

# Boletim

**SPEM**

**ESCLEROSE MÚTIPLA**

Nº 2 | Série 2 | MARÇO ABRIL 2016 | PREÇO DE CAPA 1€

SOCIEDADE  
PORTUGUESA  
DE ESCLEROSE  
MÚTIPLA.

ISSN 0873-1500

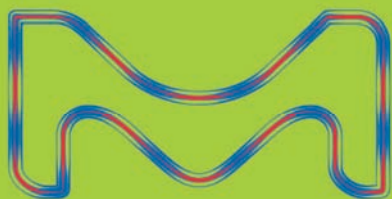


 **diamundial da EM**  
25 MAIO 2016

# INDEPENDÊNCIA

*em destaque*

INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL



# 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**

# O direito a decidir a sua vida



” Esta dependência, frequentemente manifestada em idades que seriam de plena atividade, torna-se uma inevitabilidade, em particular numa sociedade como a nossa, em que os apoios sociais são bastante incompletos. E essa dependência terá mesmo de ser uma inevitabilidade? ”

Jorge Pereira  
Presidente da SPEM

**N**uma parte considerável dos casos das condições incapacitantes que a Esclerose Múltipla provoca, as pessoas ficam de alguma forma dependentes do apoio prestado por familiares, amigos e outros cuidadores.

Esta dependência, frequentemente manifestada em idades que seriam de plena atividade, torna-se uma inevitabilidade, em particular numa sociedade como a nossa, em que os apoios sociais são bastante incompletos.

E essa dependência terá mesmo de ser uma inevitabilidade?

A resposta a esta questão será NÃO, se a sociedade assumir que as pessoas com doenças incapacitantes, e apesar delas, têm o pleno direito de decidir a sua vida, não tendo necessariamente de ficar completamente dependentes de terceiros e anular as suas vontades próprias.

Vida Independente é o tema em destaque neste número do boletim, através de uma entrevista ao Vereador do Pelouro dos Direitos Sociais da Câmara Municipal de Lisboa, João Afonso, que nos descreve o projeto-piloto em curso, que poderá constituir uma experiência de grande interesse

para impulsionar políticas que melhor defendam as pessoas com deficiência. Este tema vai ser também focado no Congresso da SPEM que, numa perspectiva de descentralização, se realiza este ano no Porto, em 28 de Maio. Do Congresso damos também notícia neste número.

Se de sobremaneira importa que os direitos dos portadores de EM sejam respeitados – outro aspeto presente nas páginas do boletim – não menos verdade é que a vontade de cada um é determinante para fazer valer os seus direitos e não se deixar submeter não só às faltas de resposta da sociedade bem como a um derrotismo autoinfligido em que tantas vezes o desespero das situações faz mergulhar. Este é o tema que a Federação Internacional da Esclerose Múltipla definiu como linha de força para o Dia Mundial da EM.

É importante ouvirmos e lermos os testemunhos de quem afirma, alto e em bom som: “Eu tenho EM, eu consigo ...”, tantos e tantos exemplos em que a adversidade do surgimento da doença não teve como resposta baixar os braços mas trouxe uma afirmação de energia que levou estas pessoas a tirar o melhor partido da vida.

## Seja um BOM SÓCIO, mantenha as suas QUOTAS EM DIA

As quotas podem ser pagas através de :

Transferência bancária realizada através de caixa multibanco  
Montepio Geral:  
NIB: 0036 0000 9910 5871 61011

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

Débito directo  
Pedir o formulário de autorização

No descritivo indique por favor o nº do sócio.  
Para ser válida, encaminhe a cópia do comprovativo com o nº de sócio para [secretaria@spem.pt](mailto:secretaria@spem.pt)

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

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

# Sumário

- 3 EDITORIAL**
- 6 DIREITOS**
- 7 SEMINÁRIO**
- 8 SAÚDE**
- 10 EM DESTAQUE**
- 12 SOCIEDADE**
- 14 PROJETOS**
- 16 RELATÓRIO  
E CONTAS**
- 18 CONGRESSO**
- 22 EM FORÇA**
- 23 BLOGGER**
- 24 PESSOAS SPEM**
- 25 PERFIL**
- 26 ARTE E TERAPIA**
- 27 AGENDA**
- 28 NOTÍCIAS**
- 31 ESTATÍSTICAS**



Ficha Técnica: Propriedade e Edição: Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla • Contribuinte N.º: 501 789 880 • Diretora: Maria Leonor Martins • Redação: Sónia Rebelo • Paginação: Ruca 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: Bimestral • Preço de capa: 1€ • N.º 2 (2ª série) • Distribuição gratuita a sócios e técnicos de saúde • Número Avulso • SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA -Rua Zófimo Pedroso, 66 - 1950-291 Lisboa • Tel: 21 856 04 80 • E-mail: spem@spem.pt • www.spem.pt



pág.10



pág.07



pág.12



pág.22

 SPEM.PORTUGAL  www.spem.pt

A SPEM é sociedade membro:




## Portadores de atestado multiusos com 60% de incapacidade podem pagar serviços mínimos bancários



**E**m 2015 foi publicada a Lei n.º 66/2015, de 6 de julho, que constitui a terceira alteração ao Decreto-Lei n.º 27-C/2000, de 10 de março, que criou o sistema de acesso aos serviços mínimos bancários (SMB). A Lei n.º 66/2015, de 6 de julho, veio alargar e flexibilizar a existência deste tipo de contas, permitindo que os bancos não cobrem elevados custos de manutenção. Para pessoas portadoras de atestado multiusos com 60% de incapacidade é possível a partilha com alguém que detenha outra conta de depósito à ordem “normal”.

Uma conta SMB obriga os bancos a disponibilizarem a possibilidade de subscrever uma conta com os serviços mais básicos para um cliente bancário (cartão de débito, realização de transferências interbancárias nacionais e associação de débitos diretos a essa conta). Por norma, para ter esta conta os titulares não podem ser titulares de outras contas de depósito à ordem. Contudo, esta regra não se aplica aos clientes com grau de invalidez permanente de pelo menos 60%. O custo deste tipo de contas não pode ser superior a 1% do Salário Mínimo Nacional, ou seja 5,30€/ano.

**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 o site da SPEM:**

[www.spem.pt/biblioteca/direitos-da-pessoa-com-em](http://www.spem.pt/biblioteca/direitos-da-pessoa-com-em)

## NOVOS PROTOCOLOS NA SPEM

### **SPEM e Criafectos criam parceria**



O protocolo já está em vigor e permite a todos os sócios usufruírem de 5% de desconto em todos os serviços prestados pela Criafectos, a funcionar na Covilhã, 365 dias por ano, destinando-se a cuidados domiciliários. Além de cuidados, assistência geriátrica e apoio nas actividades da vida diária, a empresa tem ainda serviços de babysitting. A avaliação de necessidades é gratuita e a sua satisfação pode ser pontual ou periódica.

Na equipa, a Criafectos conta com médicos, psicólogos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas da fala, nutricionistas/dietistas, podologistas, massagistas e uma equipa de Ajudantes Familiares.

#### **Criafectos**

Rua Mateus Fernandes nº29, bl2, lote1, - 6200-142 Covilhã  
- Telefone: 275 341 712 - Telemovel: 925 152 831 / E-mail:  
[criafectos@gmail.com](mailto:criafectos@gmail.com)

### **SPEM e SolÓptica assinam protocolo na área da optometria e contactologia**



A SPEM e SolÓptica assinaram um protocolo que permite aos sócios usufruírem de descontos em armações e lentes (20%), óculos de sol (15%), lentes de contacto (15%) e consultas gratuitas de optometrista e contactologista.

A SOLÓPTICA está perfeitamente equipada com a mais moderna tecnologia de medição e análise, bem como de equipamento de simulação que permite aos seus clientes prever e comparar o impacto visual das suas escolhas. Os clientes da SOLÓPTICA podem contar com o acompanhamento de médicos e técnicos experientes que, utilizando os melhores instrumentos disponíveis no mercado, lhes garantem um serviço rigoroso e essencial para a saúde e bem-estar dos seus olhos.

#### **SolÓptica**

Av. 25 de Abril, 10 D - 2750 - 511 Cascais / +351 214 828 490  
[geral@oculistasoloptica.com](mailto:geral@oculistasoloptica.com)

# CALLTOACTION

Mais um Seminário sobre estratégias, conceitos e experiências de Angariação de Fundos.

Mais uma vez tivemos oportunidade de viver momentos com utilidade prática e aprendizagem até porque os temas eram muito aliciantes e dentro do espírito da SPEM, sobretudo quando abordamos a área da angariação low-cost:

- Conhecer a aplicação prática de ferramentas e técnicas de angariação mais actualizadas;
- Saber como é que o envolvimento pessoal das chefias das instituições tem impacto nos resultados das ações de angariação;
- Reconhecer a importância da partilha de informação dentro da organização para que todos os setores se sintam parte da causa e possam ser rentabilizados nesse sentido;



- Saber adaptar os projetos de angariação à realidade de cada instituição;
- Reconhecer os benefícios de ter um plano estratégico para rentabilizar ao máximo cada ação;

A SPEM esteve presente com Judith Rafael e Gabriela Condeço de Coimbra, Esmeralda Pena de Leiria e Cristina Saarinen de Lisboa que utilizaram bem os intervalos para partilhar, não só entre si as próprias experiências como com membros de outras IPSS'S presentes no Seminário. São perspetivas resultantes de experiências vividas e que completaram na perfeição um "dia de escola"!

