

Boletim

SPEM

ESCLEROSE MÚLTIPLA

Nº 13 | Série 2 | JULHO AGOSTO SETEMBRO 2018 | PREÇO DE CAPA 1€

'SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.

ISSN 0873-1500



**Investigação
na EM trilha
novos caminhos**

- **Diagnóstico**
- **Tratamento**
- **Qualidade de vida**

INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL



ANITA
Esclerose Múltipla Surto Remissão | Noruega

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

SANOFI GENZYME 

Tanta investigação, tantas temáticas, tantas pistas... estamos no bom caminho.

A pesar de Portugal não estar na crista da onda no que toca à investigação em EM, não terá escapado à maioria das pessoas com EM, a valorização de todas as pessoas envolvidas em investigação nesta área específica da Neurologia, na campanha da Federação Internacional durante o último Dia Mundial da EM, em Maio.

Segundo um estudo recente do European Brain Council, o impacto económico das doenças ligadas ao cérebro, na Europa, representa 800 mil milhões de euros, dos quais 40% são custos indiretos. A EM, contribui para este número com 15,5 mil milhões.

Este “pacote” de doenças neurológicas, desde os traumatismos, a deficiência intelectual, doenças geneticamente herdadas, etc afeta 165 milhões de pessoas na Europa, 38% da sua população total e, cerca de metade dessas pessoas nem sequer estão a ser acompanhadas por tratamentos médicos.

Se conseguíssemos atribuir um valor económico ao impacto da doença em tantos outros aspectos da vida da pessoa com EM, estes números seriam astronómicos mas a vida humana não tem preço e cada um carrega a sua cruz... gratuita.

Valorizando bem ou menos bem o impacto da doença, a verdade é que a comunidade científica se uniu e concentrou no estudo da EM e que novas verdades, visões, pistas e....

esperanças, despontam todos os dias. Se pensarmos nos números do investimento na investigação sobre o cancro e o atual “state of the art” nesse campo da medicina,

percebemos a situação de abandono, falta de investimento e, afinal de contas, desinteresse nas **questões neurológicas** que acabam por ser mais impactantes e que **serão o problema de saúde mais importante da Europa, no futuro próximo.**

No mês em que decorre o 34º Congresso do ECTRIMS – Comité Europeu para o Tratamento e Investigação em EM, a maior reunião científica sobre esta matéria em solo europeu, quisemos dar algum destaque a uma série de publicações científicas que, podendo não ser necessariamente interessantes para todos os que nos lêem, certificam o leque alargado de abordagens ao tratamento e origem da EM.

Outro aspeto de importante destaque para as pessoas afetadas pela EM é que esta é talvez a única doença do foro neurológico, em que

os hábitos de vida do paciente, têm um impacto claro na progressão da doença e podem ajudar à sua gestão e contenção.

Questões como a alimentação, o exercício físico, o tabagismo, a atividade cultural e artística, os estados emocionais e os fatores que os afetam, e tantas outras componentes duma vida rica, saudável, ativa e positiva, podem influenciar a progressão da EM.

Por isso, não tem de ser um Iron Man como o Alexandre, um campeão como o Miguel ou um resiliente como o Eduardo, mas adote hábitos de vida saudável, mexa-se, ria, dance... até aos seus limites.

E poderá vir a perceber que ainda não conhece bem os seus limites.



” Valorizando bem ou menos bem o impacto da doença, a verdade é que a comunidade científica se uniu e concentrou no estudo da EM e que novas verdades, visões, pistas e.... esperanças, despontam todos os dias. ”

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.

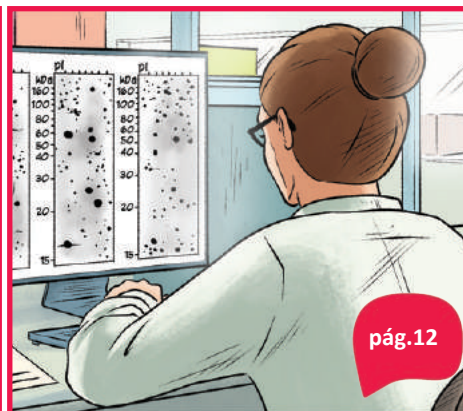
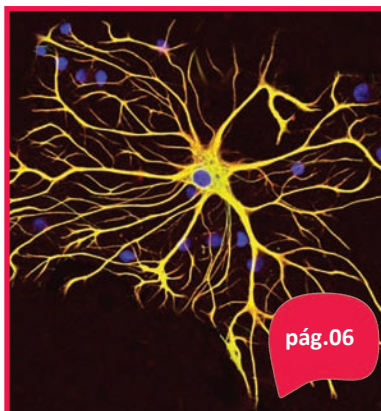
Mais informações sobre Taxas Moderadoras, Atestado Médico de incapacidade Multiusos, Imposto Único de Circulação (IUC), Cartão de Estacionamento, Habitação Própria, Proteção Especial na Invalidez, Complemento por Dependência, Lei da Não Discriminação, Prioridade no Atendimento de Legislação

Consulte os seus direitos no manual da SPEM em www.spem.pt/manual-de-passo-em-passo/

Sumário

03 EDITORIAL

06 INVESTIGAÇÃO NA EM - Diagnóstico e tratamento



09 INVESTIGAÇÃO NA EM - Hábitos saudáveis e qualidade de vida

12 ESTUDO - Novos marcadores moleculares na EM

14 ROTEIRO – BOA VIAGEM - Aveiro



16 PERFIL - Eduardo Pinto

17 NOTÍCIAS EM' FORÇA

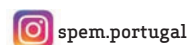
18 PERFIL - Maria Pais de Carvalho

19 NOTÍCIAS DELEGAÇÕES

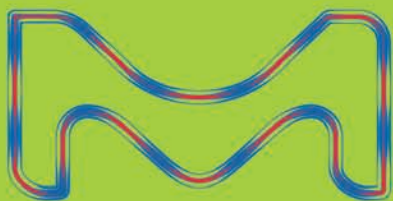
27 NOTÍCIAS GERAIS



A SPEM é sociedade membro



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 13 (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



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 Algés - 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

Investigação na EM: diagnóstico, tratamento e qualidade de vida

Os avanços científicos continuam a ser notórios na área da Esclerose Múltipla. Muitas equipas de investigação, por todo o mundo, têm trilhado caminhos espantosos de descoberta, com resultados positivos para o diagnóstico precoce da doença, o seu tratamento e definição de condutas de vida mais saudáveis para os doentes que podem ter um impacto essencial na sua qualidade de vida.

Níveis de ferro no cérebro ajudam a identificar a progressão da EM



Esta conclusão é de um estudo da Faculdade de Medicina e Ciências Biomédicas da Universidade de Buffalo, nos Estados Unidos. Avaliar as diferenças locais de acumulação de ferro na substância cinzenta profunda do cérebro, usando uma técnica especial de ressonância magnética (MRI), pode ajudar a identificar pacientes com esclerose múltipla em maior risco de progressão da doença e incapacidade, relata o estudo publicado na revista *Radiology*.

Zivadínov e a sua equipa usaram uma técnica de ressonância magnética recentemente desenvolvida, chamada de mapeamento de susceptibilidade quantitativa, para medir os níveis de acumulação de ferro em diferentes áreas do cérebro em pacientes com EM em comparação com controlos saudáveis.

O estudo incluiu 600 pacientes com EM, 452 com EM remitente-recorrente e 148 com esclerose múltipla secundária progressiva, e 250 pessoas saudáveis com a mesma idade e sexo.

Os pacientes com EM mostraram um aumento da quantidade de ferro nos gânglios da base, mas os níveis eram mais baixos no tálamo. O tálamo retransmite sinais sensoriais e motores para o córtex cerebral, e os gânglios da base são um grupo de estruturas responsáveis principalmente pelo controlo motor.

Além disso, níveis mais baixos de ferro no tálamo estão relacionados com maior duração, maior grau de incapacidade e progressão da doença.

No geral, a equipa concluiu que a monitorização dos níveis de ferro no cérebro pode ajudar a identificar pacientes com EM com maior risco de desenvolver incapacidade física. A equipa também sugeriu que os níveis de ferro podem ser usados como uma potencial leitura em ensaios clínicos que testam terapias experimentais de EM.

Fontes: Zivadínov, R., Tavazzi, E., & Bergsland, N. et al. (2018). Brain Iron at Quantitative MRI Is Associated with Disability in Multiple Sclerosis. *Radiology*, 34, 1-10.

Perda de tecido cerebral segue uma sequência previsível

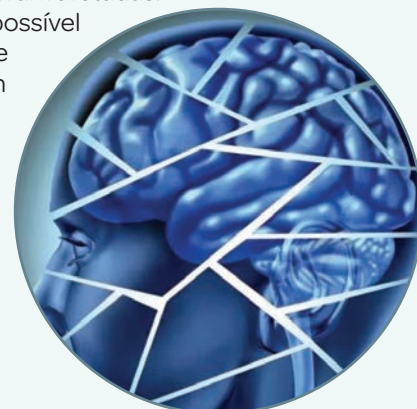
Um estudo do Doutor Arman Eshaghi mostrou que a perda de tecido cerebral, ou atrofia, ocorre em estágios e segue uma ordem previsível.

O Dr. Eshaghi mostrou que áreas específicas do cérebro são afetadas pela atrofia, numa ordem específica ao longo do tempo. A perda de volume cerebral ocorre a um ritmo mais rápido em pessoas com EM, havendo a possibilidade de, futuramente, se virem a determinar os “estágios” dos danos no cérebro.

A perda de volume cerebral, ou atrofia cerebral, ocorre em todos à medida que envelhecemos, mas isso acontece a um ritmo mais rápido em pessoas com Esclerose Múltipla. Investigações anteriores também mostraram que, na EM, essa perda de volume cerebral pode ser uma característica precoce da doença e parece estar relacionada com o aumento da incapacidade ao longo do tempo.

O Dr. Eshaghi analisou a perda de volume cerebral em pessoas com diferentes tipos de EM, pessoas com síndrome clinicamente isolado (um potencial precursor da EM) e pessoas sem EM. No total, 1.424 pessoas participaram do estudo, que analisou áreas de perda de volume cerebral usando ressonância magnética (MRI). Ao olhar para a população como um todo, o Dr. Eshaghi foi capaz de determinar as áreas afetadas pela perda de volume cerebral e, pela primeira vez, identificar a ordem em que as regiões foram afetadas.

Futuramente, será possível identificar grupos de pessoas que podem beneficiar de tipos específicos de terapias com base no seu estágio da doença e melhorar as decisões clínicas de tratamento.



Fontes: Eshaghi, A. (2018). Progression of regional grey matter atrophy in multiple sclerosis. *BRAIN - A Journal Of Neurology*, 141, 1665-1677.



Os olhos como possíveis janelas para a Esclerose Múltipla

Surgiram mais evidências de que um teste ocular simples pode oferecer uma maneira rápida e fácil de monitorizar a progressão da Esclerose Múltipla.

Como diz o velho provérbio, “os olhos são a janela para a alma”. Quem escreveu estas palavras provavelmente não tinha ideia de quão relevante seria esta afirmação para a EM, já que o olho pode se tornar uma ótima ferramenta para rastrear a Esclerose Múltipla. A camada de fibras nervosas da parte exterior do olho (retina) fica mais fina em pessoas com a patologia e, dada a relativa facilidade com que podemos olhar a parte de trás do olho, pode tornar-se um método relativamente barato e rápido de monitorizar regularmente a progressão da EM.

