O percurso de ida e volta custa 5,95 euros.

Existem cabines adaptadas para o transporte de cadeiras de rodas.

A Milaccessos batalha por um conceito de turismo acessível a todos, promovendo uma sociedade mais justa e dando a conhecer Lisboa como um destino cada vez mais inclusivo e de excelência.

Aqui fica o agradecimento ao doutor Pedro Brandão pela excelente e esclarecedora visita guiada, a disponibilidade, a simpatia e a paixão pela promoção e desenvolvimento de um turismo para todos.

Por Cândida Proença



Envia-nos as tuas conquistas

A forma de contribuir para esta causa é bastante simples: basta obter a camisola da EM'Força e levá-la para as suas corridas ou quaisquer outros objetivos a que se proponha alcançar, ajudando a divulgar a Esclerose Múltipla e, com isso, promover esta causa, procurando obter mais e mais apoios.

A cada conquista envia-nos o registo fotográfico para desporto@spem.pt.



4º Campeonato Nacional do Bodysurf

O 4º Campeonato Nacional de Bodysurf teve início no dia 21 de abril, em Carcavelos, em Cascais e contou com a participação do “nosso” Miguel Rocha.

Campeão nacional em título, garantiu a vitória e começou com o pé direito a defesa do seu estatuto de campeão.

A segunda etapa decorreu no dia 19 de maio, em Ribeira d'Ilhas, Ericeira. Numa prova muito bem disputada, o nosso “Migas” conquistou o segundo lugar mantendo assim acesa a luta pela conquista do campeonato. A próxima etapa vai realizar-se nos dias 14 e 15 de julho, em Peniche.

Estamos contigo “Migas”!



Patrocina um Desportista: jornada em Madrid

A convite do projeto “Patrocina um Desportista”, o nosso coordenador EM'Força, Alexandre

Dias, esteve presente nas jornadas “La Responsabilidad Social Corporativa y el Deporte: una alianza estratégica”, em Madrid no passado dia 12 de abril.



Dia Mundial da EM – Estágio Wikaboo

Em Rio Maior, o Dia Mundial da Esclerose Múltipla foi celebrado num estágio de triatlo organizado pela equipa Wikaboo. Os atletas vestiram a nossa “mágica” e dedicaram o treino de corrida a todos os que vivem diariamente com EM.

Tiago Ferreira Racing Against MS

Com o lema RACE AGAINST MS, o Tiago Ferreira pretende

mostrar que um diagnóstico de esclerose múltipla não é impeditivo de fazer aquilo que mais gostamos.

No passado 6 de maio participou na rampa histórica Luso - Buçaco onde conquistou o primeiro lugar na classe. Um exemplo de determinação que

nos deixa com esperança num futuro melhor. Agradecemos ao Tiago pelo testemunho.



EM'FORÇA

Eduardo Pinto, finalista do Ultra-Trail de São Mamede

O Eduardo Pinto é finalista dos 100km do UTSM - Ultra-Trail de São Mamede. Com esta conquista está cada vez mais próximo de se tornar finisher do campeonato

nacional de ultra-endurance, tornando-se assim, o primeiro português com EM a realizar tal feito. Muitos parabéns Eduardo, é uma honra testemunhar esta tua superação.



Em 2018, estamos a treinar em conjunto e partilhar experiências. Neste momento, estamos presentes nas cidades de Lisboa, Porto e Coimbra.



EM'FORÇA

Coimbra

Em Coimbra, os treinos EM'força chegaram para ficar e todas as semanas atraem um grupo de pessoas que querem correr por quem não pode, ajudando na divulgação da causa. Há treinos todas as quartas-feiras, às 20h45, orientados por Cátia Gonçalves, no Parque Verde do Mondego. Seja a andar ou a correr, ninguém fica para trás.



Porto

Desde janeiro que todas as quintas-feiras, a partir das 20h45, sai do Parque da Cidade do Porto uma nuvem vermelha que ilumina e encanta a as ruas da 'Invicta', o grupo de treino orientado pelo Alexandre Dias, coordenador do EM'Força. Não só de treinos se faz a atividade do grupo: durante o mês de junho, os atletas realizaram uma angariação de produtos alimentares para a SPEM do Porto.