Agradecemos à GENZYME, à NOVARTIS e ao ANGARIAR o apoio que deram a esta iniciativa. E aproveitamos para propôr a leitura dos livros de um dos oradores – Adrian Sargeant. São verdadeiramente estimulantes e motivadores!

Bom.... pelos vistos ... nem para todos os participantes!

**SEMINÁRIO**  
**FUNDRAISING**  
calltoaction



# Disfunção sexual na Esclerose Múltipla

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença desmielinizante primária do sistema nervoso central caracterizada por inflamação crônica. Manifesta-se por surtos autolimitados de sintomas neurológicos e/ou incapacidade neurológica progressiva. Atinge sobretudo jovens adultos, duas vezes mais mulheres do que homens, jovens estes que maioritariamente têm uma vida sexual ativa.

## Qual a frequência da disfunção sexual na EM?

A disfunção sexual é muito comum nos indivíduos com EM: afeta 50 a 90% dos homens e 40 a 80% das mulheres com a doença. É a 4ª incapacidade, pela ordem de importância, referida pelos homens e a 10ª pelas mulheres com EM. Tem uma prevalência muito superior à da população em geral e superior à referida noutras doenças crônicas como a Artrite Reumatoide ou o Lúpus.



Figura 1 - Ciclo da resposta sexual

## Qual o tipo de disfunção sexual mais frequente na EM?

O ciclo da resposta sexual engloba 3 fases (figura 1):

- 1) a excitação ou libido;
- 2) a resposta dos genitais (ereção peniana no homem e ereção do clítoris e lubrificação vaginal na mulher);
- 3) o orgasmo;

Em alguns estudos sobre a vida sexual em doentes com EM (homens e mulheres), percebe-se que, globalmente, cerca de um quarto a metade tinham diminuição da libido e até três quartos tinham dificuldades no orgasmo. Além disso, os homens referem ainda dificuldades na

ereção (até 80%) e alterações da ejaculação, incluindo ejaculação precoce (até metade). Cerca de metade das mulheres refere também diminuição da sensibilidade e da lubrificação vaginais. Conclui-se, portanto, que todas as fases da resposta sexual podem ser afetadas.

## A disfunção sexual surge em que fase da doença?

Pode surgir em qualquer altura no curso da doença, incluindo numa fase precoce mesmo quando a incapacidade é mínima. No entanto, com o tempo, os sintomas tornam-se mais significativos e vão aumentando.

Outros fatores que aumentam o risco de disfunção sexual são: a idade (os mais velhos tendem a ter mais queixas), outras doenças concomitantes e a coexistência de ansiedade ou depressão. Não se associa particularmente a nenhuma das formas da doença (surto-remissão vs. progressiva).

## Quais os fatores que influenciam a função sexual na EM?

Os fatores que influenciam a função sexual, em geral, são: **1)** fatores neurológicos; **2)** fatores hormonais; **3)** fatores vasculares e **4)** fatores psicológicos/sociais. Nos doentes com EM os principais são os neurológicos e os psicológicos/sociais (figura 2).

Na EM, a disfunção sexual é geralmente complexa e multifatorial. Os fatores neurológicos nesta doença, podem levar à disfunção sexual de duas formas distintas: ou por efeito direto das lesões desmielinizantes na resposta sexual (disfunção primária) ou por efeito indireto de outros sintomas da doença (disfunção secundária).

As lesões desmielinizantes podem ter uma localização estratégica no sistema nervoso central que afeta diretamente as vias de resposta sexual. Algumas zonas do cérebro, sobretudo as áreas superiores (corticais), tálamo, hipotálamo e tronco cerebral são as principais responsáveis pela libido e, parcialmente, pelo orgasmo. Por outro lado, a resposta sexual dos genitais e o orgasmo propriamente dito estão mais dependentes de reflexos medulares, mas são modulados e controlados pelas



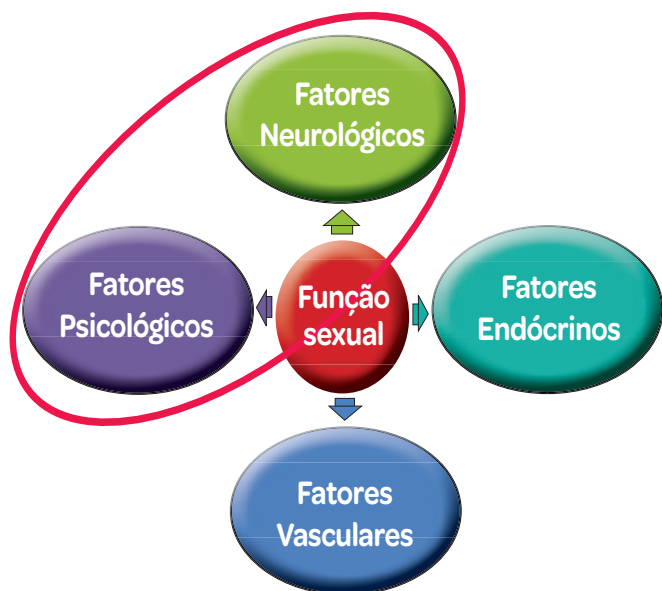


Figura 2 - Fatores determinantes da função sexual na Esclerose Múltipla

áreas cerebrais referidas. As lesões medulares, muito frequentes na EM, podem não só impedir o controlo cerebral dos reflexos genitais e o orgasmo, como podem afetar diretamente esses reflexos e provocar uma disfunção sexual primária. Na EM, as lesões medulares parecem ser a principal causa de disfunção sexual primária, sobretudo da fase de resposta dos genitais.

A disfunção sexual primária, quando existe, é quase sempre acompanhada de disfunção urinária, como incontinência, urgência ou retenção. Podem coexistir também alterações da sensibilidade e/ou alterações da sudorese. Se a disfunção sexual primária fizer parte dos sintomas de um surto, pode ser transitória. Nas formas progressivas da doença, tende a persistir e a agravar.

Em relação à disfunção sexual secundária, devem ser considerados vários sintomas da EM que condicionam indiretamente a atividade sexual, como a espasticidade, a dor, a diminuição da força ou da sensibilidade, as limitações da mobilidade, as alterações cognitivas ou até os efeitos secundários da medicação.

Existem ainda os aspetos psicológicos, emocionais, sociais e culturais relacionados com a doença, que alteram a autoimagem, diminuem a autoestima e condicionam alterações do humor. Todos estes fatores interferem no funcionamento sexual e contribuem para a disfunção sexual, sendo neste caso designada de terciária.

### AS dificuldades sexuais devem ser abordadas na consulta de EM?

Infelizmente, os sintomas de disfunção sexual são poucas vezes abordados nas consultas de EM, ou porque não se associa que a doença possa estar na base dos sintomas, ou porque se atribuem a causas terciárias. As queixas sexuais devem ser exploradas para se conseguir

perceber a sua causa ou causas, de forma a permitir definir um plano de abordagem que melhore as queixas e a qualidade de vida.

### Como se trata a disfunção sexual na EM?

O tratamento depende das causas identificadas. Se se tratar de disfunção sexual primária no contexto de surto da doença, será, em princípio, autolimitada e responderá ao tratamento do surto. Se a disfunção primária persistir, a abordagem multidisciplinar com a especialidade de Urologia, permitirá, após investigação complementar, decidir intervenções terapêuticas.

A maioria dos homens com disfunção erétil beneficia de tratamentos orais, sendo os mais eficazes os inibidores da fosfodiesterase-5, dos quais o Viagra® (sildenafil) é o mais conhecido. Mas existem também tratamentos farmacológicos locais (ex. fármacos intra-uretrais ou injeções penianas), dispositivos externos não cirúrgicos e tratamentos cirúrgicos que são usados para a disfunção erétil, sobretudo quando há ineficácia dos tratamentos orais. Algumas mulheres com alteração dos reflexos genitais também podem beneficiar de medicamentos orais como os inibidores da fosfodiesterase-5, entre outros, e/ou tratamentos locais com lubrificantes e estrogénios. O tratamento da disfunção sexual secundária passa pelo tratamento dos sintomas que influenciam negativamente a função sexual. Por exemplo, podem ser usados medicamentos anti-espásticos, que reduzem os espasmos musculares e a espasticidade das coxas algum tempo antes da relação sexual, ou medicamentos que modulam a sensibilidade à dor, de forma a diminuir a dor crónica.

O aconselhamento sobre planeamento do contacto sexual, posições sexuais, prevenção de incontinência urinária (posições, esvaziamento vesical antes da relação) e opções sexuais extra-genitais, pode ajudar a melhorar a satisfação sexual do casal.

Os fatores psicológicos e emocionais podem precisar de uma abordagem multidisciplinar com a Psiquiatria e a Psicologia, com intervenções farmacológicas e/ou psicoterapêuticas.

Na maioria das situações é necessário intervir aos diferentes níveis.

### Em conclusão...

A disfunção sexual é um sintoma muito frequente e com impacto na qualidade de vida da pessoa com EM. No entanto, o assunto é poucas vezes abordado pelo médico e raramente pelo doente, o que impede a abordagem e o tratamento adequados.

A disfunção sexual não tem de ser um assunto tabu, tem de ser encarado como mais um sintoma da doença e deve ser discutido e tratado com a mesma importância.