O estudo, realizado em Itália, incidiu sobre 72 pacientes, e consistiu em medições do nervo óptico em duas visitas separadas, com cerca de dois anos de intervalo. Neste estudo, pessoas com um maior afinamento da camada de fibras nervosas na parte de trás da retina foram mais propensas a desenvolver novas lesões cerebrais, detectadas em ressonâncias magnéticas.

Também a equipa de investigação liderada por Alex Petzold, do European Reference Network dedicated to Rare Eye Diseases, procurou perceber quais as camadas da retina que, na Esclerose Múltipla, revelam atrofia associada à neurodegeneração.

Analisaram os estudos realizados entre 1911 e 2016 com recurso à tomografia de coerência óptica de domínio espectral (SD-OCT), uma técnica de imagem que permite a quantificação e segmentação das várias camadas da retina.

A camada de fibras nervosas da retina revelou ser mais finas em pessoas com Esclerose Múltipla. A camada de células ganglionares e da camada plexiforme interna revelaram uma considerável atrofia.

A avaliação da retina poderá dar um importante contributo nos processos de diagnóstico, monitorização e investigação da EM.

Fontes: Pisa, M., Guerrieri, S., Di Maggio, G & Medagliani, S. et al. (2017). No evidence of disease activity is associated with reduced rate of axonal retinal atrophy in MS. *Neurology*, 89(24), 2469-2475. Petzold, A., Balcer, L., Calabresi, P. & Costello, F. et al. (2017). Retinal layer segmentation in multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Neurology*, 16, 797-812.

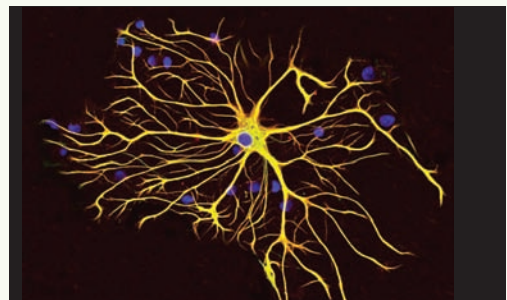
Célula cerebral identificada como “mediadora da doença”

Um novo estudo encontrou um subtipo de células cerebrais que têm uma função fundamental em inflamações cerebrais. Esta descoberta poderá ajudar na criação de novos tratamentos para doenças do sistema nervoso central.

Investigadores do Sanford Burnham Prebys Medical Discovery Institute (SBP), em San Diego, Califórnia, descobriram que os astrócitos - células cerebrais não neuronais em forma de estrela que permitem o funcionamento dos neurónios – podem desempenhar um papel fundamental no diagnóstico precoce da inflamação cerebral. O Dr. Jerold Chun, vice-presidente do departamento de Neurociência da SBP, liderou a investigação, publicada na revista *eNeuro*. Usando uma técnica de neuroimagem fluorescente chamada *cFos imaging*, Chun e os seus colegas puderam ver quais as células nervosas ativadas, ou “iluminadas”, conforme a doença avançava.

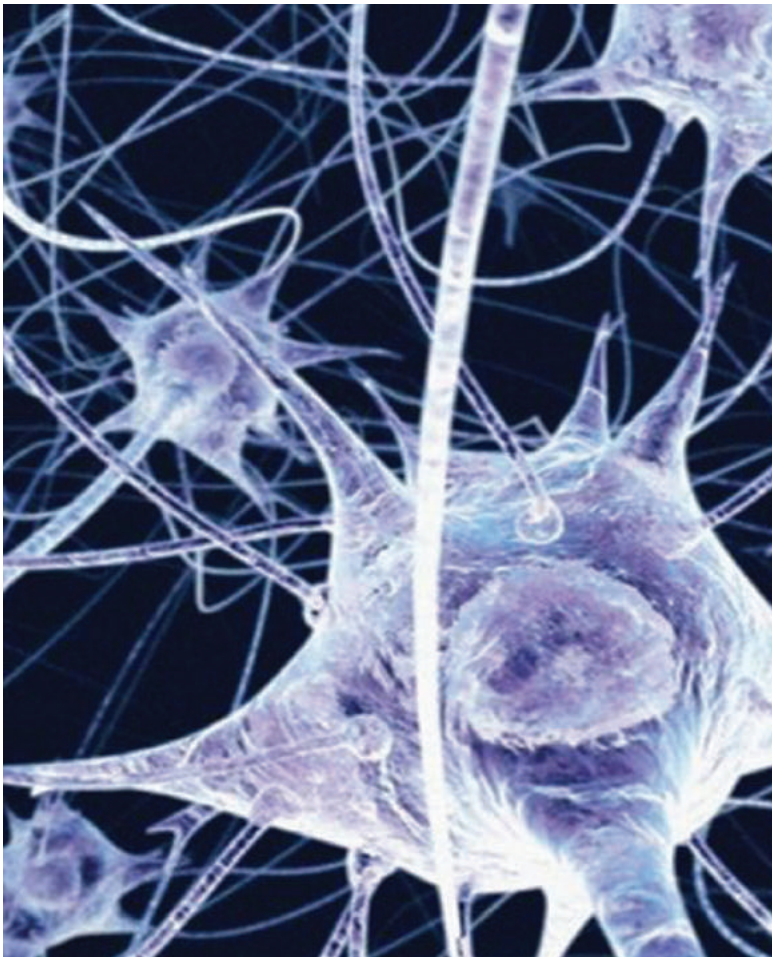
“Esperávamos ver as células do sistema imunológico acesas mas, surpreendentemente, elas não foram ativadas”. Um subtipo de astrócitos foram as primeiras e predominantes células ativadas, sugerindo que são os principais guardiões e mediadores da doença”, refere o Dr. Chun. O número destas células, a que chamaram *ieAstrócitos*, aumentou à medida que a inflamação cerebral avançava e a doença se agravava.

“O desenvolvimento de terapias que impedem a formação de *ieAstrócitos* ou que reduzem os níveis de ativação no cérebro pode oferecer novas abordagens para o tratamento de doenças neuroinflamatórias e neurodegenerativas”, conclui o investigador.



Fontes: Chun, J., Groves, A., & Kihara, Y. et al. (2018). A Functionally Defined In Vivo Astrocyte Population Identified by c-Fos Activation in a Mouse Model of Multiple Sclerosis Modulated by S1P Signaling. *eNeuro*, 5(5), 1-13.

Investigação na EM



Reprogramação de células aspira a ser um avanço no tratamento da EM

Equipa de investigadoras catalãs do Instituto de Investigação em Ciências da Saúde Germans Trias i Pujol (Barcelona) começou a testar, em pacientes, um tratamento que reprograma células do sistema imunológico para retardar a progressão da doença.

O tratamento, que começou a ser desenvolvido há dez anos, envolve a extração de células do próprio sangue do paciente, tratando-as em laboratório com vitamina D2 e introduzindo-as de volta no paciente. Estas células, chamadas células dendríticas, foram reeducadas e ajudam a parar o ataque à mielina e, assim, prevenir a progressão da doença.

O estudo encontra-se na primeira fase, com um total de 18 pacientes a receber o tratamento, no Hospital Universitário de Navarra e no Hospital de Antuérpia (Bélgica).

“Fizemos um grande progresso na compreensão da EM e terapias celulares. Ensaando esta abordagem terapêutica em pacientes, estamos a aproximar-nos de terapias mais específicas e imunomoduladoras com menos efeitos secundários e que poderiam ser eficazes na remissão da doença”, refere a investigadora-chefe Eva Martínez Cáceres.

Os imunossupressores têm demonstrado eficácia no tratamento da EM mas podem afetar a totalidade do sistema imunitário, sem discriminar células doentes das saudáveis, provocando uma redução das defesas do organismo.

Fontes: Investigadoras de Germans Trias lideran un ensayo clínico para frenar el avance de la esclerosis múltiple con terapia celular. (2018). Retirado de www.germanstrias.org



Gilenya no tratamento de crianças e jovens



O fingolimod (com nome comercial Gilenya) traz benefícios às crianças e adolescentes portadoras de Esclerose Múltipla Remitente Reincidente (EMRR). Esta é a conclusão da fase III do estudo “Paradigms”, desenvolvido no Centro de Pediatria de Esclerose Múltipla do Hospital Geral de Massachusetts (EUA) e publicado no “New England Journal of Medicine”.

Especificamente, os resultados mostram que, comparado com o interferon beta-1a, “Gilenya” reduziu significativamente as taxas de surto (82%) e atrasou o tempo até o primeiro surto.

Além disso, estima-se que 85,7 por cento dos pacientes tratados com “Gilenya” permaneceram livres de surtos durante 24 meses, em comparação com 38,8 por cento dos pacientes tratados com interferon beta-1. De igual forma, o estudo comprova a redução da probabilidade de lesões e a desaceleração da atrofia cerebral (40%).

Segundo o investigador-principal do “Paradigms”, doutor Tanuja Chitnis, este estudo transforma a perspectiva de tratamento de pacientes pediátricos com EMRR, abrindo horizontes para novos tratamentos e um acompanhamento eficaz da doença nos seus estágios iniciais neste escalão etário.

Fontes: Chitnis, T., Arnold, D. & Banwell, B. et al. (2018). Trial of Fingolimod versus Interferon Beta-1a in Pediatric Multiple Sclerosis. *The New England Journal Of Medicine*, 379, 1017-1027.

O papel das bactérias intestinais na doença

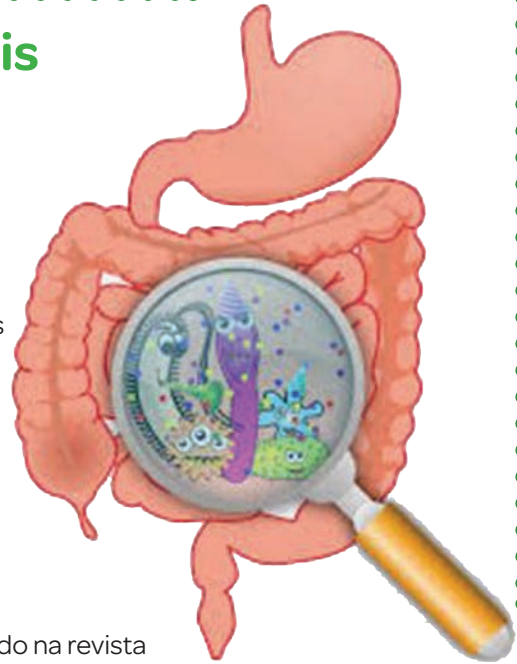
Estudos recentes têm demonstrado que as bactérias intestinais podem estar relacionadas com a inflamação e a neurodegeneração provocadas pela Esclerose Múltipla.

Um relatório apresentado no Encontro Anual de Centros de Esclerose Múltipla nos EUA, revela que pessoas com EM mostram diferenças significativas na composição das bactérias do intestino em comparação com pessoas saudáveis.

Segunda a investigadora Daniela Pimentel Maldonado, do Departamento de Neurologia da Escola de Medicina da Universidade de Massachusetts, também são encontradas diferenças significativas em pacientes com doença estável em comparação com quem tem a doença ativa, por exemplo em fase de surto. Os modelos animais e humanos mostraram que as bactérias intestinais podem conduzir à desmielinização imunomediada, que está na origem da EM.

Um outro estudo da Harvard University Medical School, publicado na revista Nature, evidenciou novas vias mediadoras da inflamação na Esclerose Múltipla, envolvendo moléculas produzidas por bactérias intestinais que digerem alimentos e que podem influenciar o sistema nervoso central. Estas descobertas explicam o interesse crescente no papel potencialmente importante das bactérias intestinais na EM, podendo, no futuro, contribuir para a criação de novas opções de tratamento e para a definição de novas recomendações alimentares aos doentes.