Lisboa

Todas as quintas-feiras, a partir das 19h45, no Parque da Quinta das Conchas e dos Lilases, há um pequeno número de pessoas que decide juntar-se e treinar. Num ritmo calmo que permite conversa e numa distância decidida antes do início da corrida, o Eduardo Pinto (EMdurance Runner) guia um grupo de pessoas bem-dispostas.



Se pretende participar, ou mesmo organizar um treino na sua cidade, e quer saber mais informações contacte-nos através do e-mail desporto@spem.pt.



REGIÃO DE LEIRIA XIX Gala do Região de Leiria

A delegação de Leiria esteve presente na XIX Gala Região de Leiria, onde recebeu um donativo resultante da campanha solidária de Natal "Fazer o Bem olhando a quem". Esta campanha consistia em vender o jornal nas ruas das principais localidades do distrito. A cerimónia decorreu no passado dia 22 de junho, no teatro José Lúcio da Silva, onde muitos associados fizeram questão de marcar presença. A SPEM Leiria agradece ao jornal Região de Leiria o seu apoio e carinho.



Feira de Maio em Leiria

Tal como em anos anteriores, a Delegação Distrital de Leiria da SPEM esteve presente na feira anual de Leiria. Durante um mês as pessoas puderam visitar o stand da SPEM para apreciar os licores, compotas, café da avó ou bolo caseiro. Também houve oportunidade de comprar uma rifa solidária (sempre com prémio) como forma de ajudar a instituição.

Criativ(A)rte, na Marinha Grande

No feriado 25 de abril, a Delegação de Leiria da SPEM esteve na Criativ(A)rte, na Marinha Grande. Uma tarde em que o vento tomou a liberdade de pregar uma partida e soprar toda a tarde, mas que não impediu os marinhenses de nos irem visitar e de assistirem a atividades muito giras.



1ª sessão da dinâmica de "Tirar o chapéu"

O Grupo de Apoio a Cuidadores de Doentes com EM (GACDEM), projeto da SPEM Leiria, realizou a dinâmica «Tirar o chapéu». Os participantes são encorajados a refletir, a partilhar emoções, experiências, sentimentos e a interagir uns com os outros através de vários métodos e técnicas de intervenção. O objetivo é que cada cuidador diga se tira ou não o chapéu ao seu familiar (a imagem do familiar está no interior do chapéu) e que posteriormente justifique a sua resposta falando sobre o mesmo; indicando as suas maiores qualidades, os seus defeitos, algumas dificuldades sentidas ao cuidar e quais as estratégias utilizadas.

PORTO



Yoga solidário em Matosinhos

Para celebrar o Dia Internacional do Yoga, a escola Yoga Patanjali, realizou no dia 23 de junho, na praia de Matosinhos, uma fantástica sessão de Yoga. Com um tapete de yoga, uma t-shirt branca e um sorriso no rosto, os cerca de 60 participantes tiveram um momento cheio de energia, amor e boa disposição.

Cada participante fez um donativo cujo valor angariado reverteu na totalidade para a Delegação Distrital do Porto da SPEM e para a Associação Portuguesa de Apoio a Pessoas com Cancro. O nosso especial agradecimento a todos os presentes e ao professor Miguel Correia, da Escola Yoga Patanjali, que orientou a sessão.

FARO



Todos a correr pela Esclerose Múltipla

A 16 de junho de 2018, a SPEM de Faro promoveu a 3ª Corrida/Marcha Solidária. Esta é uma caminhada de sensibilização e apoio à causa, em que simultaneamente se angariou fundos para a delegação distrital. Durante 6 km (para quem caminhou) e 10 km (para quem participou na corrida) reinou a boa disposição e a interajuda, num dia de muito sol em que todos mostraram o seu apoio e simpatia. Agradecemos a inestimável colaboração das Águas de Monchique, União de Freguesias da Sé e São Pedro e Junta de Freguesia de Portimão.

COIMBRA



Visita ao museu PO.RO.S

A SPEM Coimbra visitou no passado dia 13 de julho o PO.RO.S, Museu Portugal Romano em Sicó.