Por: Conselho Científico

## Orientação

### Desporto para corpo e mente

Antes de vos falar sobre o desporto Orientação, importa referir que, quando ele entrou na minha vida, eu já era portador de Esclerose Múltipla mas ainda não sabia. Tal como antes, esta prática continua a fascinar-me e a ocupar um lugar central nas minhas preferências desportivas.

**P**ode dizer-se que a Orientação é uma atividade que realizamos quotidianamente, sem que disso nos apercebamos, pois deslocamo-nos e acedemos de forma otimizada a locais e objetos que estão referenciados nos vários mapas de localização que temos no nosso sub-consciente (a nossa casa, a nossa secretária, o nosso trajeto para a escola e/ou trabalho).

Enquanto atividade desportiva, recreativa ou de competição, tanto na versão normal como na adaptada, os desafios de Orientação surgem sob múltiplas formas e devem ser ultrapassados através da combinação de uma boa análise do binómio mapa/terreno, bom domínio das capacidades físicas e da técnica de deslocação no terreno e, finalmente, capacidade de selecionar a melhor opção entre as várias que, a cada momento, se vão abrindo ao longo do percurso. Para compreender melhor as várias opções de prática da Orientação, existe um excelente manual disponibilizado pela Federação Portuguesa de Orientação no em [www.fpo.pt](http://www.fpo.pt)



Imagem cedida pela Federação Internacional de Orientação

### Uma prática desportiva para toda a família

De todas as características aliciantes deste desporto, há uma que me atrai particularmente: a da permanente descoberta dos segredos que o território, de forma habilidosa, nos vai escondendo ou omitindo. Aliando isto à beleza e variedade das paisagens que nos é permitido usufruir de forma sustentada, obtemos uma prática desportiva para toda a família, independentemente da condição ou limitação física de qualquer um dos membros. A progressão no terreno é, na maior parte das vezes, realizada a pé (em marcha ou corrida), fora dos caminhos e ultrapassando obstáculos somente com recurso à capacidade e destreza pessoais. Quando se realiza de bicicleta, passa a ser obrigatório a utilização

de caminhos ou trilhos apropriados que existam no terreno e, quando se permite a utilização de cadeiras de rodas (motorizadas ou não), os caminhos têm de obedecer a características especiais, com pavimento e inclinação adequados ao fácil trânsito dos veículos. Na versão multidesporto denominada, Corrida de Aventura, podem também ser utilizadas canoas, kayaks, rafts, embarcações a remo ou à vela, patins em linha, etc. Podem também ser exigidas técnicas de equitação para progredir a cavalo, técnicas de escalada ou de manobra de cordas para ultrapassar obstáculos verticais, ou ainda técnicas de espeleísmo para progredir debaixo de terra ou de apneia para progredir debaixo de água. Desta forma, podemos dizer que a Orientação é, de facto, um desafio



Foto de: Paulo Callisto

de descoberta em qualquer ambiente que se pretenda explorar, fazendo apelo a um conjunto alargado de práticas desportivas que a transcendem em muito. A determinada altura da minha vida, quando competia internacionalmente em Corridas de Aventura, cheguei a ter proficiência e prática regular em mais de vinte modalidades diferentes mas sempre de mapa na mão.

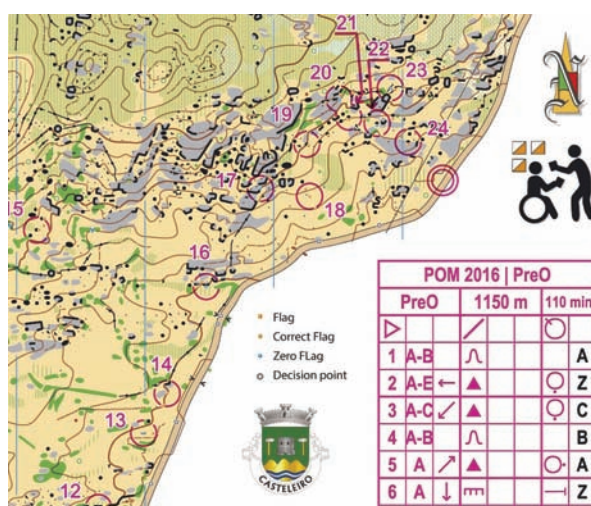
## Orientação de Precisão e Adaptada

O mapa está para a Orientação como as bolas para o futebol. É o foco de atenção dos atletas e, neste caso, descrevem o problema/desafio que cada atleta ou equipa terá de concluir para se classificar e, eventualmente, ganhar a competição. A bússola, pelo contrário, é apenas um instrumento que nos permite ligar o mapa ao terreno, fazendo com que ambos se alinhem e, com isso, facilitar a capacidade de compreendermos onde estamos e interpretar o que, a cada momento, nos rodeia.

Ora, é exatamente este aspeto da Orientação, a necessidade de desenvolver uma grande ginástica mental, que me parece ser o ponto chave que a torna especialmente aliciante para quem, como nós portadores de EM, vai inexoravelmente perdendo capacidades motoras com o passar do tempo. Desse ponto de vista, a Orientação oferece sempre uma resposta adequada, quer seja pela organização da competição em escalões de idade (à medida que a idade avança, os percursos são menos exigentes fisicamente e mais exigentes intelectualmente) ou através de disciplinas em que a componente física não é relevante, nomeadamente nas disciplinas de Orientação de Precisão (Classes Open e Paralímpica - Deficiência Motora) e Orientação Adaptada (só Classe Paralímpica - Deficiência Cognitiva).



Imagem cedida pela Federação Internacional de Orientação



## EM' Orienta-te

Coloca-se agora uma questão crucial: a Orientação é intuitiva ou, pelo contrário, aprende-se e desenvolve-se pela prática? É fácil encontrar a resposta nos relatos que os nossos campeões publicam das suas prestações. As palavras mais utilizadas são: “errei” e “perdi”, o que nos leva imediatamente a pensar que, de facto, o desenvolvimento da nossa capacidade de Orientação é um processo de tentativa e erro em busca da solução ótima, que na gíria matemática se denomina Otimização Multivariada. No entanto, não se deixem iludir pela aparente facilidade pois, como em todos os processos, é necessário estudar. Estudar as normas gráficas de representação do terreno e ter uma grande capacidade de intuir, em cada instante, o melhor trajeto para o nosso objetivo.

Termino este meu contributo, convidando-vos a descobrir este fantástico desporto, quer através da futura iniciativa da SPEM denominada EM' Orienta-te, quer através dos inúmeros eventos que se realizam por todo o país e que a FPO divulga através do seu sistema de

gestão de inscrições ORI-OASIS em [www.orioasis.pt](http://www.orioasis.pt).

Boas aventuras e seguramente que um destes dias nos encontramos na floresta.

## A não perder!

### Iniciativa OriSPEM

- Palestra sobre Orientação de Precisão Com Alexandre Guedes da Silva **Dia 18 de junho** – das 15:00 às 17:00 Nas Instalações da SPEM, em Lisboa.
- Workshop Orientação de Precisão Com Alexandre Guedes da Silva, Jorge Baltazar e Maria Amador **Dia 24 de setembro** – das 10:00 às 17:00 Início nas instalações da SPEM, em Lisboa, e final no Parque da Serafina em Monsanto, Lisboa. (incluindo um piquenique “temático”)

**Nota: Esta informação é provisória e será atualizada nos habituais locais de divulgação da SPEM.**

Por: Alexandre Guedes da Silva  
alixpt@gmail.com



## Projeto Vida Independente

Em finais de 2015, a Câmara Municipal de Lisboa lançou um projeto piloto que promove a independência da pessoa com deficiência, uma medida já adotada noutros países. João Afonso, vereador do Pelouro dos Direitos Sociais da CML, explicou-nos a importância deste projeto e a necessidade de haver uma mudança de paradigma.

**E**m Portugal, muitas pessoas com deficiência estão dependentes de outras para realizar inúmeras tarefas do dia a dia. E aquelas que não têm esse apoio acabam por ficar excluídas de participar socialmente em condições de igualdade. Daí ter surgido a necessidade de criar no nosso país um projeto piloto que testasse sistemas de Vida Independente.

Antes de ser oficialmente lançado, o projeto passou por três sessões de auscultação da comunidade de pessoas com deficiência, cujo contributo foi bastante útil. O “Vida Independente” está neste momento a apoiar 5 pessoas, entre as 19 candidaturas apresentadas, preenchendo assim o número base definido para esta iniciativa. Todas têm diversidade funcional, nomeadamente limitações a nível motor. João Afonso lembra que “este é um projeto piloto, que serve para testar e encontrar soluções que possam mais tarde ser replicadas a nível nacional.” Os critérios de seleção estão relacionados com os ganhos de independência para a pessoa, de forma a se poder aferir o impacto que este tipo de assistência tem, na prática, na vida das pessoas, bem como a disponibilidade para colaborar na recolha de dados sobre o projeto, “já que está a ser

objeto de acompanhamento e avaliação científica pelo Centro de Estudos Sociais de Coimbra, pelo seu carácter experimental e inédito na sociedade portuguesa”. Depois de terem sido identificadas as necessidades de assistência pessoal dos participantes, sendo que essa avaliação foi feita conjuntamente com o utilizador, foi definida a melhor forma dessa assistência ser prestada. “Há pessoas que precisam de ajuda para se levantar e vestir de manhã, mas que passam o resto do dia fora de casa, sozinhas. Outras pessoas precisam de ajuda durante as aulas, ou quando fazem tarefas quotidianas, como ir às compras ou cozinhar”, revela o vereador.