Fontes: Nancy A, M. (2018). Gut Bacteria, Diet Significant in Multiple Sclerosis. Retirado de www.medscape.com/viewarticle/897657 9. Veit Rothhammer, et al. (2018). Microglial control of astrocytes in response to microbial metabolites. *Quintana Nature*, 557,724-728



Investigação: hábitos saudáveis e qualidade de vida



Prática desportiva em pessoas com EM

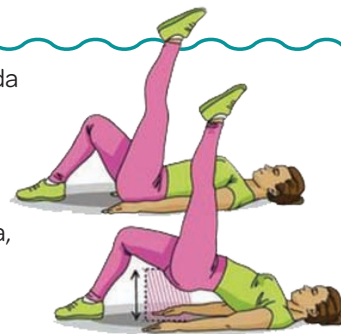
A atividade física é uma componente fundamental para quem pretende um estilo de vida saudável. Para os doentes com Esclerose Múltipla, o exercício pode também ter uma ação benéfica, a nível físico e psicológico.

Uma equipa de investigadores, chefiada pelo professor Robert W. Motl, do Departamento de Fisioterapia na Universidade de Alabama em Birmingham, reviu exaustivamente os estudos publicados sobre os efeitos do treino físico na aptidão física, mobilidade, equilíbrio, cognição, fadiga, sintomas depressivos e qualidade de vida. Comprovou-se a existência de pequenas melhorias na força muscular dos membros inferiores após treino de resistência e melhorias moderadas na aptidão cardiorrespiratória após treino físico aeróbico. A melhoria na aptidão aeróbica é tão evidente que é considerada clinicamente significativa.

Os estudos mostraram efeitos pequenos, contudo significativos, no equilíbrio e na velocidade e resistência física na marcha, tal como reduções moderadas da fadiga e de sintomas depressivos. O exercício também parece ajudar na redução dos surtos e no retardamento da incapacidade.

A atividade física é cada vez mais recomendada aos pacientes mas a população com Esclerose Múltipla continua a revelar tendência para o sedentarismo, com os doentes a revelar baixos níveis de atividade física em comparação com adultos da população em geral.

Fontes: Motl, R., Sandroff, B., Kwakkel, G. & Dalgas, U. et al. (2017). Exercise in patients with multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*, 16, 848-856.



Investigação na EM

Investigação: hábitos saudáveis e qualidade de vida

Pilates pode reforçar capacidade motora para quem tem EM

Os resultados de um estudo publicado no *International Journal of MS Care*¹¹, mostram que o Pilates, um exercício para fortalecer os músculos, melhora a mobilidade na EM. O Pilates, um regime de exercícios inventado por Joseph Pilates na década de 1920, é conhecido por fortalecer e tonificar os músculos, aumentar a flexibilidade, ajudar no equilíbrio e melhorar a amplitude dos movimentos de uma pessoa. Este ensaio clínico avaliou se a marcha e a mobilidade das pessoas com Esclerose Múltipla melhoraram pela frequência de uma aula de Pilates, duas vezes por semana. Os resultados mostraram que os pacientes que participaram nas aulas de Pilates tiveram uma melhoria de 15% na distância que conseguiam caminhar e aumentaram a mobilidade funcional. Essa melhoria foi medida através de um teste em que os participantes eram obrigados a levantar-se de uma posição sentada, andar três metros, virar-se e voltar a sentar-se.



No entanto, outros fatores, como equilíbrio, flexibilidade, força muscular e posição corporal, não melhoraram. Esta investigação adiciona o Pilates à lista de possibilidades de exercício físico para ajudar as pessoas com EM a manterem-se saudáveis e a gerirem os sintomas da EM.

Fontes: Whitney R.D. Duff, Justin W. & Andrushko, Doug W. et al. (2018) Impact of Pilates Exercise in Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care* 20(2), 92-100.

Impacto dos factores de risco cardiovascular na Esclerose Múltipla

Obesidade, tabagismo, hiperlipidemia, hipertensão e diabetes podem ter influência na origem da EM, na atividade da doença, na sua progressão e na incapacidade resultante. Estima-se que quase 50% das pessoas com EM têm pelo menos um dos factores de risco cardiovascular (FRCV) no momento do diagnóstico. Esta evidência foi reunida através de uma revisão da literatura científica realizada pela Universidade de Ciências da Saúde de Oregon, Estados Unidos, com base em mais de 50 estudos internacionais publicados sobre a temática e nos dados disponibilizados pelo registo americano para pessoas com Esclerose Múltipla (NARCOMS). O cruzamento de informação entre estudos indica que a susceptibilidade à Esclerose Múltipla é 27% maior entre fumadores em comparação com não fumadores e aumenta cerca de 25% no caso de exposição passiva ao fumo do tabaco. O tabagismo também está associado à perda do volume total do cérebro, potenciando o desenvolvimento de mais lesões. No que diz respeito à obesidade, estudos sugeriram um aumento do risco de desenvolver EM entre indivíduos com sobrepeso ou obesos, particularmente entre jovens do sexo feminino. Estima-se que a prevalência de dislipidemia (aumento do colesterol e/ou de triglicéridios no sangue) nas pessoas com EM seja de 14 a 49%. A dislipidemia não está claramente associada à Esclerose Múltipla, mas estudos recentes demonstraram uma relação com a progressão

da incapacidade. O mesmo sucede com a hipertensão, cuja estimativa de prevalência entre as pessoas com EM é de cerca de 11%. Entre as pessoas diagnosticadas, 3 a 8% têm probabilidade de ter diabetes mellitus tipo 2 (DM2). Os estudos demonstraram de forma bastante consistente piores resultados clínicos entre os indivíduos com EM com DM2 em comparação com aqueles sem DM2. Os estudos realizados até ao momento indicam que a existência de FRCVs pode desempenhar um papel significativo na atividade e progressão da doença, demonstrando também que há um aumento do número de comorbidades (coexistência de duas ou várias doenças). Assim como os factores de risco estão a aumentar na população em geral, uma tendência semelhante é esperada nas pessoas com EM. Torna-se necessário mudanças de estilo de vida e tratamento médico direcionado, como consultas anti-tabágicas ou aconselhamento para perda de peso, para retardar a atividade da doença e a progressão da incapacidade. Estas ações não curam a Esclerose Múltipla, mas fornecem um caminho promissor para melhorar a saúde em geral e a qualidade de vida da população diagnosticada.



Fontes: Kannan, M., & Yadav, V. (2017). A Review of Vascular disease Risk Factors and Multiple Sclerosis. *US Neurology*, 13, 90-93.

Alimentação saudável pode reduzir incapacidades na Esclerose Múltipla

Essa é a conclusão de um estudo publicado recentemente na *Neurology*[™]. Quase 7.000 pessoas que vivem com o EM participaram neste estudo. Os participantes preencheram um questionário dietético integrado no registo norte-americano para a Esclerose Múltipla NARCOMS.

Analisou-se a associação entre qualidade da dieta e ingestão de alimentos específicos e incapacidade e gravidade dos sintomas. Dietas específicas - como Paleo, o protocolo de Wahls, planos de emagrecimento e outros programas - foram incluídas, assim como os níveis de atividade e se o participante fumava ou não. Os investigadores descobriram que pessoas com hábitos alimentares mais saudáveis eram 20% menos propensas à perda de capacidades físicas e cognitivas do que aquelas com uma dieta menos saudável.

O estudo também indica que os participantes com um estilo de vida saudável, no geral, tinham 50% de menos propensão para ter depressão, 30% menos probabilidade de ter fadiga severa e mais de 40% menos propensos a ter dor.

“Este é um estudo muito importante que fornece evidências de que alguém pode melhorar a gestão da sua doença com uma dieta e um estilo de vida adequados”, Dra. Barbara Giesser, professora de neurologia clínica na Escola de Medicina David Geffen da Universidade da Califórnia em Los Angeles e diretora clínica da UCLA MS Program.

Também especialistas da Unidade Local de Saúde do Alto Minho procuraram verificar se existe associação entre dieta e a ingestão de nutrientes específicos na evolução da EM e dos sintomas associados. Através de uma vasta revisão bibliográfica de estudos recentes, concluíram que uma dieta rica em gordura animal, gordura do leite de vaca, carnes vermelhas, bebidas açucaradas e açúcares refinados parece estar associada a um aumento do risco de EM, favorecendo o estado anabólico e levando a uma disbiose intestinal (desequilíbrio da flora bacteriana intestinal que reduz a capacidade de absorção dos nutrientes e causa carência de vitaminas), característica comum das doenças crónicas inflamatórias. Estes produtos contêm ácidos gordos que podem ter um impacto no processo auto-imune da EM.

Uma alimentação rica em polifenóis e carotenóides, vitamina D e B2, ácido lipóico, selénio, magnésio e zinco parece estar associada à prevenção da ocorrência da doença e redução dos sintomas.

Estas descobertas podem fazer com que a dieta seja uma variável importante no tratamento da Esclerose Múltipla.



Fontes: Fitzgerald, K., Tyry, T., Salter, A. & Cofield, S. et al. (2017). Diet quality is associated with disability and symptom severity in multiple sclerosis. *Neurology*, 90(1), e1-e11. Freitas, A., Quintas, S., & Ferro, G. (2018). A influência da dieta no tratamento e prevenção da Esclerose Múltipla. *Acta Portuguesa De Nutrição*, 12, PO49.



Uso terapêutico da arte

Revisão da literatura recente evidencia os benefícios das práticas artísticas para indivíduos com EM.

Os investigadores Lisa M. Gallagher e Francois Bethoux, do Cleveland Neurological Institute, recolheram uma vasta lista de estudos e projetos associados às artes terapêuticas, analisando os seus resultados a nível físico, psicológico, sensorial, cognitivo e social na vida dos pacientes.

Os casos de estudo demonstraram como a música, a dança e as artes plásticas podem constituir um importante recurso terapêutico, ajudando na forma como se encara a doença, na gestão das emoções, na capacidade motora, na autonomia, na gestão das emoções e na promoção da auto-estima. Verificou-se que a interação com os outros e o envolvimento em atividades de lazer podem melhorar a saúde mental e física dos indivíduos com EM, reduzindo a incapacidade e aumentando a qualidade de vida.

Em 2013, a National Multiple Sclerosis Society (Nova Iorque, EUA) conduziu uma investigação com cerca de 200 indivíduos sobre o uso terapêutico das artes. Cerca de 50% dos inquiridos disse que não tinha qualquer prática artística até à data do diagnóstico e que o começaram a fazer como forma de continuarem ativos. Curiosamente, indivíduos com esclerose múltipla que se envolvem em atividades relacionadas com arte relataram benefícios emocionais e, às vezes, melhorias na cognição e no controlo motor.

As intervenções de arte terapêutica podem ser oferecidas a indivíduos com EM nas várias fases da doença, com uma série de resultados emocionais e físicos, sendo compatíveis com outras intervenções, tais como a fisioterapia ou a terapia ocupacional. Estas práticas são acessíveis a todos, embora adaptações possam ser necessárias para compatibilizar a prática com a deficiência física ou cognitiva.