O museu foi inaugurado em 2017, em Condeixa-a-Nova e é um espaço de promoção da herança cultural romana, em particular no território de Sicó, onde os romanos estiveram fixados há cerca de 2 mil anos.

A tecnologia, presente em toda a exposição, estimula os sentidos, dando ao espaço um caráter vivo e dinâmico. O PO.RO.S é um museu atrativo e inovador, que levou os nossos utentes numa aventura pela memória e pelo legado romano que perdura até hoje.

Feira da Saúde

A 29 de junho a delegação distrital de Coimbra participou na feira da Saúde em Coimbra, no Pátio da Inquisição. Este foi um momento para divulgação da associação e de angariação de fundos, através da venda de artigos artesanais confeccionados por associados.





Workshop “Truques dos Hipers”

No âmbito da sua política de Responsabilidade Social, a Delta Cafés promoveu o workshop “Os truques dos Hipers”, em parceria com a SPEM, com intuito de consciencializar a comunidade para os estímulos a que estamos sujeitos numa visita ao supermercado, de forma a promover uma compra mais racional e planeada e promover a poupança. O workshop realizou-se na sede da SPEM a dia 27 de junho com Luís Martins, diretor de Marketing Digital da Delta Cafés.

Atualização da tabela de preços para o serviço de Psicologia - Delegação de Lisboa

Serve a presente para informar sobre a atualização da tabela de preços referente ao Serviço de Psicologia, a entrar em vigor a partir de 1 de setembro de 2018.

Mais se informa que os utentes já em acompanhamento terão apenas um acréscimo de 2,5€.

Tabela de preços para o Serviço de Psicologia

Rev.1.2018 Data de entrada em vigor: 1 de Setembro de 2018	Sócios SPEM		Não Sócios
	Tabela Normal	Tabela Reduzida ¹⁾	-
1ª Sessão³⁾	35€	²⁾	45€
Sessões seguintes³⁾	20€	²⁾	30€
Domicilio (Lisboa)	25€ + acréscimo de km	²⁾	35€ + acréscimo de km
Avaliação Psicológica⁴⁾	60€	²⁾	80€
Avaliação Neuropsicológica⁴⁾	80€	²⁾	100€
Intervenção Neuropsicológica⁵⁾	-		-
2 sessões/semana	40€	28€	50€
3 sessões/semana	50€	40€	60€

1) Abrange pessoas com carência económica declarada após análise pelo Serviço Social.

2) Valor definido em função do cálculo da capitação familiar.

3) Sessões presenciais ou sessões via Skype.

4) Inclui emissão de relatório. A avaliação sem emissão de relatório, realizada apenas no contexto de acompanhamento psicológico presencial não tem custo associado. Neste caso, a emissão posterior do relatório implica a cobrança do valor da tabela em vigor.

5) Valor mensal para pacote de sessões de 20 minutos de estimulação cognitiva.

Em situações de carência económica deverá entrar em contacto com o Serviço Social para análise da sua capitação familiar e possível revisão do seu encargo mensal.



Participação no eHAction

No passado dia 21 de junho, a SPEM foi convidada a participar na sessão de arranque dos trabalhos da Plataforma Europeia eHAction, no Centro Cultural de Belém, em Lisboa.

A eHAction é uma plataforma que pretende valorizar o uso das tecnologias de informação e comunicação ao serviço da saúde.

Durante o debate, os participantes realçaram a importância da comunidade na digitalização da saúde, representando assim o grupo-chave com quem a organização pretende cooperar. O desenvolvimento de ferramentas e estratégias para a literacia digital em saúde dos cidadãos foi tema recorrente ao longo da sessão, procurando colocar o cidadão no centro da implementação de projetos inovadores.

Quando chamados a intervir, salientámos a importância das associações de doentes em todo este processo e lamentamos a sua ausência nos painéis de discussão, sinal de que o objetivo de colocar o cidadão no centro da atenção ainda não saiu da retórica política para o palco real do debate e da ação.



Congresso europeu discute “Neurogenética”

Lisboa acolheu, entre 16 e 19 de junho, o 4º Congresso da Academia Europeia de Neurologia (EAN), em parceria com a Sociedade Portuguesa de Neurologia.