### Novas políticas podem diminuir despesa do Estado

Não existe nenhum estudo a nível nacional que permita comparar os custos e benefícios deste sistema com as medidas que o Estado instituiu até hoje, ou seja, a comparticipação às instituições residenciais com cerca de 950 euros mensais por cada utente. Mas os estudos internacionais sobre a matéria concluem que o Estado pode diminuir a despesa ao fornecer serviços equivalentes, optando pelas políticas de Vida Independente e fazendo pagamentos diretos. João Afonso acrescenta que “há outras



vantagens económicas associadas: a pessoa permanece inserida na comunidade e, por outro lado, geram-se mais postos de trabalho. Mas estas questões económicas só reforçam o essencial: a Vida Independente é um Direito Social, que tem de ser assegurado custe o que custar – embora neste caso, como vimos, até sai mais barato...!”

### **“Esperamos que outras autarquias possam seguir o exemplo”**

O projeto Vida Independente terá uma duração de dois anos e a sua conclusão está prevista para dezembro de 2017. “Esperamos que até lá o governo comece a apoiar a criação de sistemas de Vida Independente e que haja financiamento comunitário direcionado, a nível nacional, para esse efeito, como aliás decorre claramente das orientações estabelecidas pela Comissão Europeia. Esperamos também que outras autarquias possam seguir o exemplo e lançar os seus próprios projetos piloto”, confessa João Afonso. O Vereador lamenta que só agora Portugal tenha decidido avançar com esta experiência, uma vez que já existem sistemas de Vida Independente noutros países. Tal como refere: “este foi um dos objetivos do Pelouro dos Direitos Sociais e um desafio que a Câmara Municipal de Lisboa assumiu de forma pioneira. A primeira iniciativa do meu

mandato, logo em Dezembro de 2013, foi pôr o tema sobre a mesa, através de uma conferência em que participou o Adolf Ratzka, um dos pioneiros europeus. Gerou-se bastante entusiasmo entre a comunidade e arregaçámos as mangas desde então.”

### **Centro Vida Independente (CVI)**

Foi fundado e é dirigido exclusivamente por pessoas com deficiência. Tem por missão a promoção e a gestão de sistemas de Vida Independente, surgindo no seguimento do desafio lançado pelo município de Lisboa. Foi uma iniciativa de vários cidadãos interessados no tema, sendo que alguns se conheceram nas sessões de auscultação pública. “Esse é um ponto fundamental para o próprio conceito de Vida Independente. Tem de ser a comunidade a tomar a iniciativa de se organizar e de assumir as decisões que lhe dizem diretamente respeito. Foi o CVI que criou o seu modelo de funcionamento e que selecionou os participantes e os assistentes pessoais para este projeto piloto, depois de um processo de análise das candidaturas. Em suma: a iniciativa da comunidade, a responsabilidade da comunidade. É assim onde existem sistemas de Vida Independente e está a ser assim também em Lisboa”, declara João Afonso.

### **II Conferência de Vida Independente**

No âmbito do Dia Europeu da Vida Independente, 5 de maio, realizou-se a II Conferência de Vida Independente no Edifício dos Paços do Concelho, em Lisboa, a que a SPEM pode assistir. Entre os diversos oradores, estiveram presentes o Vereador João Afonso, Ana Sofia Antunes - Secretária de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência, Diogo Martins - Presidente do Centro de Vida Independente (CVI), Paula Marques - Vereadora da Habitação e Desenvolvimento Local, bem como Filomena Carvalho e Marisa Lopes - participante e assistente pessoal, respetivamente, do Projeto Piloto Vida Independente. A Secretária de Estado considera que a desinstitucionalização é o grande objetivo deste e de outros projetos que venham a ser implementados e revela que as candidaturas para fundos comunitários, relativas às residências autónomas, deverão ser abertas até ao final deste ano. Diogo Martins confirma que o projeto piloto, que se iniciou há 5 meses, já deu provas da sua funcionalidade e os participantes estão, de facto, a ganhar autonomia.



### **FUNDOS PARA VIDA INDEPENDENTE: ESTEJA ATENTO!**

**A Secretária de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência, Ana Sofia Antunes, comunicou recentemente que o governo irá abrir, dentro de pouco tempo, candidaturas aos fundos comunitários para os movimentos de vida independente. Segundo anunciou, o atual governo pretende apostar em residências autónomas para pessoas com deficiência, estruturas diferentes do típico modelo de lar, permitindo às pessoas estarem numa residência, cujo apoio de retaguarda é dado por técnicos especializados e apenas quando o for solicitado.**

### **CONTRIBUA PARA A MUDANÇA**

**No Artigo 19º da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência é reconhecido o direito a viverem na comunidade, à sua total inclusão e participação em sociedade, oportunidade e liberdade de escolha no que diz respeito ao seu local de residência e com quem vivem, bem como o acesso universal a uma variedade de serviços domiciliários, residenciais e outros serviços de apoio, incluindo a assistência pessoal. Neste sentido, está a circular uma petição pública intitulada de “O que queremos é viver”, do Movimento Vida Independente em Portugal. Cada um de nós tem o poder de contribuir para a mudança, por isso assine e divulgue a petição em <http://peticaopublica.com/pview.aspx?pi=IPCVI>.**

Por: Sónia Rebelo

# COLÓNIA DE FÉRIAS 2016

**Animação | Bem-estar | Atividades  
| Socialização | Alojamento de qualidade  
e muito mais...**

**12 A 17  
SETEMBRO**

- **Pousada da Juventude de Portimão**
- **Zoomarine**
- **Passeio de barco pelas grutas de Lagos**
- **Corrida de karts**
- **Passeio na Quinta Pedagógica**

**Esperamos por si,  
Participe!**



SOCIEDADE  
PORTUGUESA  
DE ESCLEROSE  
MÚLTIPLA

Projeto Confinanciado pelo Programa de  
Financiamento a Projetos pelo INR, I. P.



Informação e reservas através do e-mail: [cao2@spem.pt](mailto:cao2@spem.pt)



# COLÓNIA DE FÉRIAS 2016

Animação | Bem-estar | Atividades  
| Socialização | Alojamento de qualidade  
e muito mais...

**09 A 14**  
**SETEMBRO**

- Casa da Praia de Pedrógão
- Passeio no Vale de Lapelo
- Vamos Voar...
- Dinâmicas de Grupo “Eu e o Coaching”, Artes decorativas, Informática

**Esperamos por si,  
Participe!**

**SPEM**

SOCIEDADE  
PORTUGUESA  
DE ESCLEROSE  
MÚLTIPLA.

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

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

Informação e reservas através do e-mail: [leiria-geral@spem.pt](mailto:leiria-geral@spem.pt)



# Relatório e Contas 2015

No dia 19 de Março de 2016, 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 2015, cujo resumo reproduzimos de seguida:

## Balanço em 31-12-2015 (euros)

RUBRICAS	NOTAS	DATAS
		2015
<b>ATIVO</b>		
<b>Ativo não corrente</b>		
Ativos fixos tangíveis		71.237,81
Ativos intangíveis		78.322,64
Outros ativos financeiros		555,15
		<b>150.115,60</b>
<b>Ativo corrente</b>		
Estado e outros entes públicos		1.219,93
Outras contas a receber		4.370,17
Diferimentos		1.075,73
Caixa e depósitos bancários		168.104,60
		<b>174.770,43</b>
<b>Total do ativo</b>		<b>324.886,03</b>
<b>FUNDOS PATRIMONIAIS E PASSIVO</b>		
<b>Fundos patrimoniais</b>		
Fundos		68.025,01
Reservas		60.165,42
Resultados transitados		(10.635,55)
Outras variações nos fundos patrimoniais		150.484,12
Resultado líquido do período		(38.645,52)
<b>Total do fundo de capital</b>		<b>229.393,48</b>
<b>Passivo</b>		
<b>Passivo não corrente</b>		
<b>Passivo corrente</b>		
Fornecedores		11.037,09
Estado e outros entes públicos		6.876,15
Financiamentos obtidos		40.008,61
Diferimentos		285,00
Outras contas a pagar		37.285,70
		<b>95.492,55</b>
<b>Total do passivo</b>		<b>95.492,55</b>
<b>Total dos fundos patrimoniais e do passivo</b>		<b>324.886,03</b>



# Demonstração dos resultados por Naturezas

período findo em 31-12-2015 (euros)

RENDIMENTOS E GASTOS	NOTAS	PERÍODOS
		2015
Vendas e serviços prestados		235.318,49
Subsídios, doações e legados à exploração		251.159,19
Custo das mercadorias vendidas e das matérias consumidas		(10.683,22)
Fornecimentos e serviços externos		(163.478,33)
Gastos com o pessoal		(298.161,73)
Outros rendimentos e ganhos		23.267,06
Outros gastos e perdas		(50.157,46)
<b>Resultado antes de depreciações, gastos de financiamento e impostos</b>		<b>(12.736,00)</b>
Gastos/reversões de depreciação e de amortização		(25.895,11)
<b>Resultado operacional (antes de gastos de financiamento e impostos)</b>		<b>(38.631,11)</b>
Juros e gastos similares suportados		(14,41)
<b>Resultado antes de impostos</b>		<b>(38.645,52)</b>
<b>Resultado líquido do período</b>		<b>(38.645,52)</b>

## Parecer do Conselho

O Conselho Fiscal da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla analisou as contas ao ano de 2015, submetidos pela Direção, de acordo com o preceituado no Art.º 35 – ponto 1 da Secção V, dos Estatutos da Instituição.