Fontes: Gallagher, L., & Bethoux, F. (2017). Therapeutic use of the Arts for Patients with Multiple Sclerosis. *US Neurology*, 13(02), 82-89. doi: 10.17925/use.2017.13.02.82

Pesquisa de novos marcadores moleculares para apoio ao diagnóstico da Esclerose Múltipla

Por Inês Baldeiras, Ivan Salazar, Anabela Marisa Azul, Livia Sousa, Carlos B. Duarte

Inês Baldeiras^{1,2,3}, Ivan Salazar², Anabela Marisa Azul³, Livia Sousa¹, Carlos B. Duarte^{2,3,4}, ¹Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, ²Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, ³CNC-Centro de Neurociências e Biologia Celular, Universidade de Coimbra, ⁴Departamento de Ciências da Vida, Universidade de Coimbra

A Esclerose Múltipla (EM) é a doença neurológica crónica mais comum em adultos jovens, afectando cerca de 2 500 000 pessoas no mundo. Em Portugal, estima-se que cerca de 60 em cada 100 000 pessoas sofram de EM, sendo mais frequente nas mulheres do que nos homens. Com idade de início normalmente entre os 20 e os 40 anos, os sintomas apresentados pelos doentes são muito variáveis e podem envolver perturbações da visão, fadiga, dor, perda de força muscular nos braços e pernas, assim como alterações da sensibilidade, da coordenação, do equilíbrio, urinárias, intestinais, sexuais, e cognitivas. O modo como os sintomas evoluem ao longo da doença é incerto, sendo que uma percentagem elevada dos casos (55 a 85%) ocorre como ataques agudos, conhecidos por surtos, novos ou recorrentes, seguidos de recuperação completa ou parcial. Com o tempo, a recuperação entre ataques deixa de ser completa e a incapacidade neurológica vai-se acumulando progressivamente entre os surtos, ou mesmo na sua ausência. Embora não seja fatal, a EM é uma doença altamente incapacitante com impacto significativo em todos os aspectos da vida dos doentes. De um modo geral, ao fim de cerca de 25 anos de doença, a maioria dos pacientes necessita de ajuda na locomoção, e, ao fim de 40 anos, encontram-se limitados a cadeira de rodas.

A causa inicial que desencadeia a EM não é ainda conhecida, sendo a doença provavelmente

desencadeada por uma combinação de factores, que incluem factores genéticos (hereditários) e ambientais, como por exemplo a exposição à luz solar e a determinados vírus. Sabe-se contudo que a EM é uma doença neurodegenerativa que está associada a uma desregulação do sistema imunitário, cujas células (células T e células B produtoras de anticorpos; Fig. 1) atacam determinados componentes celulares do Sistema Nervoso Central (SNC; conjunto formado pelo cérebro e a medula espinhal). O alvo principal deste ataque inflamatório é a mielina, uma camada protetora que envolve as fibras nervosas (axónios) e que facilita a transmissão do

impulso nervoso ao longo do corpo.

A degradação desta bainha de mielina (desmielinização; (Fig. 1) conduz à perda de eficiência na condução da informação nervosa ao longo dos axónios, e à consequente manifestação dos sintomas neurológicos sentidos durante os surtos. Quando o ataque inflamatório termina, a mielina poderá ser regenerada, havendo assim uma recuperação da função neurológica. Contudo, com o tempo, e a severidade dos ataques, pode ocorrer a destruição dos axónios, com a consequente perda irreversível da sua função e acumulação de incapacidade neurológica. Apesar de não haver cura para a EM, existem

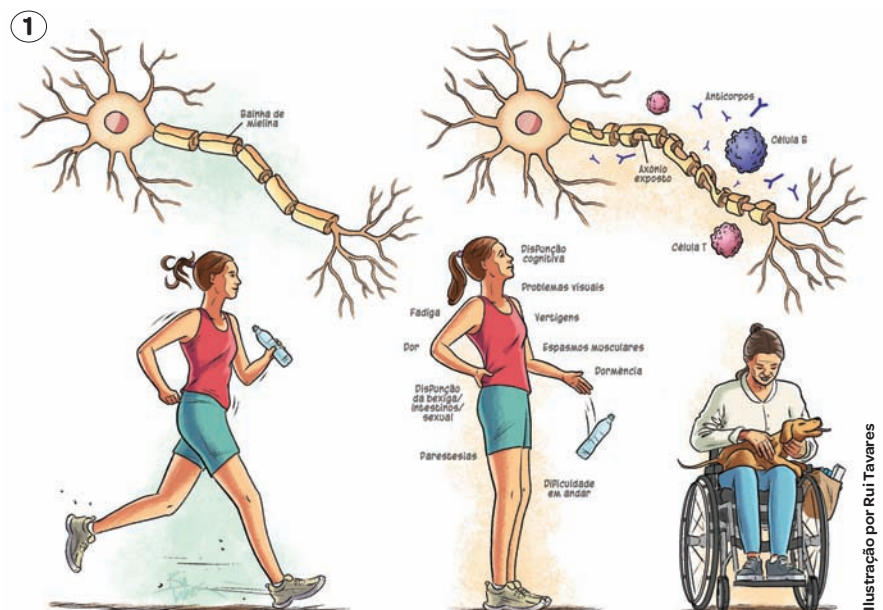


Figura 1.

A degradação da bainha de mielina (desmielinização) leva a que as fibras nervosas (axónios) não consigam conduzir a informação nervosa de uma forma tão eficiente, ocorrendo a manifestação dos sintomas neurológicos sentidos durante os surtos.

Ilustração por Rui Tavares

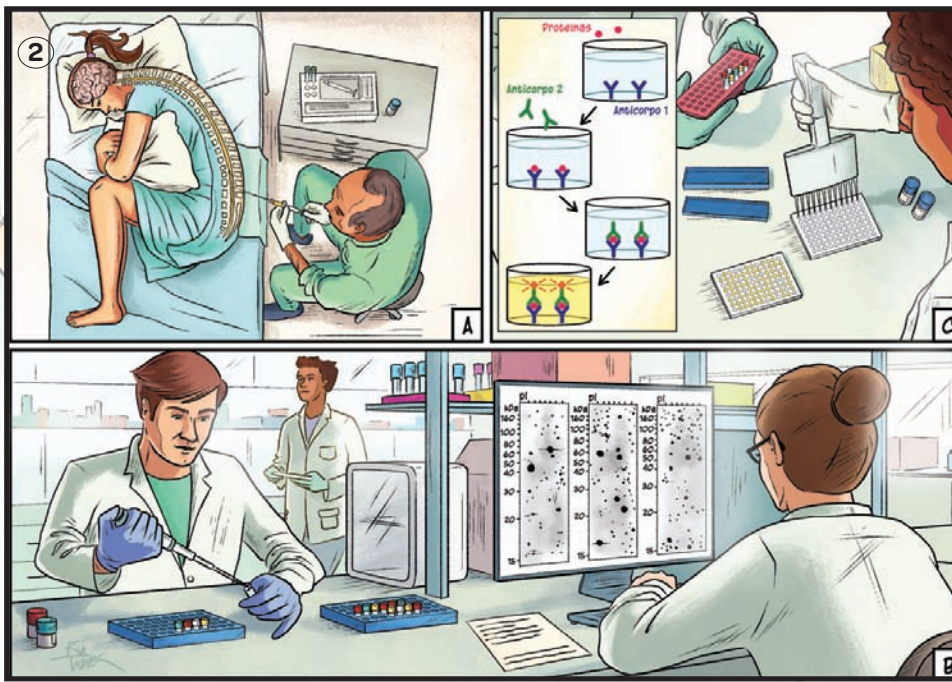


Figura 2.

Principais etapas do projecto com o objectivo de identificar novos marcadores moleculares para apoio ao diagnóstico da Esclerose Múltipla. Amostras de líquido cefalorraquidiano são recolhidas dos doentes (A) e posteriormente é analisada a sua composição em proteínas (B). A fase actual do projecto consiste na confirmação dos resultados obtidos utilizando uma técnica baseada na utilização de anticorpos específicos para cada proteína, denominada ELISA (C).

medicamentos que permitem tratar os sintomas agudos e alterar o curso da doença, através da redução da actividade das células do sistema imunitário.

A EM é frequentemente difícil de diagnosticar, uma vez que os sintomas, a evolução da doença e a resposta dos doentes aos tratamentos são muitas vezes difíceis de prever. No presente, não existe nenhum método de diagnóstico específico para a EM, pelo que é necessário recorrer a um conjunto de testes que incluem exames neurológicos, ressonância magnética e análise do líquido cefalorraquidiano (LCR; Fig. 2A). Ainda assim, nem sempre esta bateria de testes permite diagnosticar a doença com segurança. **Por isso, é do maior interesse encontrar novos indicadores (designados biomarcadores) que permitam distinguir claramente a EM de outras patologias, e que permitam também monitorizar a actividade e a progressão da doença, e avaliar a resposta dos pacientes aos tratamentos.**

O LCR tem um grande potencial para a pesquisa de novos biomarcadores das doenças neurodegenerativas uma vez que contém um grande número de moléculas produzidas, libertadas

e processadas no SNC. **Por isso, alterações na composição química do cérebro associadas aos estados de doença reflectem-se também na composição química do LCR que, deste modo, constitui uma janela única para o estudo das doenças do SNC.**

Num estudo recente realizado no nosso laboratório comparámos a composição em proteínas do LCR de doentes com EM e de doentes com outras patologias do SNC - outras doenças inflamatórias do sistema nervoso e outras doenças não inflamatórias do sistema nervoso. Para o efeito, as proteínas foram primeiro separadas com base na sua carga e em seguida com base no tamanho, utilizando um gel. As proteínas foram depois coradas de modo a ser possível comparar a sua abundância nas diferentes amostras e finalmente foram identificadas por uma técnica que permite avaliar a sua composição química. Neste estudo identificámos um conjunto de proteínas que no seu conjunto permite distinguir correctamente 80-90% das amostras de doentes com EM (Fig. 2B). Os trabalhos de investigação que temos em curso têm por objectivo confirmar os resultados obtidos na fase anterior do projecto, usando uma abordagem experimental diferente. Neste caso, amostras

de pacientes pertencentes aos vários grupos são incubadas na presença de anticorpos contra as proteínas previamente identificadas (Fig. 2C) de modo a determinar a concentração de proteína em cada caso. Será também avaliada a capacidade das diversas proteínas em distinguir as diferentes formas de EM.

A recolha de LCR é um procedimento doloroso, pelo que é do maior interesse identificar biomarcadores da EM em outras amostras biológicas. Por essa razão, em estudos posteriores avaliaremos se as proteínas identificadas no LCR que distinguem amostras de doentes com EM e os outros dois grupos também poderão ser ferramentas úteis na caracterização da doença quando testados em amostras de sangue.

Espera-se que este projecto apoiado pela National Multiple Sclerosis Society dos Estados Unidos da América conduza à identificação de um novo grupo de proteínas marcadoras da EM, as quais poderão ser úteis no diagnóstico precoce da doença e para distinguir os diferentes tipos de EM. O diagnóstico precoce da EM criará condições para antecipar o tratamento e, dessa forma, evitar danos no sistema nervoso.

Aveiro: A Veneza Portuguesa



“Campos de Aveiro/ Manchas verdes de arroz/
E uma vela dum barco moliceiro/ Que um pirata ali pôs (...)”

In Palavras de Cristal de Miguel Torga

Moliceiros na Ria de Aveiro

Nesta edição, **Aveiro** foi o destino do nosso roteiro. Situada na sub-região do Baixo-Vouga, a cidade de Aveiro exhibe uma linda paisagem, com uma longa costa arenosa, um belíssimo estuário e diversos parques e jardins.

Conhecida como a **Veneza portuguesa**, é atravessada por uma rede de canais pelos quais passeiam os moliceiros, barcos tradicionais, esguios e coloridos e que são o ex-libris da cidade.

Passeio de Moliceiro

Estas embarcações serviam, outrora, para recolher algas, sargaço e molicho que é uma planta aquática que constituía a principal fonte de adubagem nas terras agrícolas da região.