O tema geral da conferência foi “Neurogenética”. O diagnóstico e tratamento estão cada vez mais a recorrer métodos genéticos, sendo o objetivo principal da conferência destacar aspetos clinicamente úteis da medicina genética em neurologia. Foram apresentados também os desenvolvimentos mais recentes na área da Neurologia, nomeadamente na Esclerose Múltipla. A SPEM foi convidada a participar nas sessões específicas organizadas conjuntamente pelo Conselho Europeu do Cérebro (ECB) e pela Federação Europeia de Associações do Cérebro para discutir o papel das Associações de Doentes no novo paradigma de centralidade que se pretende para o Doente nos temas da Saúde.



A SPEM aliou-se ao projeto “Estórias Múltiplas”, que dá voz às necessidades das pessoas com Esclerose Múltipla, reportadas na primeira pessoa, através dos seus testemunhos reais para conseguirem um curso de vida mais positivo.

Dar voz aos que convivem diariamente com a doença é a premissa deste projeto, promovido pela Novartis.

O projeto pretende destacar as extraordinárias histórias de pessoas com Esclerose Múltipla, pessoas que, apesar da doença, conduzem as suas vidas, não abdicando de direitos, obrigações, responsabilidades e emoções. Pretende também salientar aspetos que tenham sido determinantes na forma como o doente e sua rede informal encaram a doença, nomeadamente a importância de estarmos atentos a sinais e sintomas e de não os ignorarmos.

Ouvindo as histórias e necessidades dos doentes e cuidadores, pretende-se também alertar as entidades governamentais e motivar à tomada de medidas que apoiem todos os que são afetados pela Esclerose Múltipla, de forma a garantir uma melhor qualidade de vida. Susana Protásio, vice-presidente da SPEM, afirma pretender “sensibilizar as entidades envolvidas na gestão da doença para os aspetos determinantes nas histórias de vida dos doentes identificando as áreas mais urgentes que ainda carecem de intervenção”.

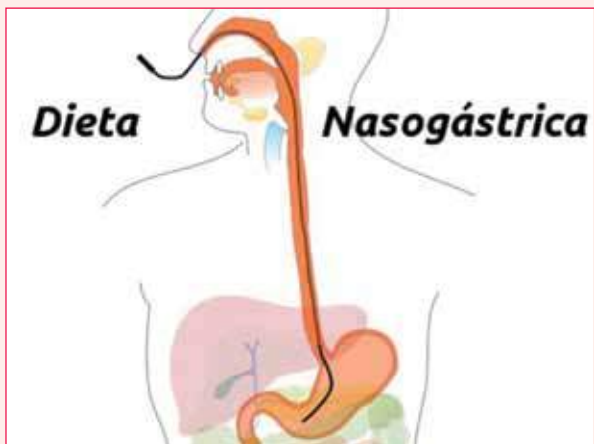
Para além dos testemunhos, o projeto engloba um conjunto de nove tertúlias que pretendem mobilizar a comunidade da EM, em torno de temas que os preocupam os doentes e cuidadores, como as condicionantes da vida pessoal e profissional e a importância da reabilitação.

Estas tertúlias decorrem em todo o país, com doentes de nove hospitais. A primeira decorreu a 19 de maio na sede da SPEM, com utentes do Hospital de Stª Maria, a 2 de junho no Hospital de Braga e a 30 de junho no Hospital Fernando Fonseca (Amadora-Sintra).



Convenção Nacional da Saúde

A SPEM é membro do Conselho Superior da Convenção Nacional da Saúde, organização que congrega mais de 90 instituições e agentes de setor que participaram a 7 e 8 de junho, na Culturgest, em Lisboa, no maior debate nacional sobre o presente e o futuro da saúde em Portugal. O financiamento do setor foi o centro do debate: verbas abaixo das necessidades, pouca autonomia financeira e falta de orçamentos plurianuais foram algumas das questões abordadas. A nova lei de bases da Saúde também esteve em discussão, com a Convenção a sugerir a criação de um “plano de emergência para reforçar a rede de cuidados continuados”, bem como estabelecer um estatuto do cuidador informal.



Participe no projeto “Nutrição para todos”!