Verificamos que se atingiram parcialmente os objetivos estipulados de contenção de gastos diretos ou indiretos, sem prejudicar o nível dos serviços que a instituição presta aos seus associados, para o que terá contribuído um substancial esforço de angariação de fundos.

Deverá manter-se o mesmo esforço de contenção de gastos e de angariação de donativos com vista ao incremento e desenvolvimento dos serviços.

As contas desagregadas evidenciam ainda um nível de atividade diferenciado entre Lisboa e as restantes regiões, pelo que se deverá privilegiar o desenvolvimento da atividade garantindo cobertura nacional, salvaguardando contudo a estabilidade financeira da instituição.

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

# Independência

Em celebração do Dia Mundial da EM e em comemoração de todas as formas como as pessoas com EM se mantêm independentes



28 de  
MAIO  
de 2016

### Audatório da UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA

Praça 9 de Abril, 349 | 4249-004 Porto  
(Também conhecida pelo Jardim de Arca d'Água)

**A** SPEM realiza em 2016, mais um Congresso Nacional, sendo que este ano os nossos anfitriões serão a Delegação do Porto, fazendo jus ao carácter nacional do

movimento solidário que nos une e à orientação de dinamizar as estruturas regionais.

Aproveitámos a proposta da Federação Internacional que integramos e

decidimos adotar o mote da celebração do Dia Mundial da EM – A Independência – como linha de orientação deste encontro e de todas as nossas atividades do mês de maio.

#### CONTACTOS PARA INSCRIÇÃO:

Via formulário on line – consulte o nosso site.  
[www.tinyurl.com/SPEM-EM-maio-2016](http://www.tinyurl.com/SPEM-EM-maio-2016)

Telefone: 218 650 480

TM: 934 386 904

Email: [spem@spem.pt](mailto:spem@spem.pt)

**INSCRIÇÃO NO ALMOÇO: 5 €/PESSOA.**

**LOTAÇÃO LIMITADA AO ESPAÇO DA CANTINA DA FACULDADE.**

Transferência bancária para pagamento do almoço: NIB 0036 0122 9910 0029 04222 (Conta SPEM no Montepio Geral)

#### CONTACTE-NOS PARA [CAO@SPEM.PT](mailto:CAO@SPEM.PT), SE:

- Precisa de transporte adaptado para chegar ao Porto
- Precisa de transporte para chegar ao Porto (partida de Lisboa)
- Pretende pernoitar no Porto e necessita de residência adaptada

APOIOS:



**Biogen**

**genzyme**  
A SANOFI COMPANY

**MERCK**

**NOVARTIS**



## PROGRAMA

### MANHÃ

**9h00** – RECEÇÃO AOS PARTICIPANTES

**9h30** – ABERTURA DO CONGRESSO

**9h40** – ESTUDO EUROPEU  
DOS CUSTOS ASSOCIADOS À EM – PROF.<sup>a</sup> DR.<sup>a</sup> MARIA JOSÉ SÁ

**10h15** – EM PEDIÁTRICA – DR. JOSÉ VALE

- SESSÃO DE PERGUNTAS E RESPOSTAS

### COFFEE BREAK

**11h20** – INDEPENDÊNCIA:  
ATITUDE POSITIVA - DR. JOAQUIM PINHEIRO

**12h00** – NOVAS TECNOLOGIAS EM REABILITAÇÃO DA EM – DR. HUGO LOPES

- DEBATE SOBRE O TEMA INDEPENDÊNCIA
- MODERADORA DO DEBATE: MARINA CALDAS

**ALMOÇO** (cantina da Universidade)

### TARDE

ATIVIDADE SURPRESA “EU, EM-INDEPENDENTE”

ENCONTRO SOCIAL ENTRE TODOS OS PARTICIPANTES, ANIMADO POR STAND-UP COMEDY,  
GRUPOS DE DANÇA E MUITO MAIS.



Contribua para um dia tão especial! Mostre ao mundo como as pessoas com EM se mantêm independentes e seguem com as suas vidas. Conte-nos a sua história e complete a frase “A EM não me pode impedir de...”.

Envie testemunhos e fotografias para [comunicação@spem.pt](mailto:comunicação@spem.pt). Nós partilhamos por si nas redes sociais.

Saiba mais em [www.worldmsday.org/pt-pt](http://www.worldmsday.org/pt-pt)

#### ELIZABETE LOPES

A minha luta vai muito mais além de pessoal, vai no sentido de podermos TODOS viver o mais independente possível, com a máxima liberdade e alegria. Aceitamos diariamente a nossa realidade mas é difícil aceitar a indiferença da sociedade pois é cega a ignorância e cada um apenas olha para dentro da sua bolha. Vivo bem e feliz com a EM, mas vivo em luta constante para que os direitos, que estão na Constituição, nos sejam reconhecidos. Não sou invisível... Recuso-me a ser vítima!

**A EM não  
me pode  
impedir**

*de mostrar ao mundo que  
em Portugal lutamos por  
Acessibilidades e Igualdades!*

#strongerthanMS

dia mundial da EM  
25 MAIO 2016

**SPEM**

SOCIEDADE  
PORTUGUESA  
DE ESCLEROSE  
MÚLTIPLA



# Dia Mundial da EM



## Mais um êxito EM'Força

Treino em Lisboa acolheu mais de 500 participantes a correr e a caminhar

Após o enorme sucesso da edição de 2015, com um treino de corrida e caminhada alusivo ao Dia Mundial da Esclerose Múltipla, a equipa EM'Força voltou a levar para as ruas de Lisboa, no passado dia 9 de abril, a Magia solidária de quem corre por quem tem Esclerose Múltipla.

Com o apoio do Alexandre Pinto e de uma equipa excepcional de guias, ultrapassámos o número de presenças de 2015 (cerca de 400) para mais de 500 atletas na sede da SPEM e o resultado foi uma manhã desportiva de solidariedade, boa disposição e excelente convívio.

Grande parte do êxito do treino foi devido à equipa de padrinhos e parceiros. Na ajuda na divulgação da SPEM e da Esclerose Múltipla, os padrinhos António Nascimento, Carla André, Ercília Machado e Sofia Roquete foram incansáveis. A outra grande parte do êxito deveu-se aos apoios recebidos da Biogen, da Sanofi, da Vímeiro, do Intermarché e dos Bombeiros de Cabo Ruivo. Os atletas, esses, foram a cereja no topo do bolo!

Contámos ainda com a participação de alguns atletas convidados, como o Jorge Pina, atleta paraolímpico português; do João Bandeira, um dos dois únicos atletas portugueses a terem cumprido a Maratona da Antártida; e do Vítor Cavadas, o corredor que irá percorrer o país de norte a sul com a camisola Mágica da SPEM, no âmbito do seu projeto "Muito Mais do que Correr", aproveitando o percurso para visitar algumas das nossas Delegações. O balanço do evento não podia ter sido mais positivo! A energia que sentimos à nossa volta transmite força para continuarmos a cumprir a nossa missão. E conseguimos angariar mais um contributo para atingirmos um dos objetivos de 2016: a expansão dos serviços de Neuroreabilitação da SPEM, em Lisboa.

Para o ano há mais! Ficam desde já todos convidados e nós cá estaremos para vos receber com muita alegria!

## Jorge Pina presente no Treino

"Onde há vontade,  
não há limitações"



O ex-pugilista que se tornou atleta paraolímpico após ter perdido a visão, Jorge Pina, esteve presente no Treino do dia 9 de abril. Em entrevista à SPEM, confessa que, embora a corrida tenha aparecido muito cedo na sua vida, como complemento da sua preparação física, começou a levá-la mais a sério quando ficou invisível. "Quando me aconteceu este problema, não baixei os braços, comecei a correr no Estádio Universitário com atletas da equipa paraolímpica e rapidamente consegui atingir um nível que me permitiu obter mínimos para a maratona dos Jogos Paralímpicos de Pequim em 2008." Considera que a preparação para a Maratona dos Jogos Paralímpicos deve incluir muita disciplina, treino e fé e revela que a meditação, que faz com frequência, o ajuda a enfrentar os treinos com mais força. "Dou muita importância à espiritualidade e por isso incluo-a na minha preparação." Diz que encontrou no atletismo a força para continuar e que "apesar das limitações nada me podia parar. Não desisti... sempre fui um lutador nos ringues e na vida." Com o aumento do número de praticantes de atletismo, apercebeu-se que é possível associar o bem-estar individual à componente solidária. "A pessoa faz bem a si própria e ainda ajuda a ajudar os outros". A sua história de vida está carregada de superação e de uma força inextinguível e contagiante. "Ao longo da minha vida sempre me baseei no lema "onde há vontade, não há limitações" e é isso que eu quero que vocês usem nas vossas vidas. Perante as adversidades, lutem e façam sempre para conseguir o vosso melhor", recomenda Jorge Pina. Esta entrevista pode ser lida na íntegra no facebook do EM'Força.



## Atleta Rui

O nosso manequim, a que demos o nome de Atleta Rui, foi cedido pela MRôlo Lda. - empresa líder na comercialização de manequins e outros artigos de exposição. Apresentado no nosso Treino do dia 9 de abril, no âmbito das comemorações do Dia Mundial da EM, o Atleta Rui passou a ser o "embaixador com estilo" para as camisolas do EM'Força e dos artigos do ANGARIAR (bracelete, telemóvel, garrafa e fita.). Os nossos sinceros agradecimentos à MRôlo pela gentil doação.