São barcos de borda baixa para facilitar o carregamento do molicho. Têm uma proa e uma ré, elegantemente decoradas com pinturas. Os passeios de moliceiro duram cerca de 45 minutos e viajam-se pelos quatro canais urbanos da Ria. Existe uma rampa de acesso aos cais de embarque, o que permite uma fácil deslocação até ao barco para pessoas com mobilidade

reduzida. Sendo uma embarcação de borda baixa, é perfeitamente exequível entrar para o seu interior com uma cadeira de rodas. Ao longo dos canais passa-se de baixo de várias pontes, das quais destaca-se a **Ponte da Amizade** e do **Amor** decorada com cadeados e fitas multicolores que simbolizam os nobres sentimentos que unem os apaixonados e os amigos. Existe um conjunto de quatro estátuas de bronze colocadas nas extremidades da ponte sobre o Canal Central. Cada uma representa uma figura tradicional da cidade: a **Sali-neira**, o **Marnoto**, o **Fogueteiro** e a **Parceira do ramo**.

Parque Infante Dom Pedro

Construído na antiga propriedade dos frades franciscanos, foi preparado a partir de 1862 na zona que pertencia ao convento de Santo António.

Aproveitou-se a ribeira que atravessa o parque para se desenvolver um espaço com lagos e fontes, inseridos no arvoredo envolvente.

É possível circular com a cadeira de rodas sobre pequenas

pontes ao estilo dos quadros impressionistas de **Claude Monet**. O acesso ao parque é totalmente inclusivo por não haver qualquer barreira física ou obstáculo que impeça uma livre circulação.

Museu de Aveiro

O **Museu de Aveiro** ou Museu da **Princesa Santa Joana** está instalado no antigo Convento de Cristo. Apresenta obras de pintura, escultura, talha, azulejo, ourivesaria e têxteis dos séculos XIV ao século XIX provenientes de conventos extintos da região de Aveiro e de outras partes do país.

O recinto está intimamente ligado à vida da Princesa Joana, **padroeira de Aveiro**, que ingressou no convento em 1472 e aí morreu em 1490. Do acervo do Museu constam ainda coleções de cerâmica, vidro e metal. Trata-se de um local inclusivo e com elevador no interior.

Sé de Aveiro

A **Sé de Aveiro** situa-se no antigo convento dominicano, conhecido por ter sido a primeira comunidade religiosa a instalar-se em Aveiro. A Igreja possui uma soberba facha-

Roteiro - Boa Viagem

da com as imagens das Virtudes Humanas e a imponente torre sineira.

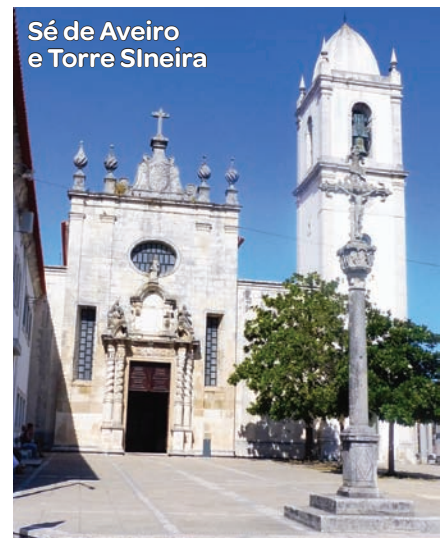
No espaço interior impera o branco da pedra calcária, as várias capelas são decoradas por conjuntos de talha, pedra e azulejo de distintas épocas e reúne vários estilos arquitetónicos desde o **Maneirismo**, o **Barroco**, o **Gótico** e o **Renascenista**.

A Catedral pode ser visitada de forma autónoma e sem qualquer dificuldade.

A cidade de **Aveiro** é praticamente plana e o pavimento encontra-se em bom estado de conservação permitindo uma circulação regular, estável e segura.

Numa cidade tão acessível para circular, verifica-se, no entanto, que alguns edifícios e estabelecimentos comerciais têm frequentemente degraus à entrada, o que requer alguma ajuda para as pessoas com mobilidade reduzida mas nunca impossibilitando a visita à bela “cidade da água”.

Por Cândida Proença



Eduardo Pinto A esperança de cortar a meta

A corrida surgiu na sua vida por necessidade. Precisava de praticar exercício físico e começou a correr sem grandes expectativas. Com o tempo, foi tomando o gosto pela corrida até se transformar numa paixão. Pelo caminho, foi começando a participar em provas, até à primeira maratona, em 2014.



A distância somou-se a altitude. O Eduardo foi convidado a experimentar trail (corrida em montanha) e, como o próprio o define “foi amor à primeira vista”. Ao fim de 4 meses de treino, completou uma corrida de 50 km em 10 horas e meia. Em 2016, realizou a primeira prova de endurance na Serra da Estrela: 106 km em 25 horas e meia. “A partir daí foi sempre a crescer: de amor, de provas, de distância e altitude”, conta o atleta.

Quando surgiu o diagnóstico da EM, foi obrigado a parar. Os primeiros tempos foram complicados pois a locomoção não era a mesma. Ao fim de um mês, inscreveu-se numa prova de 10 km: “O recomeço foi difícil. Mal conseguia correr 5 km sem ficar de rastros. A pouco e pouco, as coisas foram melhorando e hoje já não sinto que a EM me impeça de correr”, revela Eduardo.

Pouco depois, dirigiu-se à SPEM onde conheceu o projeto EM’Força. Desde então, “vestiu a camisola” e tem participado nos treinos organizados em Lisboa: “é uma oportunidade de partilha de experiências entre portadores de EM e de esclarecimento para quem desconhece a doença por completo.”

O Eduardo tem participado em diversas provas de estrada, meias

maratonas e em trilhos.

Fez a primeira prova em Janeiro: 47 quilómetros em 9 horas. Participou no programa Ultra Trail Endurance em Terras de Sicó, no MIUT – Madeira Island Ultra Trail (115 kms), no Inatel Piódão Ultra Trail (50kms), no Hard Trail Montejunto (36 kms), no Ultra Trail Serra da Estrela (110 kms) e no Ultra Trail de São Mamede (100 kms).

Para além do desporto, o Eduardo colabora ativamente na divulgação da SPEM e na sensibilização e consciencialização da doença. Com o seu testemunho, sente que está a mostrar à sociedade que as pessoas com EM não são inválidas e a todos os que sofrem de EM que a vida não acaba com o diagnóstico.”

Desta forma, o Eduardo integra a equipa da Linha de Atendimento da SPEM, que presta informação permanente e atualizada aos doentes e familiares. Através das suas provas, organizou uma campanha de angariação de fundos com a venda solidária de quilómetros por 1€, cujo valor reverteu para a aquisição de computadores para a SPEM.

Foi a paixão pela corrida e a força de viver que o fizeram continuar. “Tenho uma grande vontade em não desistir dos meus sonhos e objetivos. Já tinha decidido, antes do diagnóstico, que

“Não sou um herói, não sou ninguém sobre-humano, sou apenas um rapaz de 34 anos com uma doença que me irá acompanhar para o resto da vida e que tenta viver com ela o melhor que consegue.”

queria ser finalista do campeonato nacional de trail ultra endurance e, apesar da doença, quero manter viva a esperança de que conseguirei cortar esta meta.”

“Apesar de ter sido diagnosticado com uma doença crónica e degenerativa do sistema nervoso central, sinto que sou um rapaz com sorte por ainda conseguir fazer quase tudo e de forma quase igual ao antes do diagnóstico”, refere Eduardo Pinto. E acrescenta, “Não sou um herói, não sou ninguém sobre-humano, sou apenas um rapaz de 34 anos com uma doença que me irá acompanhar para o resto da vida e que tenta viver com ela o melhor que consegue.”

Para saber mais sobre as provas do Eduardo e como poderá ajudar o seu projeto, consulte a sua página de facebook, com o nome “Bearded ‘EMdurance’ Runner” (www.facebook.com/atmontanha/).

Meia Maratona dos Descobrimentos com a SPEM

A SPEM coloca à disposição dos atletas da equipa EM Força uma série de inscrições para a Meia Maratona dos Descobrimentos, que se realiza no dia 2 de dezembro. Com o seu apoio, ao correr por esta causa, ajudará a missão da SPEM, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida de todas as pessoas que são afetadas pela Esclerose Múltipla. Para se inscrever, basta contactar-nos através do e-mail desporto@spem.pt até ao dia 27 de novembro. Ao garantir uma destas inscrições exclusivas SPEM, estará a inscrever-se oficialmente para esta prova, com o valor da inscrição a reverter inteiramente para a instituição. Nesta edição contamos com 50 inscrições. A inscrição na Meia Maratona tem um custo de 10€, na corrida de 10 quilómetros o valor é 7€ e na caminhada o custo é de 5€. Venha correr connosco e faça parte do movimento de apoio à Esclerose Múltipla!



3º título nacional para Miguel Rocha

Com diagnóstico de esclerose múltipla (EM) há sensivelmente três anos, a doença não condicionou o Miguel na luta pelos seus objetivos e a paixão pelo desporto. No dia 16 de setembro, o “nosso” Miguel Rocha revalidou, pelo terceiro ano consecutivo, o estatuto de campeão nacional de BodySurf. A conquista teve lugar no Ocean Spirit, Festival Internacional de Desporto de Ondas, que decorreu em Santa Cruz. Manteve sempre os seus adversários à distância e acabou por provar perseverança e coragem ao arrebatar a vitória. Uma força de vontade que muito nos orgulha e que nos deixa com a vontade de o rever a conquistar o título novamente já no próximo ano. **Muitos parabéns, Miguel, e obrigado pelo teu exemplo!**

ENVIÁ-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 desportivos 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.



O “Homem de Ferro” Alexandre Dias

Após completar com sucesso, em 2017, o Ironman de Barcelona, o Alexandre Dias voltou a repetir a façanha. No passado dia 8 de julho, em Frankfurt, Alemanha, o Alexandre nadou 3,8km, pedalou 180km e correu 42km, mostrando assim que, apesar de um diagnóstico de EM, é possível acreditar. Neste momento prepara-se para enfrentar aquela que é considerada a rainha das provas IronMan. No dia 13 de outubro irá estar na linha de partida do campeonato do Mundo de Ironman, no Hawaii. **Estamos contigo, Alexandre!**



Treino Especial em Mora

O nosso coordenador dos Treinos EM Força em Lisboa, Eduardo Pinto, aproveitou as férias e realizou um treino especial na sua terra natal. Segundo o Eduardo, “Aproveitando uma visita à terra natal, decidi fazer um treino especial EM força como forma de agradecimento a todos aqueles que me apoiaram e apoiam nesta luta contra a EM e na perseguição dos meus sonhos.” Embora inicialmente estivesse programadas uma corrida e uma caminhada, os participantes acabaram por ir todos ao mesmo ritmo de caminhada acelerada, o que permitiu que o grupo de 13 adultos e 2 bebés fosse sempre na conversa e na brincadeira, ao sabor de uma noite de temperatura ideal.



Maria Pais de Carvalho

Nesta edição, damos as boas-vindas à doutora Maria Pais de Carvalho. Médica fisiatra, integrou a equipa da SPEM em setembro para coordenar a nossa equipa da Unidade de Neuroreabilitação e ajudar quem tem Esclerose Múltipla a restaurar as capacidades afetadas pela progressão da doença.

Concha, como gosta de ser tratada, cresceu em Mangualde, distrito de Viseu. Desde criança que queria ser médica, “mais pela parte humana, de querer ajudar os outros. Fazia-me alguma impressão ver as pessoas a sofrer”. Enquanto crescia, foi começando a ter interesse pela área das ciências, em especial a biologia e o corpo humano. Na altura de fazer escolhas, optou pela Medicina por permitir trabalhar simultaneamente as componentes humana e científica. Entrou na Universidade de Coimbra onde estudou durante seis anos e fez um ano de internato geral no Hospital de Viseu. Seguiu-se a especialização em Medicina Física e Reabilitação, também em Viseu. A fisioterapia surgiu no seu caminho pelo gosto e necessidade de ouvir o paciente, perceber quais as suas dificuldades e fazer algo a esse respeito: “Eu gosto muito de tocar nos doentes. Com um exame objetivo, consigo perceber quais são os défices do doente e a partir daí as suas incapacidades. Em vez de pedir só análises e exames complementares de diagnóstico, na fisioterapia conseguimos saber imenso de um paciente só com base no seu historial clínico e na observação.”