Em março, a SPEM esteve presente no I Encontro de Nutrição Artificial Domiciliária, em que ficou estabelecida a criação de uma plataforma de diálogo com os doentes, através da campanha “The Optimal Nutritional Care for All” (ONCA) que se destina a consciencializar e criar condições para que os doentes tenham acesso a uma nutrição clínica adequada.

Tendo aderido a esta campanha, a SPEM pretende obter informação mais detalhada do universo de portadores e sócios que estejam a ser alimentados, quer por via entérica (sonda nasogástrica ou PEG) quer por via parentérica (administração endovenosa de nutrientes).

Se está a ser alimentado artificialmente por qualquer um destes procedimentos, agradecemos o seu contacto para 218 650 486 ou para t.fala@spem.pt.

Encontro Nacional da Plataforma “Saúde em Diálogo”

Intitulado “Contributos para a revisão da Lei de Bases”, o encontro tinha como objetivo debater o papel do cuidador informal na rede de cuidados de saúde e o papel das associações na implementação deste estatuto. O evento decorreu no passado dia 29 de maio, no Auditório da Secção Regional do Norte da Ordem dos Farmacêuticos.

A plataforma considerou que os cuidadores são “parceiros indispensáveis na criação e implementação de políticas sociais, de saúde ou com implicações na saúde”, importando reconhecer o seu estatuto pelo número, pelo papel social que desempenham e o valor económico que representam, sendo a fundamental a inclusão do Estatuto do Cuidador na nova Lei de Bases da Saúde.





Movimento global da EM reúne-se em Amsterdão

A Federação Internacional da Esclerose Múltipla (MSIF) reuniu-se em Amsterdão para criar sinergias entre os associados e ampliar o movimento. Tiveram o gosto de juntar 67 delegados, entre os quais dois portugueses, em nome da SPEM. Ao todo, 23 países estiveram representados no encontro.

Houve um conjunto de debates animados sobre temas como a saúde do cérebro, a International Progressive MS Alliance, a filiação ao MSIF, o relacionamento com a indústria farmacêutica e o acesso a tratamentos seguros.

Os delegados tiveram a oportunidade de visitar a Nieuw Unicum, instituição única no mundo que cuida de 140 residentes com esclerose múltipla avançada e mais 250 pessoas nas suas próprias casas. Nesta visita, contaram com a presença da rainha Máxima, dos Países Baixos.

A Stichting MS Research, congénere holandesa da SPEM, foi a anfitriã do #BringingUsCloser dinner. Uma noite fantástica, onde fomos acompanhados pelo skatista olímpico holandês, Michel Mulder. O vencedor do primeiro MS Research Booster Award global - concedido em colaboração entre o Stichting MS Research, MoveS e MSIF - foi o doutor Benjamin Clarkson, cuja principal pesquisa se centrou na reação das células nervosas à perda de mielina.



Formação de Jornalistas em EM

De forma a facilitar a promoção mediática do Dia Mundial e respetivos eventos, realizámos previamente um encontro formativo para jornalistas, com testemunhos de neurologistas, doentes e associação de doentes, abordando temas como: a EM, a investigação em curso, os tratamentos e, principalmente, a vida e papel do doente nas conquistas conseguidas até agora e as esperanças para o futuro. Esta iniciativa contou com o apoio da **Sanofi**.





Infarmed promove Fórum do Cidadão

No âmbito do seu 25.º aniversário, o INFARMED - Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P. organizou, no dia 22 de maio, o Fórum do Cidadão, um evento dedicado aos cidadãos e às pessoas portadoras de doença e seus representantes.

A primeira oradora foi Lesley Greene, da EURODIS – Rare Diseases Europe, que falou sobre doenças raras e a forma como os doentes encaram a vida e o futuro. Vaz Carneiro, do CEMBE – Centro de Estudos de Medicina Baseada na Evidência, dissertou sobre as escolhas acertadas em saúde e discutiu-se os riscos de compra online de medicamentos. A Esclerose Múltipla foi referida como exemplo na terceira apresentação, a cargo do Pedro Gomes, IQVIA, que refletiu sobre a utilidade da análise dos dados presentes nas várias redes sociais no traçar do perfil dos doentes com EM.