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

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

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

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

**Porque todos os dias são bons para salvar vidas.**



## Muito Mais Do Que Correr Solidariedade de Norte a Sul

Com a camisola mágica vestida, Vítor Cavadas vai percorrer o país em nome da Esclerose Múltipla, com o objetivo de angariar fundos e transmitir uma mensagem de força e solidariedade. Em entrevista, o ex-militar fala-nos do seu projeto Muito Mais Do Que Correr.

### O que o levou a abraçar este enorme desafio?

Um dos fatores que me levou a entrar no mundo das corridas foi a componente solidária presente na maioria das provas. Ao longo de cada quilómetro, a solidariedade e a camaradagem entre os atletas são uma constante. Esses sentimentos fazem com que tenha vontade de contribuir de alguma forma, daí ter nascido este projeto. A força que a camisola mágica me transmite é a mesma que espero transmitir a todas as pessoas com Esclerose Múltipla, mostrando que há alguém disposto a lutar com elas e por elas.

### Quais os principais pontos do percurso?

Todos os pontos merecem destaque, no entanto, penso que os principais serão aqueles onde irei encontrar delegações da SPEM. A primeira delegação será precisamente na minha cidade, o Porto. Seguem-se as delegações de Coimbra e Leiria e, depois, a Sede Nacional em Lisboa. No Dia Mundial da Esclerose Múltipla (25 de maio) chegarei ao final deste percurso, fazendo uma visita à delegação de Faro. Realizo os quilómetros finais rumo ao Cabo de Santa Maria (Extremo Sul de Portugal). Espero encontrar pessoas solidárias e com vontade de ajudar uma causa tão nobre,

não só com donativos monetários, mas também a correr ou a caminhar parte do percurso.

### Como podem as pessoas ajudar neste desafio?

As ajudas podem ir desde uma simples divulgação do projeto até à entrega de donativos monetários, através de transferência bancária (IBAN: PT50 0010 0000 53698890001 67). Irão ser realizadas angariações de fundos antes e durante o projeto em todas as localidades por onde irei passar. Apesar de já contarmos com algumas ajudas, deixamos aqui o convite às empresas para se associarem a este projeto e patrocinarem algumas das etapas.

### Como podemos acompanhar o dia a dia deste projeto?

Poderão visitar o [www.muitomaisdoquecorrer.com](http://www.muitomaisdoquecorrer.com) ou, então, basta colocar "Gosto" na página [www.facebook.com/muitomaisdoquecorrer](https://www.facebook.com/muitomaisdoquecorrer). Terão acesso a todas as informações, entre elas as imagens dos percursos, de alguns treinos realizados, patrocínios e apoios. Tentaremos atualizar diariamente o valor angariado.

### Quem são os seus parceiros e apoios nesta aventura?

Uma aventura deste género requer

muito apoio logístico e patrocínios. Temos o patrocínio de empresas, como a Linécole e a Vanduzi, e de excelentes marcas que irão fornecer o material necessário. Contamos com o apoio do Grupo Desportivo do BPI, que irá garantir o montante mínimo para a abertura de uma conta e patrocinar três etapas. A Salming, em conjunto com a Running7, irá fornecer todo o material de corrida e a Berg Cycles o material de ciclismo para o meu companheiro de duas rodas. Teremos também o apoio da Gold Nutrition, a marca de excelência em nutrição que irá ceder todos os suplementos desportivos.

### Principais pontos do percurso

Partida -

Melgaço - 25 abril

Porto - 28 abril

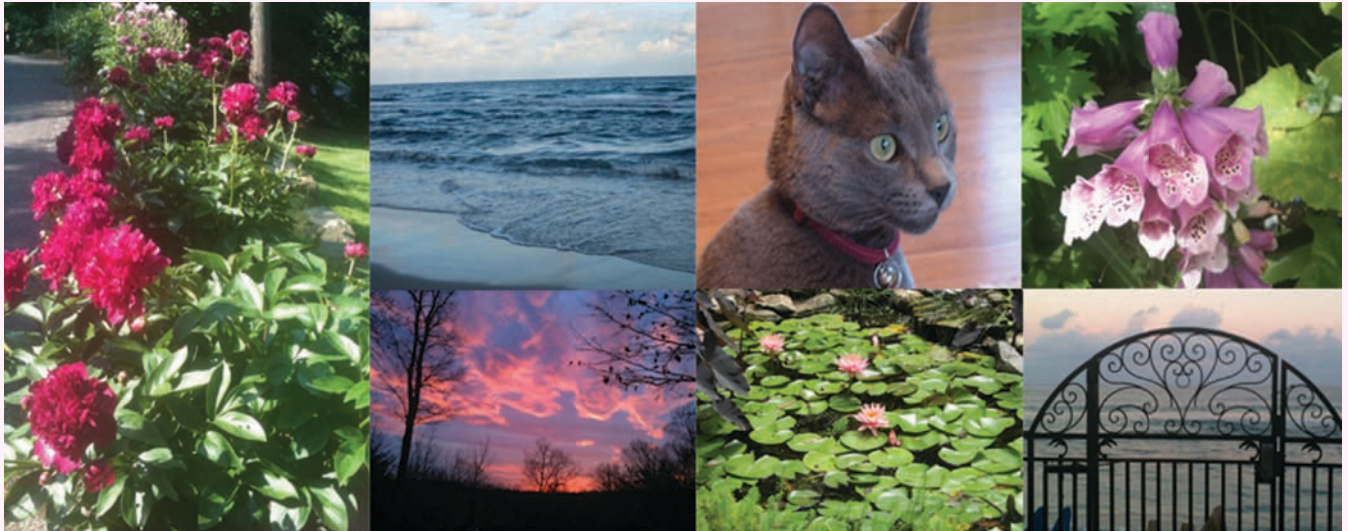
Coimbra - 6 maio

Leiria - 9 maio

Lisboa - 16 maio

Chegada - Faro - 25 maio  
(Dia Mundial EM)

A atividade do grupo EM'Força da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla é patrocinada pelas empresas Sanofi e Biogen.



## Cathy Chester Espírito indomável

<http://www.anempoweredspirit.com/>



Ao abrir a página do seu blogue, facilmente se percebe quem é Cathy Chester. Uma frase, define a sua forma de ser: “A vida não é sobre esperar que a tempestade passe. É sobre aprender a dançar à chuva.”

“Bem-vindos! Estou tão feliz que aqui estejam.” É a primeira coisa que lemos quando abrimos o blogue:

“An Empowered Spirit”, um espaço de partilha e reflexão, exposto sem filtros. Cathy Chester, afirma ser uma mulher feliz e agradecida à vida. Na sua opinião, pode-se ser muito feliz aos 50 anos de idade, mesmo vivendo com Esclerose Múltipla. A limitação física não reflete o seu todo e, mesmo que a impossibilite de fazer determinadas coisas, considera que existe ainda um mundo para explorar.

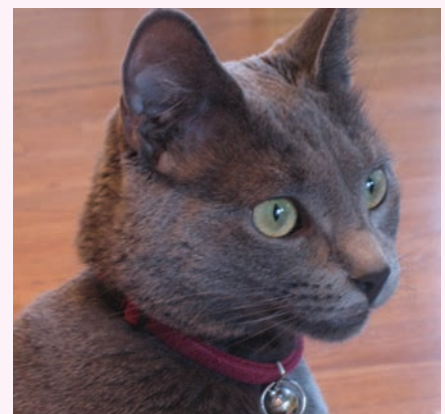
No seu blogue, fala sobre gratidão, animais, livros, filmes, saúde e muitas outras coisas. Cathy acrescenta que “quer ajudar a criar uma vida cheia de paixão, propósito, gargalhadas. O meu blogue pode ajudar muitas pessoas a ter uma vida rica e preenchida, após os 50 anos, embora confrontadas com uma deficiência.”

Licenciada em Arte pela Faculdade de Boston, esta norte-americana vive em Nova Jersey com o marido, o filho e três gatos. Gosta imenso de escrever, ler, fazer malha, ouvir música, ir ao teatro e fazer caminhadas. A Esclerose Múltipla foi-lhe diagnosticada em 1987, mas esta “sentença” não a quebrou. Afirma

mesmo que é uma mulher com EM, mas a EM não a tem a ela.

O “An Empowered Spirit” é muito mais do que um espaço de partilha e experiências. De 2012 a 2015, foi nomeado como o melhor blogue de saúde e esclerose múltipla, pela Healthline e WEGO Health. Atualmente está na lista dos 10 melhores blogues da HealthMakers Social MS, da plataforma do Dr. Mehmet Oz. Foi considerada a primeira blogger oficial na Reunião Anual do Consórcio de Centros para a Esclerose Múltipla, em 2015. Cathy também escreve para o jornal The Huffington Post.

Uma força da natureza, dona de um espírito indomável...