“Outro aspeto diferenciador da fisioterapia é que nós não avaliamos só défices, avaliamos função. Por exemplo, perceber o impacto que uma hemiparesia (paralisia provocada por défice neurológico) tem num paciente. Compreender aquele défice para mim é importante, mas para ele não é o défice em si que é importante mas sim a incapacidade que o mesmo lhe causa no dia a dia: não conseguir entrar em casa, não conseguir lavar a loiça, não conseguir levar uma colher à boca, isso é muito mais preocupante para o doente. Nessas incapacidades, a fisioterapia avalia e consegue intervir. Na óptica do doente, conseguimos dar uma maior resposta, do que só prescrever alguma medicação”, esclarece a doutora Maria Pais de Carvalho.

“A reabilitação é um tratamento essencial a nível cognitivo, com controlo de alterações cognitivas ou de comportamento através da medicação e de estratégias compensatórias, e a nível físico, com treino de força muscular, readaptação, melhoria e independência da marcha e aumento da funcionalidade nas atividades diárias, às vezes com recurso aos produtos de apoio que

vão compensar alguma deficiência. Faz parte da fisioterapia prescrever os melhores apoios para cada situação.” Quando surgiu o convite para colaborar com a SPEM, já conhecia a instituição mas pouco do trabalho que realizava. “Foi uma grande surpresa vir aqui”, confessa. “Não estava à espera de encontrar uma máquina tão desenvolvida, comparada com outras instituições. A SPEM tem uma estrutura bastante desenvolvida e organizada. O que aqui se faz pelos doentes é mesmo importante.”

Do seu contacto com pacientes portadores de Esclerose Múltipla, considera que os grandes desafios da patologia são a sua integração na sociedade, especialmente a nível laboral e de mobilidade. “Não é porque a pessoa tem uma doença, neste caso Esclerose Múltipla, que já não é capaz de trabalhar. Se calhar é capaz de trabalhar, só que a fazer outras coisas, ou a fazer menos horas de trabalho. A capacitação do doente é muito desvalorizada e é muito importante que haja contacto social e laboral, com todos os benefícios para o doente.”

Concha acha que a sociedade portuguesa não está consciente da doença e destaca as barreiras arquitectónicas que existem por todo o lado como um grande desafio à mobilidade dos doentes. “Há muito poucas adaptações nas ruas, inclusivamente nos edifícios públicos” refere a fisiatra.

Maria Pais de Carvalho estará a partir de agora connosco, na SPEM, ao mesmo tempo que trabalha no Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão. O seu papel vai ser coordenar a equipa de neuroreabilitação e acompanhar os doentes, fazendo avaliações, reajustes de medicação e prescrição das terapias que mais se ajustam à condição de cada paciente.

Seja muito bem-vinda Dr^ª Concha!

**“Foi uma grande surpresa vir aqui”, confessa.
“Não estava à espera de encontrar uma máquina tão desenvolvida, comparada com outras instituições. A SPEM tem uma estrutura bastante desenvolvida e organizada. O que aqui se faz pelos doentes é mesmo importante.”**





“Diz Sim à Felicidade”: The Sweet Art Museum

A delegação de Lisboa e vários amigos da SPEM visitaram o *The Sweet Art Museum*, em Marvila, no dia 25 de julho.

O objetivo do espaço é cultivar a felicidade e promover a partilha de boas memórias.

O museu tem 8 salas temáticas com diferentes realidades interativas, decoradas com objetos de *pop-art* de grande impacto visual, como gelados gigantes, um carrossel colorido ou um unicórnio em “tamanho real”.

Todas as salas têm uma forte componente digital, ligada às redes sociais. O grupo da SPEM aceitou o desafio do museu e tirou dezenas de fotografias, que podem ser vistas na página de facebook (CAO SPEMLx). Foi uma manhã bem passada entre cor, luz, momentos divertidos e muitos doces. O grupo divertiu-se na piscina de *marshmallows*, saboreou gelados e assistiu a uma simulação virtual de gomas-ursinhos.

Agradecemos ao museu, em especial aos monitores, o extraordinário acolhimento e damos os parabéns por este projeto, que trouxe cor e felicidade a Lisboa.



Dia do Desporto Adaptado

A SPEM associou-se à Associação Salvador e ao INATEL para celebrar o Dia do Desporto Adaptado. A 23 de setembro os nossos utentes tiveram oportunidade de participar nesta iniciativa que permite a pessoas com mobilidade reduzida a experiência de 10 modalidades desportivas, adaptadas às realidades físicas de cada um. Foi um dia divertido em que os nossos amigos mostraram toda a sua boa disposição e energia. Esta atividade insere-se no projeto “Desporto s’EM Limites” e conta com o apoio do Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P.



Projeto cofinanciado pelo programa de financiamento a projetos pelo INR, I.P.



Notícias Delegações

Dia da Orientação

A SPEM associou-se à Federação Portuguesa de Desporto para Pessoas com Deficiência (FPDD) e participou na iniciativa europeia “EU Equal Orientation Day” ou “Dia da Orientação” que decorreu na manhã de 26 de setembro em oito países, no contexto da Semana Europeia do Desporto. Em Portugal, a iniciativa realizou-se em Almada, no Parque da Paz. Para além da Orientação Adaptada, a organização disponibilizou experiências de Cross Boccia, Dança, Handibike, Jogos Tradicionais, Slalom em cadeira de rodas ou Tricicleta. Os utentes do CAO participaram e ficaram encantados com as atividades em que puderam participar. A iniciativa foi organizada conjuntamente com a Câmara Municipal de Almada, a APCAS – Associação de Paralisia Cerebral de Almada e Seixal e a Federação Portuguesa de Orientação.



Momentos de verão

Os nossos amigos do Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) tiveram um verão em cheio: fizeram bolos, cantaram, dançaram, fizeram yoga, passearam, sorriram. Passaram bons momentos em Carcavelos, com várias idas à praia, para aproveitar o sol e desfrutar da vista privilegiada sobre o mar. Os senhores receberam um corte de cabelo graças à generosidade do barbeiro André Agra que visitou as nossas instalações. A nossa voluntária Catarina também ajudou as senhoras a ficarem mais bonitas, com um workshop de maquilhagem. Ao longo dos meses de julho e agosto, alguns utentes puderam participar em aulas de surf adaptado. Foram momentos muito divertidos, que arrancaram sorrisos a todos quanto participaram. A 31 de julho, a SPEM foi uma das instituições convidadas a participar numa aula de Dança Adaptada, promovida pelo “Maré Viva”, projeto de voluntariado de verão para jovens da Câmara Municipal de Cascais. A atividade teve como objetivo sensibilizar para a importância da inclusão social das pessoas com deficiência. Os utentes do CAO juntaram-se a outras instituições, voluntários e simples veraneantes da praia de Carcavelos para dançarem juntos. Os nossos utentes também puseram mãos à obra. Num dia animado, fizeram o tratamento a vários quilos de ginja da produtora “Ginjinha sem Rival”, tirando o pé para a produção do conhecido licor. O projeto “Desporto S’EM Limites”, em que esta iniciativa se inseriu, pretende dar a conhecer e proporcionar a experimentação de diferentes atividades desportivas adaptadas e é cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos do Instituto Nacional de Reabilitação I.P. 2018.





Momentos de verão



Notícias Delegações



Piquenique em S. Mamede

A SPEM do Porto reuniu os associados, doentes e amigos num piquenique para celebrar a vida, contactar com a natureza, conviver e aproveitar o bom tempo de verão. O encontro teve lugar no dia 18 de junho, no Parque Urbano de São Mamede de Infesta e juntou cerca de 30 pessoas num encontro muito animado.

Angariação de alimentos para utentes do Porto

A Delegação Distrital do Porto, organizou uma campanha de recolha de alimentos destinada às famílias mais carenciadas. A campanha decorreu de 14 a 29 de junho e foi possível angariar dezenas de quilos de alimentos,



como azeite, óleo, cereais, bolachas, enlatadas, leite, massa e arroz. O projeto EM'Força aderiu à campanha e muitos dos atletas que habitualmente participam nos treinos do Porto mobilizaram-se para a recolha de alimentos.

A nossa gratidão a todas as pessoas que contribuíram para esta campanha!



Tarde de piquenique em Leiria

A SPEM Leiria realizou no início de julho o seu piquenique anual. Foi uma tarde fantástica de convívio, música e muita alegria, em que a “família” SPEM se juntou para conviver e partilhar. Atividades como estas ajudam a provar que a EM não rouba a força de vontade às pessoas. A coordenação da delegação de Leiria agradece a presença de todos.



Colónia de Férias

Com o lema “Um por todos e todos por um” realizou-se mais uma Colónia de Férias, na praia do Pedrogão, em Leiria. Foram 7 dias de divertimento, descanso, aventura, camaradagem e, sobretudo, solidariedade e apoio mútuo. A coordenação da delegação agradece a colaboração e a ajuda de todos quantos tornaram esta jornada possível. No fim, sabe sempre a pouco, mas para o ano há mais!



Feiras de verão em Leiria

A SPEM esteve presente na 12ª edição da Criativarte, que decorreu no Jardim do Bambi em São Pedro de Moel, nos dias 11 e 12 de agosto. Foi um fim de semana fantástico, junto de muitos amigos que nos visitaram. Estivemos presentes para dar a conhecer à população os nossos serviços e os nossos produtos caseiros como licores, compotas e trabalhos realizados pelos nossos utentes.

Nos dias 28, 29 e 30 de Setembro, a SPEM esteve presente no Mercado da Terra, em Leiria. Estivemos presentes com doces, licores, bolos, café d'avó, salgadinhos e quiche.



Carrinha solidária

O sorteio “Carrinha Solidária” foi promovido pela delegação distrital de Leiria com vista à angariação de fundos para a aquisição de uma carrinha para servir os utentes da instituição, na sua deslocação para as atividades da SPEM e para tratamentos.

O sorteio foi realizado com o apoio da Electroportes, do Aki Leiria e da Desaffius. Os prémios foram entregues nas instalações da nossa delegação. Muito Obrigado às empresas que ajudaram a que este sorteio se realizasse e um muito obrigado a quem participou e nos ajudou a fazer dos sonhos realidade. Pouco e pouco lá chegaremos!



Notícias Delegações

Palestra “Um olhar sobre a Esclerose Múltipla”

No dia 24 de agosto de 2018, a Delegação de Leiria da SPEM esteve presente numa palestra, promovida pela TEMPHAR, sob a temática “Um olhar sobre a Esclerose Múltipla”, para esclarecer os presentes acerca das características desta patologia e outros aspetos relevantes para que vive diariamente com a doença. A coordenação agradece o convite endereçado pela TEMPHAR, a forma carinhosa como recebeu os seus representantes e a presença e intervenção do público presente nesta ação. Esta interação é muito importante para todos. Bem hajam!



Inclusão pelo Desporto

Promovido pelo Conselho Municipal de Leiria da Inclusão da Pessoa com Deficiência, a SPEM Leiria participou no Seminário Inclusão pelo Desporto, Associativismo e Lazer.

Realizou-se no dia 27 de setembro, no auditório do IPDJ, com o objetivo de conhecer o trabalho que as várias entidades desenvolvem nesta área, bem como no setor social, numa vertente associada ao desporto e associativismo.