Reunião de Primavera do GEEM

O Hotel Curia Palace recebeu a Reunião da

Primavera do Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla (GEEM) da Sociedade Portuguesa de Neurologia (SPN), nos dias 18 e 19 de maio. Sob o mote “A caminho da personalização? Novas perspetivas no tratamento e monitorização na esclerose múltipla centradas no doente”, a reunião abordou temas como “Registos médicos nas doenças auto-imune”, “Investigação em esclerose múltipla”, “Novas tecnologias no apoio ao doente com Esclerose Múltipla”, entre outros assuntos. Alexandre Guedes da Silva, da direção da SPEM, apresentou uma comunicação sobre o ponto de vista do doente, onde deu destaque às questões que mais afligem e preocupam tanto os doentes como os seus familiares. Do ponto de vista institucional, apresentou a iniciativa do Registo Europeu da EM na qual a SPEM participa ativamente e explicou a forma como esta iniciativa se encontra umbilicalmente ligada à criação conjunta SPEM-GEEM do Registo Nacional.



Nota de pesar pelo falecimento da D. Maria José Meyer

No dia 30 de junho de 2018, recebemos com profundo pesar a notícia do falecimento da D. Maria José Meyer, presidente da Direção da Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM). A D. Maria José deixou-nos com o seu sorriso e um intenso trabalho em prol das pessoas afetadas pela Esclerose Múltipla. Enquanto associação parceira, não podemos deixar de lamentar a perda de alguém que tanto fez pela nossa causa, agradecendo à D. Maria José todo o empenho no movimento da EM.

À família, amigos e associados da ANEM, as nossas sentidas condolências.



PS recomenda ao Governo a criação do registo nacional da EM

A 30 de maio, Dia Mundial da Esclerose Múltipla, o Grupo Parlamentar do PS apresentou um projeto de resolução em que recomenda ao Governo a implementação de um registo hospitalar nacional de todas as pessoas com Esclerose Múltipla.

No projeto, que tem como primeiros subscritores o líder parlamentar, Carlos César, e os deputados António Sales, Luís Graça, Ana Catarina Mendes e Alexandre Quintanilha, justifica-se a necessidade deste registo para o desenvolvimento da investigação clínica sobre o tratamento da doença.

“Em Portugal, o registo da informação clínica de um doente é feito pelo seu médico, que escreve o que considera importante, num texto livre, ou regista no programa informático do hospital em que o doente é seguido, o que impede que sejam feitos estudos nacionais, em que se saiba quantos doentes há, em que situação se

encontram e o tratamento que seguem”, explica-se no texto da iniciativa legislativa. Esta é uma necessidade sentida também a nível europeu, evidenciada pelas várias iniciativas que têm vindo a ser desenvolvidas pela Agência Europeia do Medicamento com o objetivo de aperfeiçoar e facilitar o uso de registos dos pacientes para avaliações de benefício-risco dos medicamentos e tratamentos de esclerose múltipla. Neste sentido, os parlamentares do PS recomendam ao Governo que “promova e implemente as condições necessárias para a existência de um registo médico a nível hospitalar nacional, uniforme, que seja comparável e comum a todos os hospitais”. A SPEM congratula-se com esta medida. O projeto de resolução encontra-se em apreciação e ficamos expectantes com a sua aprovação.

Apoios que nos (co)movem

A comunidade que nos rodeia é o impulsor para o trabalho da instituição. A SPEM tem recebido apoios de várias empresas, instituições e particulares.

A **Xistarca**, o **Colégio Pedro Arrupe**, a **Academia do Bacalhau** e a **Damage InKorporation Tattoo & Barber Social Club** angariaram fundos para a SPEM através dos seus eventos solidários. A **TVI** escolheu a SPEM para receber o prémio de uma emissão especial do programa **Apanha se Puderés**.

A todos o nosso muito obrigado. **Mais de 40 pessoas** incentivaram os seus amigos a ajudar-nos através do sistema de angariação de fundos do **Facebook**, que a SPEM tem disponível desde fevereiro.

Um bem-haja a quem nos ajuda com estes pequenos grandes gestos!



Queremos mais investigação sobre o Cérebro

Este ano a SPEM envolveu-se ativamente nas ações da EFNA (European Federation of Neurological Associations) e em particular, temos tido a sorte de participar em todas as ações de formação que têm organizado, para nos ajudarem no nosso trabalho de comunicação e promoção da causa da EM.