## Os nossos voluntários são... especiais



### Henry Robalo

tem 32 anos, vive na Covilhã e é eletrotécnico

- uma profissão de família partilhada entre pais e filhos. Decorria o ano de 2011, altura em que trabalhava e vivia sozinho na cidade do Porto, quando sentiu uma perna ficar completamente dormente e depois essa dormência passar para a outra perna. Foi ao hospital, ficou internado para realização de exames e foi então diagnosticado com EM. Hoje em dia, vive atento aos sintomas e absorve todas as questões inerentes a esta doença. Como vive numa região interior do país, achou que seria interessante voluntariar-se para apoiar a SPEM e divulgar a EM no seu distrito, mais propriamente na região da Covilhã, fazendo a ponte com a sede da associação. Pratica yoga e natação nos seus tempos livres e, de momento, está a estabelecer alguns protocolos com entidades para promover e motivar a atividade física junto dos portadores de EM da região. Henry apela ainda aos associados desta zona do país para se juntarem a ele no voluntariado, com o intuito de fazerem algo mais por todos os portadores de EM.

## A EM não me pode impedir de...

### Francisco Dias

tem 42 anos, vive em Viseu e era chefe de oficina mecânica

Nos últimos tempos, tem sido um voluntário bastante ativo na dinamização e divulgação da esclerose múltipla no seu distrito. Em 2007 foi-lhe diagnosticada EM e, desde então, os sintomas foram piorando, acabando por ficar mais afetado na parte direita do corpo.

Em 2012, Francisco sentiu que não podia continuar a trabalhar. Hoje está reformado, mas não parado.

Ideias não lhe faltam e objetivos também não. Quando descobriu a doença, não conhecia mais nenhum portador de EM. Começou a pesquisar informação e procurou associações que o pudessem ajudar. Foi desta forma que, em 2009, descobriu a SPEM. Francisco é

uma mais-valia que só contribui para enriquecer o núcleo dos nossos voluntários. É na Delegação de Viseu que

presta o seu contributo. Faz um pouco de tudo, desde a divulgação dos eventos da associação até à promoção do bem-estar físico e

emocional junto dos associados. Considera que a EM não o impede de levar uma vida normal e, nos seus tempos livres, aproveita para passear com a esposa e a filha e para estar com os amigos.





## Luís Nunes De corpo e alma

Colabora com a SPEM desde Julho de 2015 e, em Janeiro deste ano, tornou-se no Assistente Social de Leiria. Revela que a melhor recompensa é chegar ao final do dia e sentir que, graças à sua dedicação, contribuiu para melhorar a vida de outro ser humano. Conheça um pouco mais sobre o Luís Nunes.



**A**ntes de colaborar profissionalmente com a SPEM, Luís conta no seu currículo com diversos estágios e empregos relacionados com a área da Assistência Social, bem como algumas experiências de voluntariado com equipas de rua e estabelecimentos prisionais. Da sua colaboração com a nossa associação, faz um balanço bastante positivo e gratificante e declara que: “Desde que comecei a colaborar com a “família” SPEM que tenho encontrado pessoas que me inspiram e me dão força para continuar a querer evoluir como profissional e ser humano. Como sou jovem, olho para cada caso como um ensinamento para o meu propósito de vida, porque todos eles são únicos e têm as suas particularidades. Chegar ao final do dia e sentir que, graças ao meu empenho, dedicação e envolvimento, consegui melhorar algo na vida de outro ser humano, é a melhor recompensa que me poderão dar.” Para além de atender, acompanhar e encaminhar os utentes, realiza visitas domiciliárias, dá apoio logístico à coordenação da delegação e trabalha ainda na

elaboração e implementação de projetos de inclusão e intervenção social. Diz que os associados o procuram para aconselhamento nas mais diversas áreas, mas é na questão dos direitos referentes a benefícios/apoios que é mais solicitado. Luís costuma dizer que: “antes trabalhava para as pessoas terem autonomia, hoje trabalho para que não a percam. Daí ser importante estar atento, ir ao encontro de novos conhecimentos, práticas e métodos, através da formação e troca de experiências com outros profissionais, tanto a nível nacional como internacional. Sinto que o trabalho em rede e o contacto direto com outras pessoas que colaboram nesta área é essencial para que se note uma transformação nas mentalidades e novas formas de conseguir “travar” a evolução da doença.” O assistente confessa que a falta de equipamentos sociais, que ofereçam resposta para determinadas necessidades, nomeadamente um lar residencial e um espaço de atividades ocupacionais, é uma das principais dificuldades com que se tem deparado. No que diz respeito a

questões legais, “muito se tem feito, mas a empregabilidade ainda é um problema para muitos utentes, devido à não aceitação das entidades empregadoras quando tomam conhecimento do diagnóstico do trabalhador”, acrescenta. Considera ainda que é urgente a existência de um documento legal que proteja os direitos dos cuidadores informais. “Não nos podemos esquecer que muitos deles “deixam de viver” para dar continuidade a uma vida”, defende Luís. Para finalizar, sublinha a importância do esforço e dedicação de toda a coordenação da delegação de Leiria, ao manterem, de forma simples e humilde, os colaboradores motivados e dedicados às suas funções, em prol do bem-estar e qualidade de vida daqueles que precisam. “Espero todos os dias ir ao encontro das vossas expectativas e ambições, porque elas também são minhas. Apenas me resta garantir respeito, humildade, profissionalismo e disponibilidade de querer evoluir como profissional.” remata Luís.

## Vamos contar uma história...

Sendo a arte e terapia o mote desta nossa rubrica, lançamos aqui um novo repto. Juntos vamos contar uma história que será publicada por partes, edição a edição. Escolha uma das três histórias propostas e dê-lhe uma continuação (máximo de 550 palavras) mas... não a termine! O leitor mais criativo, verá o seu texto publicado na próxima edição. Iremos sucessivamente pedir aos leitores a continuação da história, a partir da anteriormente publicada. Em cada edição do Boletim, faremos uma nova seleção e publicaremos a continuação até, finalmente, solicitarmos o desfecho. Para arranque desta brincadeira literária, sugerimos três alternativas de início de história.

### História 1

Sara olhava a paisagem escura pela janela da sua sala, imóvel e sem saber se deveria estar a sentir-se feliz ou a recear o seu futuro. A notícia que acabara de lhe cair nas mãos iria mudar por completo a sua vida e a do seu marido. Desde nova que pensava em ser mãe, mas não agora, numa fase tão precoce do seu casamento, numa altura em que acabara de aceitar um novo e complexo desafio profissional. Retirou do bolso do roupão o teste de gravidez e fitou-o demoradamente. Mas algo na rua chamou a sua atenção e levou-a a colar a testa na janela. De repente, foi como se uma flecha lhe tivesse atravessado o coração. Deixou cair o teste no chão, enquanto assistia perplexa ao que se passava lá fora.

Participe neste desafio, escolha uma das histórias e desenvolva-a:

### História 2

Não sei que mais está para acontecer neste ano de 2153. Olho o espelho e vejo uma rapariga adolescente, de cabelo azul, pele clara e olhos profundamente pretos. Na sala fria e cinzenta, existe apenas uma cama, um armário com cadeado, uma pequena mesa e um cadeirão, no qual está sentado em silêncio um homem de olhos vendados e mãos amarradas. Ao pescoço pende-lhe uma fina corda com uma chave pendurada e numa das mãos segura um rolo de papel, que promete guardar uma mensagem por desvendar. Volto a olhar para o espelho e não me reconheço, não conheço este local, nem sequer sei quem é o homem que se encontra sentado no cadeirão. Espreito por uma pequena janela triangular e observo, lá fora, um género de aero-estradas aglomeradas no céu, escoando um trânsito incessante. Ouço uma porta que se abre atrás de mim, volto-me e vejo entrar uma figura alta, esguia, com roupas coloridas, de cabelo branco e entrançado. Traz nas mãos um tabuleiro vermelho...

### História 3

João caminhava em direção ao trabalho, tentando afastar do pensamento as dificuldades da sua vida. "Tem calma, tudo na vida tem uma solução", pensava positivamente. Os assuntos financeiros eram de momento o seu "calcanhar de Aquiles". Ultimamente nunca havia dinheiro para cobrir as necessidades escolares dos filhos ou para realizar o desejo da mulher, o de fazer uma viagem por destinos paradisíacos, em jeito de segunda lua-de-mel. Enquanto descia a rua, deparou-se com alguns pedintes que esticavam a mão, pedindo esmola, e pensou novamente: "Há pessoas com problemas muito mais graves. Deixa de ser depressivo e põe um sorriso na cara!". Como ainda lhe faltava um quarto de hora para entrar no edifício da escola onde trabalhava, resolveu virar num beco à direita e entrar na casa de apostas. Esticou o braço com o talão de apostas que trazia no bolso da gabardine há umas semanas e entregou-o nas mãos do funcionário.

Não perca esta oportunidade de ver exposto o seu dom para a escrita e envie-nos a sua história até dia 10 de junho para [comunicacao@spem.pt](mailto:comunicacao@spem.pt) ou para SPEM Rua Zófimo Pereira, 66 1950-291 Lisboa.

**LEIRIA**

**SPEM**  
APRESENTA

**EMPALCO**

9 de Junho 2016  
21h

Teatro Miguel Franco - LEIRIA  
Apresentação: Miguel Chagas

Leandro Costa

Felmo Matos

Mike Famile

Vanessa Laurejin

Trovanilina

Yaghn Morgana

Lara Henrión

Cris Autej

O EMPalco será um evento de cariz solidário promovido pela Delegação de Leiria da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla. O evento pretende divulgar a Esclerose Múltipla e Angariação de Fundos revertem a favor do financiamento das atividades para doentes com EM.

O EMPalco contará com momentos de música, dança, magia e algumas surpresas ao longo do evento. A nossa ambição será levar os nossos doentes, amigos e aqueles que nos acompanham assistir a uma noite que irá perdurar na sua memória.