Exposição dos Espantalhos

A delegação distrital participou, como habitualmente, na Exposição dos Espantalhos, no dia 29 de Setembro que teve lugar no Parque Dr. Manuel Braga, em Coimbra. Esta é a 15ª edição do certame local, promovido pela Câmara Municipal de Coimbra. Para além das bancas do comércio e associativismo local, o evento contou com animação musical, teatro de fantoches e jogos tradicionais.



Conversa sobre a Esclerose Múltipla em Portalegre

A Delegação de Portalegre promoveu no passado dia 28 de julho uma conversa sobre a Esclerose Múltipla na Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM) de Portalegre. Cerca de 20 participantes, entre doentes e cuidadores, juntaram-se para conversar sobre a doença. Foi uma tarde inesquecível, com momentos de partilha, em que demos a conhecer as nossas vidas, experiências, dúvidas, medos e também alegrias.

O evento contou com a participação de Paula Cruz, da direção da SPEM, Nélia e Dora, da Delegação de Santarém e Ana Santa, da delegação de Portalegre.



Torneio de Golfe

O 9º Torneio de Golfe Solidário da SPEM Faro decorreu no passado dia 26 de agosto de 2018, num dia de calor e com muito boa disposição.

Durante a partida no Vila Sol Golf & Resort Hotel Vilamoura decorreu um workshop de arranjos florais, onde os participantes aprenderam a técnica decorativa japonesa “Ikebana”.

A delegação distrital gostaria de agradecer a todas as entidades e pessoas envolvidas na organização do evento: Junta de Freguesia da Sé e São Pedro, Câmaras Municipais de Loulé e Vila do Bispo, Cacial, hotéis Hilton, hotéis Tivoli, hotel Fairways, Pestana Golf, Gavetur, Campo de Golfe Vale do Lobo e hotéis Vila Galé. Um agradecimento especial a Teresa Teixeira, a nossa florista e formadora e ao ceramista José que cedeu à delegação uma peça da sua coleção. Um bem-haja a quem nos ajuda a promover estes momentos.



Badoka Park

Os nossos amigos da SPEM de Faro visitaram o Badoka Park, no passado dia 5 de setembro. Esta visita proporcionou uma interação muito próxima dos utentes com os animais, arrancando sorrisos e gargalhadas a todos os que participaram. A visita decorreu tranquilamente num dia bastante agradável.

O Badoka Parque é um parque temático em Vila Nova de Santo André que permite aos visitantes o contacto direto com a natureza e com a vida animal através de variadas atrações. O parque reúne cerca de 500 animais selvagens de 45 espécies distintas, que se encontram em regime de semi-liberdade por mais de 50 hectares.

A nossa gratidão ao Badoka Parque pelo acolhimento e pela oferta das entradas aos utentes.



PCP e CDS-PP recomendam a criação do registo nacional de Esclerose Múltipla

A grande iniciativa política da SPEM para 2018 está a fazer o seu caminho de forma sustentada. Nos projectos de resolução apresentados à AR no mês de setembro, incluem-se dois que apontam ao governo, a necessidade dum registo nacional de todos os doentes com Esclerose Múltipla em Portugal, salvaguardando as questões de proteção de dados. Na sequência da audiência dos representantes da SPEM na Comissão Parlamentar de Saúde em Janeiro deste ano e da apresentação do projeto de resolução do grupo parlamentar do PS, agora foi a vez do CDS-PP e do PCP de apresentar recomendação para implementação do registo nacional de doentes com Esclerose Múltipla.

“O CDS-PP entende que seria da maior importância existirem dados oficiais, recolhidos pelo Ministério da Saúde, para que a informação relativa à EM e aos seus dados epidemiológicos em Portugal sejam o mais fidedignos e rigorosos possíveis. No entanto, essa recolha de dados torna-se complexa uma vez que, apesar dos doentes terem, através do Serviço Nacional de Saúde (SNS), acesso a cuidados integrados e diferenciados, os dados não são agregados e articuláveis entre as várias bases de dados dos vários hospitais” refere o grupo parlamentar no texto do projeto de resolução. Os deputados do CDS-PP, subscritores da proposta encabeçados por Isabel Galriça Neto, coordenadora do grupo parlamentar na Comissão de Saúde, recomendam a criação do RNEM (Registo Nacional de Esclerose Múltipla, “em articulação com outros registos europeus de EM”.

Já o Grupo Parlamentar do PCP refere que “A falta de conhecimento rigoroso sobre a prevalência e incidência, mas também a necessidade de se proceder à recolha de dados sobre os doentes e a prática clínica levou a que as associações representativas dos doentes assumissem a defesa da criação de um registo nacional da Esclerose Múltipla.”

“Ambos os projetos de resolução defendem que o novo registo “obedeça aos princípios que norteiam a proteção de dados” e a “privacidade de cada doente”.

“Naturalmente que nos regozijamos com este reconhecimento que os portugueses, por via dos seus representantes no Parlamento, deram a esta nossa iniciativa” diz Alexandre Guedes da Silva, da direção da SPEM, realçando que “nenhuma das propostas cumpre plenamente todos os nossos anseios e por isso iremos em sede de discussão procurar que elas sejam melhoradas e que convirjam para que no final possamos dizer com orgulho que o Registo Nacional da Esclerose Múltipla existe, funciona e serve plenamente os objetivos clínicos e de investigação.”

“Seguramente, a SPEM irá acompanhar todas as etapas deste processo que iniciámos e que se traduz numa aspiração de todos nós”, conclui Alexandre Guedes da Silva.



Profissionais de saúde discutem inovação no tratamento da EM

“Um dia dedicado à inovação, à simplicidade e ao futuro”, um evento promovido pela Merck a pensar em todos os clínicos e profissionais de saúde ligados à esclerose múltipla. A reunião contou com um programa científico abrangente e dinâmico, onde participaram vários especialistas nacionais e internacionais. O Prof. Doutor João Sá, a doutora Maria José Sá, a doutora Ana Martins da Silva e o doutor Pedro Abreu foram alguns dos profissionais presentes no encontro.

O Prof. Doutor João Sá realçou que a esclerose múltipla “é uma doença que está a ser alvo de grande inovação”, onde múltiplos fármacos foram alvo de aprovação no último ano, o que tem “enriquecido a capacidade de tratamento dos doentes”. Assim, esta reunião procurou “refletir sobre a mais-valia que estes fármacos representam” e como devem os especialistas aplicá-los na sua prática clínica e “melhorar efetivamente os cuidados a prestar aos doentes com esclerose múltipla”.

Missão Cérebro: fundos europeus na investigação e tratamento de doenças neurológicas estão mais perto de ser realidade

A SPEM participou numa sessão estratégica do Conselho Europeu do Cérebro (EBC), a convite da EFNA, Federação Europeia de Associações do Cérebro. O objetivo da reunião era discutir ideias sobre o próximo programa quadro de Inovação & Desenvolvimento da União Europeia, responsabilidade do comissário português Carlos Moedas.

Alexandre Guedes da Silva, da direção da SPEM, esteve em Bruxelas na reunião que contou com a presença do Vice-Diretor Geral da Investigação e Inovação Europeias para a área da Saúde, Wolfgang Burtcher, e onde teve oportunidade de apresentar a Mission Brain.

A ideia é apoiada nos resultados da Progressive Alliance, programa de apoio à investigação na EM Progressiva da Federação Internacional de Esclerose Múltipla (MSIF) e que já conseguiu angariar 22 milhões de euros em cinco anos. Já apoiou 5 projetos colaborativos, dois na Europa e três no Canadá.

Usando a lógica da parceria público-privada, o financiamento poderia facilmente chegar a 45 milhões e dobrar as oportunidades de encontrar soluções para o tratamento dessa forma da doença. A SPEM está a procurar ajudar a EFNA e o EBC nesta ação de sensibilização europeia e colocar a Mission Brain na agenda da Comissão Europeia.



Pedro Carrascal é o novo presidente da Plataforma Europeia da EM

Diretor da Esclerose Múltipla Espanha sucede a Anne Winslow nos próximos quatro anos.

Numa mensagem dirigida aos associados, Pedro Carrascal diz sentir-se honrado em liderar esta nova equipa e manifesta disponibilidade para trabalhar e dar voz a todos os membros. O dirigente espanhol afirma que o nosso conhecimento e experiência são construídos “pelas diversas vozes de pessoas com esclerose múltipla e seus aliados de toda a Europa. Continuaremos a construir uma comunidade mais forte, baseada em valores de solidariedade, democracia e inclusão.”

O novo presidente da EMSP destaca como áreas prioritárias de intervenção: a defesa das pessoas afetadas pela EM junto dos decisores políticos, sensibilizando-os e provocando mudanças concretas na vida das pessoas; a capacitação dos doentes e das organizações que os representam e a maximização das campanhas de apoio e divulgação, sobretudo a nível digital.

“Vamos criar uma rede forte de associações dedicadas à EM e ter um maior impacto junto dos decisores políticos europeus. O centro da nossa visão é a missão da EMSP: melhorar a qualidade de vida das pessoas com EM”, salienta o recém-eleito. Pedro Carrascal está envolvido no movimento de apoio à Esclerose Múltipla desde que a mãe foi diagnosticada, tinha ele 8 anos. Pertenceu inicialmente à Associação de EM de Biscaia, da qual a mãe é fundadora, e desde então tem estado envolvido com a causa. É atualmente diretor da associação Esclerose Múltipla Espanhã e fez parte da comissão executiva da Federação Internacional (MISF). Em 2012, entrou para o Comité Executivo da EMSP e em 2017 foi nomeado vice-presidente da organização.

A Plataforma Europeia de Esclerose Múltipla (EMSP) representa mais de 700 000 doentes de 35 países europeus. Os seus projetos mais importantes estão centrados na melhoria da qualidade de vida dos doentes com EM, assim como no acesso a tratamentos, sensibilização e emprego. A SPEM é uma das 40 associações que integram a organização, representando aí os interesses nacionais.

A Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla congratula-se com a nomeação de Pedro Carrascal e faz votos de sucesso nas suas novas funções, mostrando toda a disponibilidade para colaborar na construção de uma rede de apoio europeia forte, consistente e capaz de responder aos desafios que são colocados diariamente a todos os que vivem com Esclerose Múltipla.



Dia do Farmacêutico

A SPEM marcou presença na sessão solene comemorativa do Dia Nacional do Farmacêutico, a 26 de setembro. O evento decorreu na cidade de Coimbra, no Convento de São Francisco.

O programa começou com uma palestra sobre “os desafios da Bioética” com o professor, investigador e deputado Alexandre Quintanilha.

A Ordem dos Farmacêuticos distinguiu personalidades que ao longo da sua vida profissional contribuíram para o prestígio dos farmacêuticos e prestou homenagem a quem completou 50 anos de profissão.

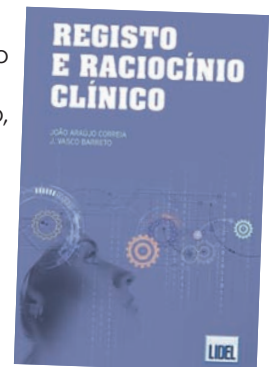
Também os mais jovens foram distinguidos com o Prémio Sociedade Farmacêutica Lusitana, atribuído aos alunos com classificações mais elevadas nas instituições de ensino que lecionam o Mestrado Integrado em Ciências Farmacêuticas.

“Ouvir os doentes” é o mote de Registo e Raciocínio Clínico

João Araújo Correia, presidente da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna director do Serviço de Medicina Interna do Centro Hospitalar do Porto e Vasco Barreto, secretário-geral da SPMI e diretor do Serviço de Medicina Interna do Hospital Pedro Hispano, são os autores de Registo e Raciocínio Clínico.