Acérrimos defensores do papel e responsabilidade dos doentes sobre as decisões que os afetam, a EFNA tem pautado pela criação de ferramentas e estratégias que nos permitam influenciar e colocar as prioridades dos doentes nas decisões sobre HTA (health technology assessment), uma definição que, mesmo em inglês, não reflete bem o seu conteúdo. Na realidade, as tecnologias de saúde incluem tudo o que possa contribuir para a qualidade de vida dum doente e não exclusivamente para a sua cura. É nesse contexto que a EFNA tem impulsionado o conceito de “valor”, do ponto de vista do doente e da sua qualidade de vida, na avaliação das tecnologias de saúde, por oposição à análise de custo-benefício, tradicionalmente realizada por decisores políticos na área

da saúde ou da política social. Na reunião de Lisboa, tivemos o prazer de assistir à apresentação do Dr. Vaz Carneiro, sobre medicina baseada em evidência. Refletimos sobre a importância de introduzir nos fatores de decisão, não só os dados da rotina clínica, como as experiências dos pacientes durante as suas rotinas diárias, sobre situações fora do contexto médico ou hospitalar mas que são totalmente relevantes para a sua qualidade de vida. Na reunião de Berlim, a EFNA foi apoiada pela FENS (Federation of European Neurological Societies), numa demonstração clara de que o caminho a percorrer envolve todos os personagens e que as associações de doentes têm de trabalhar em conjunto com a classe médica e os investigadores. Debatermos questões de enorme relevo para o nosso trabalho, em particular como o estado atual das ciências neurológicas podem começar a levantar questões éticas que ultrapassam o mais antigo problema dos testes com animais. As doenças do cérebro afetam cerca de 180 milhões de pessoas na Europa



e causam um impacto económico de cerca de 800 milhões de euros, dos quais 40% são custos indiretos. A Europa tem de perceber que este é um dos seus principais problemas de saúde.

Como alguém recentemente referiu: “o coração é o motor mas o cérebro é o computador que gere isto tudo”. Temos um importante trabalho de defesa, esclarecimento e promoção da investigação e investimento nesta área específica da saúde, onde a EM é um parceiro natural.

Campanha de sensibilização sobre a dor crónica

A dor não tem de ser o “triste fado” dos portugueses. A SPEM aderiu a uma campanha nacional dirigida aos farmacêuticos e à população em geral e que pretende dar voz às pessoas que sofrem de dor crónica e reforçar o apoio das farmácias aos doentes.

Esta iniciativa surgiu da necessidade, expressa por parte de vários profissionais de saúde envolvidos no tratamento da dor, de formar e sensibilizar para o seu impacto e valorizar uma das principais doenças da nossa população, que atinge 1 em cada 4 adultos na Europa. A dor crónica é um problema de saúde pública, muitas vezes ainda invisível.

Tendo como tema o fado, a campanha utiliza vários refrões de conhecidos fadistas para chamar a atenção dos portugueses.

A campanha estará nas ruas e nas farmácias Holon, onde haverá material de esclarecimento sobre a campanha. Vai haver um conjunto de formações nas farmácias, um pouco por todo o país, com especialistas na dor, desde médicos a farma-

cêuticos. Os utentes das farmácias vão ser convidados a responder a um questionário de qualidade de vida e dor.

A campanha é promovida pela Grünenthal e vai decorrer entre setembro e novembro de 2018, contando com o apoio da SPEM.



Relatório e contas 2017

No dia 24 de março de 2017, estiveram reunidos os Associados da SPEM (Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla) em Assembleia Geral Ordinária. Entre outros trabalhos, foram apreciados e aprovados o Relatório e Contas do Exercício de 2017, cujo resumo reproduzimos de seguida:

Balanço em 31-12-2017 (euros)

RUBRICAS	DATAS	
	2017	2016
ATIVO		
Ativo não corrente		
Ativos fixos tangíveis	(261 503,04)	66 289,93
Bens do património histórico e cultural	316 113,00	
Ativos intangíveis	74 762,52	76 542,58
Outros créditos e ativos não correntes	2 071,29	1 487,49
	131 443,77	144 320,00
Ativo corrente		
Créditos a receber	3 040,45	6 865,59
Diferimentos	3 282,48	2 534,09
Caixa e depósitos bancários	143 547,55	126 183,76
	149 870,48	135 583,44
Total do ativo	281 314,25	279 903,44
FUNDOS PATRIMONIAIS E PASSIVO		
Fundos patrimoniais		
Fundos	68 461,40	68 461,40
Reservas	60 165,42	60 165,42
Resultados transitados	(66 481,54)	(49 281,07)
Ajustamentos / outras variações nos fundos patrimoniais	150 484,12	150 484,12
Resultado líquido do período	(12 777,50)	(17 200,47)
Total dos fundos patrimoniais	199 851,90	212 629,40
Passivo		
Passivo não corrente		
Passivo corrente		
Fornecedores	18 660,47	7 138,25
Estado e outros entes públicos	18 278,14	17 833,29
Outros passivos correntes	44 523,74	42 302,50
	81 462,35	67 274,04
Total do passivo	81 462,35	67 274,04
Total dos fundos patrimoniais e do passivo	281 314,25	279 903,44

Exercício de 2017 Parecer do Conselho Fiscal

O Conselho Fiscal da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla analisou as contas relativas ao ano de 2017, submetidas pela Direcção, de acordo com o artigo 35 — ponto 1 da secção V dos Estatutos da instituição.

Verificamos que em 2017 se consagrou a recuperação e estabilização da situação financeira da instituição, em que a actual Direcção se empenhou desde que tomou posse, atingindo um equilíbrio entre as receitas e as despesas, situando-se num break even técnico.

As contas reais denotam algum afastamento relativamente ao orçamento de partida, em particular nos gastos com pessoal, o que se justifica pela introdução das 35 horas semanais e por todos os salários terem sido aferidos à tabela do CNIS, uma acção à muito devida aos funcionários da instituição.

As amortizações reflectem a aquisição de um novo carro, que veio substituir o que nos foi furtado.

O desvio das despesas, em particular nos fornecimentos e serviços externos, traduz a realização dum congresso de grande dimensão, com maioria de oradores estrangeiros e tradução simultânea, não antecipada no orçamento.

Estes desvios foram compensados pelo incremento significativo de receitas, por aumento da prestação de serviços, uma medida do reconhecimento da sua qualidade e também do esforço de cada vez maior proximidade com os associados.

Mantém-se a necessidade de incrementar a angariação de fundos, com vista ao desenvolvimento da instituição que deve sempre procurar novos desafios no sentido de incrementar a qualidade de vida das pessoas com EM, a sua missão.

O relatório sugere uma boa gestão e nada indica um futuro agravamento das contas em 2018, tanto mais que o congresso não se realiza todos os anos.

É contudo necessário melhorar o reporting de algumas delegações, de forma a garantir uma produtiva análise das contas, que sugira melhorias futuras e a total transparência do exercício.

Delibera-se dar parecer favorável aos documentos em causa e recomendar a sua aprovação em Assembleia Geral.

Demonstrações dos resultados por Natureza período findo em 31-12-2017 (euros)

RENDIMENTOS E GASTOS	PERÍODOS	
	2017	2016
Vendas e serviços prestados	419 356,24	381 556,36
Subsídios, doações e legados à exploração	254 985,01	231 460,46
Custo das mercadorias vendidas e das matérias consumidas	(6 083,30)	(10 578,27)
Fornecimentos e serviços externos	(220 318,33)	(189 068,58)
Gastos com o pessoal	(420 788,07)	(381 817,38)
Outros rendimentos	1 268,78	5 604,72
Outros gastos	(10 132,34)	(27 879,83)
Resultado antes de depreciações, gastos de financiamento e impostos	18 287,99	9 277,48
Gastos/reversões de depreciação e de amortização	(31 006,58)	(26 477,94)
Resultado operacional (antes de gastos de financiamento e impostos)	(12 718,59)	(17 200,46)
Juros e gastos similares suportados	(58,91)	(0,01)
Resultado antes de impostos	(12 777,50)	(17 200,47)
Resultado líquido do período	(12 777,50)	(17 200,47)

Porque não existem doentes iguais

Escolhas **M**últiplas