Este livro descreve o registo médico orientado por problemas e a forma como este aborda o doente de forma holística, sobretudo aqueles que padecem de múltiplas patologias. O “Registo e Raciocínio Clínico” prevê o acompanhamento de doentes complexos, em que o que mais importa são os problemas registados pelo doente e não os diagnósticos prováveis.

Em declarações à “Just News”, Araújo Correia refere que “o doente tem a sua própria individualidade. Com este raciocínio, consegue-se juntar várias peças para depois se completar o puzzle. “Esta é uma obra de fácil consulta que enfatiza a visão global do doente, desde a promoção da saúde, a prevenção da doença e a gestão dos problemas clínicos ativos.



Novo fármaco para a EM disponível em Portugal

O medicamento Alemtuzumab para a Esclerose Múltipla, já está disponível para os profissionais de saúde e os doentes em Portugal, depois de ter sido recentemente aprovado pelo INFARMED, I.P.



O novo fármaco está indicado para o tratamento da Esclerose Múltipla (EM) na forma Surto-Remissão com doença ativa. O Alemtuzumab demonstrou eficácia em doentes que não responderam a outros fármacos disponíveis e também em casos particularmente agressivos da doença.

Em comunicado, a Sanofi Genzyme, responsável pelo novo medicamento, refere que o Alemtuzumab “vem trazer uma nova esperança aos portadores de esclerose múltipla, às suas famílias e à sociedade em geral.”

A Dr.ª Lúvia de Sousa, neurologista do CHUC, mostra-se entusiasmada com a disponibilização do novo fármaco aos doentes portugueses. O “Alemtuzumab tem mostrado ser eficaz em casos particularmente agressivos de EM que não responderam a fármacos já disponíveis no mercado português. O carácter heterogéneo da doença faz com que seja imperioso termos várias opções terapêuticas para que cada um dos casos, dependendo do estágio e da agressividade da doença, venha a beneficiar com a medicação mais ajustada à sua condição”.

O Alemtuzumab é um anticorpo monoclonal que se liga ao recetor CD52, uma proteína abundante nos linfócitos T e B. Julga-se que os linfócitos T e B circulantes são responsáveis pela degradação do processo inflamatório na EM.

O Alemtuzumab reduz os linfócitos T e B depois de cada ciclo de tratamento. Foi aprovado em mais de 60 países e já tratou mais de 16 mil doentes.

Assumir o controlo da sua saúde

O Departamento de Biomedicina da Universidade do Porto realiza nos meses de setembro e outubro, um conjunto de 6 palestras sobre autogestão da Doença Crónica. Destinado a pessoas que sofrem de uma doença crónica, estas sessões pretende ajudar a lidar com a doença. Algumas das temáticas abordadas são a gestão de emoções, atividade física, alimentação saudável, o uso adequado de medicamentos, a avaliação de novas terapias e a comunicação com familiares e profissionais de saúde. As sessões decorrem na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.



#PodeConfiar

Infarmed promove literacia em saúde com campanha dirigida aos jovens.

O INFARMED, Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, lançou a dia 6 de agosto, uma campanha institucional, com o apoio da RTP, que visa contribuir para a literacia dos cidadãos nas áreas da regulação de medicamentos, dispositivos médicos e cosméticos.

A campanha #PodeConfiar assenta em três spots e pretende promover a

confiança dos cidadãos nos medicamentos e produtos de saúde disponíveis no mercado português. Procura ainda esclarecer as diferenças entre cosméticos, dispositivos médicos e medicamentos, bem como divulgar o papel do Infarmed enquanto regulador destes sectores.

Os spots foram difundidos gratuitamente na RTP, durante sete dias consecutivos, desde de 7 de agosto. A campanha dirige-se a todos os cidadãos, mas de forma especial aos jovens do ensino secundário” um público que não tem sido contemplado em ações anteriores e que importa sensibilizar, numa perspetiva de futuro.

Simultaneamente, foi lançado um microsite associado à campanha, no qual são disponibilizados os spots e outros materiais informativos, que constitui também um repositório de recursos audiovisuais, produzidos pelo INFARMED, no âmbito da promoção da literacia.



#PODECONFIAR CRIANÇAS LITERACIA EM SAÚDE O INFARMED

Campanha #PODECONFIAR

Apoio RTP



Patient Day: capacitar doentes e associações

O Museu do Oriente recebeu no passado dia 14 de setembro o **Patient Day**, encontro anual organizado com o apoio da Merck e que tem como objetivo apoiar a capacitação das associações de doentes em Portugal no seu trabalho realizado junto dos doentes e familiares nas mais diversas patologias.

O tema do encontro foi o “Cuidador Informal”, contando com diferentes intervenções sobre as boas práticas de comunicação e gestão emocional entre o cuidador e a pessoa cuidada e a observação das realidades internacionais quanto aos direitos, qualidade de vida e apoio aos cuidadores.

Susana Protásio, vice-presidente da SPEM, participou num painel sobre a evolução do papel do cuidador e os desafios para o futuro, partilhando com as demais associações de doentes a experiência da SPEM, a sua perspetiva sobre o papel do cuidador informal e os desafios para o futuro nesta área.

Segundo a Eurocarers, associação europeia dedicada aos cuidadores, estima-se que em Portugal existam 827 mil cuidadores informais, cerca de 207 mil pessoas a tempo inteiro e os restantes em tempo parcial, não remunerados, que cuidam de pessoas que estão dependentes de si. A atividade das pessoas que, em Portugal, cuidam em casa de idosos, de indivíduos com demência ou com doenças crónicas e de crianças com patologias graves representa, em termos económicos, cerca de 333 milhões de euros por mês.



Tecnologia na Saúde: 59% dos adultos recorrem à Internet antes de procurar ajuda médica

Este estudo da Universidade de Phoenix - College of Health Professionals, teve como base um inquérito online a 2.201 indivíduos e fornece informações interessantes sobre o uso de tecnologias na saúde.

Cinquenta e nove por cento dos adultos americanos recorrem a *websites* de informação médica para procurar sintomas de patologias antes de visitar um médico de cuidados de saúde primários, enquanto apenas 12% utilizam a telemedicina em substituição da tradicional consulta presencial.

Segundo Doris Savron, diretor do College of Health Professionals, “o setor de saúde está a mudar para um modelo centrado no paciente, que tira vantagens da tecnologia para criar uma plataforma de comunicação e envolvimento com os pacientes”.

Os entrevistados também foram questionados sobre o uso de registos de saúde *online*, agendamento de consultas, recurso a janelas de *chat*, lembretes por mensagens de texto e receituários eletrónicos.

Apoios que nos (co)movem

O Eduardo Pinto (EMdurance Runner), com os donativos de particulares e o apoio da empresa Telemedia Portugal, SA, conseguiu angariar três computadores All in One da Lenovo para os serviços da SPEM. A perfumaria Douglas também nos fez uma doação em produtos de higiene e beleza.



A EPAL - Grupo de Águas de Portugal doou à SPEM uma carrinha pick-up. O nosso agradecimento à EPAL, ao Eduardo, à Telemedia Portugal, SA, à Douglas e a todos aqueles que têm feito donativos à SPEM. São estes gestos extremamente generosos, que nos enchem de alegria e que nos permitem apoiar e representar quem é tocado pela EM.

II Congresso Ibérico de Doenças Neurológicas

Centrado no tema “Esclerose Múltipla e Esclerose Lateral Amiotrófica”, o encontro decorre entre 26 e 27 de outubro no Centro de Negócios Transfronteiriço, em Elvas. A delegação de Portalegre da SPEM é parceira no evento.

A APARSIN, Associação Portuguesa de Apoio e Reabilitação Sénior de Intervenção Neurológica, promove a segunda edição do Congresso Ibérico de Doenças Neurológicas, com o propósito de partilhar, numa abordagem multidimensional, os estudos científicos, as práticas clínicas, terapêuticas e as metodologias de intervenção, focadas em doenças neurodegenerativas que afetam cada vez mais pessoas em todo o mundo.

A conferência conta com um painel científico de referência, do qual fazem parte profissionais de saúde, investigadores, cuidadores e doentes, com o objetivo de promover a reflexão e a partilha de conhecimento. Destacamos a participação do doutor João de Sá, chefe do Serviço de Neurologia do Hospital de Santa Maria, do doutor Carlos Capela, neurologista no Hospital Santo António dos Capuchos, Enfermeiro Carlos Cordeiro do Hospital de Santa Maria Sandra Carvalho, da delegação da SPEM Portalegre, e Eduardo Pinto, atleta EM ‘Força.

Em comunicado, a Presidente do Congresso dá as boas-vindas a todos os participantes: “tem todas as razões para se juntar a nós, um tema da atualidade em debate, um excelente programa científico internacional, numa cidade Património Mundial da UNESCO, Elvas. Teremos todo o gosto em recebê-lo” convida Raquel Guerra.

O Congresso conta com o apoio da Universidade de Évora, da Universidad de Extremadura e com o patrocínio científico da Sociedade Portuguesa de Neurologia.



Mais informações e inscrições:

<http://cidn2018.aparsin.pt>

E-mail: congressoiberico.2018@gmail.com / mostrasocial.cidn2018@gmail.com

Tef: 268 622 265

Protocolos

Nos últimos meses, a SPEM estabeleceu um conjunto de protocolos com várias entidades, no sentido de proporcionar aos nossos associados condições mais vantajosas em serviços de saúde, ajudas técnicas, apoio domiciliário e outros serviços. Fique a conhecer as novas parcerias. Para conhecer todos os protocolos, consulte <http://spem.pt/protocolos-e-parcerias/>



ORTOMILÉNIO

Serviço prestado: Fabrico de Próteses e Ortóteses

Calçada de S. Sebastião, 1
3000-375 Coimbra

Telefone: 239 103 050

Telemóvel: 938 742 810

E-mail: geral2ortomilenio.pt

Site: www.ortmilenio.pt

Descontos: 15% em produtos de apoio standard. 10% em produtos de apoio confeccionados por medida.

Site: www.interdomicilio.pt

Descontos:

10% sob PVP em serviços domésticos e de apoio domiciliário (aplicável a beneficiários residentes nas áreas geográficas pela rede comercial interdomicílio (Lisboa, Odivelas, Loures, Oeiras, Guimarães, Vila do Conde e Póvoa de Varzim).



UNIVERSO SÉNIOR

Lojas ortopédicas com horário alargado e técnicos ortoprotésicos permanentes, no Centro Colombo (Lisboa), Almada Fórum e Rio Sul Shopping, no Seixal. Centro Técnico de Ortoprotésia em Corroios.

Telefone: 215 915 936

E-mail: geral@universosenior.com

Site: www.universosenior.com

Descontos: 10% de desconto sobre

todos os produtos 10% de desconto em produtos de aluguer

10% de desconto na elaboração e fabrico de palmilhas por medida

Nota: caso seja maior a promoção, o desconto do protocolo não se aplica.



ASSOCIAÇÃO ALCARENSE DE SOCORROS MÚTUOS

Telefone: 265 622 123

Travessa Montepio
7580-181 ALCÁCER DO SAL

Prestar atendimento e acompanhamento de forma contínua aos utentes com Esclerose Múltipla.

Porque não existem doentes iguais

Escolhas **M**últiplas

© Biogen 2018

BIOGEN Portugal Sociedade Farmacéutica Unipessoal, Lda.
Avenida Duque de Ávila 141, 7.^o - 1050-081 Lisboa
Teléf.: +(351) 213 188 450 Fax: +(351) 213 188 451
www.biogen.pt



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.