Valor do bilhete p/pessoa: 8 EMPalcos

92

REGIÃO DE LEIRIA

Apoios | Parcerias:

**A não perder!**  
9 de junho - às 21h  
SPEM apresenta EM Palco

## Utentes com EM recebem massagens de relaxamento

A delegação de Leiria, em parceria com o Centro de Formação de Massagistas de Leiria, realizou, no passado dia 21 de abril, uma sessão de massagens de relaxamento. Foram nove os utentes que tiveram a oportunidade de receber massagens e, segundo a maioria, saíram da sede "nas nuvens". Agradecemos aos massagistas José e Andreia por terem colaborado neste iniciativa, proporcionando aos nossos utentes uma tarde fantástica e relaxante.



## SEJA SOLIDÁRIO E APOIE A NOSSA ASSOCIAÇÃO

Se até agora não entregou a sua declaração de IRS relativa ao ano de 2015, ainda vai a tempo de ajudar a melhorar a qualidade de vida das pessoas com Esclerose Múltipla. Trata-se de um gesto simples, mas eficaz, que irá contribuir para a prestação diária de serviços de atendimento social, psicologia, apoio jurídico, atividades ocupacionais, apoio domiciliário, neuroreabilitação, atividades de promoção da socialização e sensibilização para a defesa dos direitos das pessoas com EM. Pode consignar 0,5 % do IRS, sem qualquer custo para si, ou dispensar 15% do valor do benefício do IVA, supor-

tado em despesas relativas a manutenção e reparação de veículos automóveis; manutenção e reparação de motociclos, de suas peças e acessórios; alojamento, restauração e similares; ou atividades de salões de cabeleireiro e institutos de beleza (tal como está previsto no n.º 1 do artigo 78º-F do Código do IRS).

Importa referir ainda que este ano houve alteração no quadro e campo do modelo 3, ou seja, agora terá de preencher o quadro 11, selecionar o campo 1101, indicar o NIF da SPEM (501 789 880) e colocar uma cruzinha em IRS e/ou IVA.

**SPEM**

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

SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

Apoie a nossa Associação, faça a consignação de 0,5% do IRS sem qualquer custo para si. Ao preencher a declaração de IRS, indique o número de contribuinte da SPEM (NIF 501789 880) no QUADRO 11 CAMPO 1101 DO MODELO 3.

**Um gesto simples, mas eficaz!**

<b>11</b>	<b>CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IRS</b>	<b>CONSIGNAÇÃO DO BENEFÍCIO DE 15% DO IVA SUPORTADO</b>
<b>ENTIDADES BENEFICIÁRIAS</b>		
Instituições Religiosas (art. 32.º, n.º 4, da lei n.º 16/2001, de 22 de junho)	<input type="checkbox"/>	
Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Colectivas de Utilidade Pública (art. 32.º, n.º 6, da lei n.º 16/2001, de 22 de junho)	<input checked="" type="checkbox"/>	
	NIF	IRS IVA
	1101	501789880 X X

LISBOA

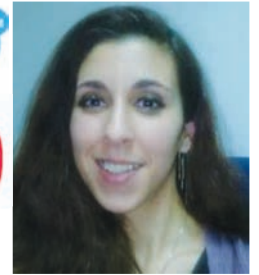


## Passatempo Arte e Terapia

Comunicamos que a vencedora do passatempo, lançado na edição anterior, é Anabela de Oliveira Areias, de Oliveira do Bairro, tendo sido premiada com o livro Arte-terapia “Azulejos de Portugal”. Muitos parabéns!

## Novidades no serviço de psicologia

A Dra. Alexandra Duque, que colaborou durante 6 anos com o serviço de psicologia na delegação de Lisboa, vai embarcar num novo desafio pessoal e profissional fora de fronteiras. Pretendemos assim prestar-lhe a devida homenagem, agradecendo o profissionalismo que mostrou ao longo de todos estes anos na SPEM e registar que a sua passagem por este serviço, que ajudou a fazer crescer, irá ser recordada com carinho e saudade. O serviço de psicologia passará a contar com o Dr. Francisco David Pereira, uma escolha da Dra. Alexandra Duque, que já colaborava pontualmente com a SPEM. Com esta mudança, introduziram-se mais algumas alterações: o serviço vai ser reforçado, passando a funcionar às terças e quartas-feiras durante todo o dia. E a pensar em todos aqueles que, por questões de mobilidade ou de distância das delegações, têm dificuldade em aceder às consultas, irá ser disponibilizado o serviço de psicologia via Skype, a partir de Lisboa, para locais mais isolados no continente e ilhas, bem como para portugueses portadores de EM e seus familiares que estejam a residir fora de Portugal. Também passará a disponibilizar consultas externas a pessoas que, embora não afetadas pela EM, sejam associados da SPEM. O Departamento de Psicologia considera que o mais importante é estar sempre próximo dos associados.

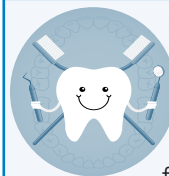


Contactos: Dr. Francisco David Pereira - [psicologia@spem.pt](mailto:psicologia@spem.pt)  
Consultas de tarifários: Teresa Monteiro - [secretaria@spem.pt](mailto:secretaria@spem.pt)



## Marcha Maratona da Saúde

No dia 30 de abril, a SPEM realizou uma marcha por quem tem Esclerose Múltipla, integrada na Maratona da Saúde – uma iniciativa da RTP que tem como objetivo envolver os portugueses em temas de saúde e angariar donativos para financiar a investigação científica, acelerando a descoberta de tratamentos inovadores e a cura de várias doenças. Várias dezenas de pessoas percorreram três quilómetros entre a Delegação SPEM de Lisboa e a RTP, em ambiente de muita animação e uma grande vontade de contribuir para que surjam mais apoios para quem vive com EM. Na última fase do percurso, e quase a chegar à RTP, alguns participantes juntaram-se ao grupo para que a marcha de apoiantes da SPEM pudesse “brilhar” ainda mais na emissão da RTP1. A SPEM agradece a iniciativa à organização da Maratona da Saúde, que angariou 57 mil euros para a investigação científica dedicada às doenças neurodegenerativas, bem como à Biogen pelo desafio lançado, ao EM’Força pelo apoio e, como não podia deixar de ser, a todos aqueles que participaram na marcha e ajudaram a fazer Magia solidária.



## Evento Saúde Oral

No dia 30 de abril, a SPEM de Lisboa realizou o evento “Esclerose Múltipla e Saúde Oral” com Daniela Rato e Beatriz Sequeiro. Os participantes foram informados sobre as várias estratégias para fazer face a problemas relacionados com saúde oral.

Os vários sintomas de Esclerose Múltipla podem interferir nos cuidados diários de saúde oral. Fadiga, espasticidade, falta de força, tremor, dor facial e mudanças sensoriais nas mãos representam um desafio na prática da escovagem e do uso do fio dentário. A medicação a longo prazo pode tornar mais difícil a manutenção da saúde oral, porque o seu uso pode causar boca seca e/ou úlceras ou originar o aparecimento de cáries dentárias, devido ao açúcar presente na maior parte dos medicamentos.

No final do encontro, alguns participantes fizeram um rastreio oral e preencheram um questionário sobre os seus hábitos de higiene oral. Fique atento, porque o evento irá realizar-se por mais algumas sessões, possibilitando assim que outras pessoas também possam participar.



## Baile da Cadeira

Boa disposição e alegria é o que mais precisamos para encarar o dia a dia. Por isso, a delegação de Lisboa organizou, em abril, o Baile da Cadeira. Em pé ou sentados, o grupo de participantes dançou em ambiente de boa disposição e energia. Mais um acontecimento a repetir, já que uma atitude positiva contribui para melhorar a nossa qualidade de vida. Obrigada a todos os participantes!



## UISEU



### Sócios reúnem-se em lanche

A delegação de Viseu realizou, no passado dia 24 de Março, um lanche para celebrar a época pascal, reunindo assim os sócios da região e aproveitando a ocasião para discutir as necessidades da instituição. A SPEM lembra a todos os sócios que a delegação de Viseu, agora com nova sala, mais ampla e agradável, está ao dispor de todos, portadores de EM, amigos e cuidadores, especialmente nas tardes de quinta-feira.

## COIMBRA

### Feira da Saúde

A Delegação de Coimbra marcou presença em “Coimbra a Sorrir” - Feira da Saúde, Estética e Bem-estar, que decorreu a 9 e 10 de Abril nos Jardins da Quinta das Lágrimas. No stand da SPEM estiveram expostos diversos artigos elaborados por utentes e voluntários, em resultado do trabalho da delegação com estas pessoas. O valor angariado com a venda dos produtos reverteu em favor da delegação.



## PORTO



### Coração d'Ouro grava nas instalações da SPEM

A delegação distrital do Porto recebeu, no passado dia 12 de Fevereiro, a equipa de gravação da telenovela Coração d'Ouro, exibida atualmente pela SIC. As nossas instalações foram “palco” de duas cenas da telenovela, protagonizadas pelos atores Lúcia Moniz, que interpreta a médica Joana, e Filipe Vargas, no papel de cientista/investigador Inácio. A delegação do Porto cedeu com todo o gosto as instalações, uma vez que a esclerose múltipla é um dos temas abordados pela telenovela. As cenas puderam ser vistas nos episódios exibidos entre os passados dias 22 e 23 de abril.

Coração d'Ouro conquistou recentemente uma medalha de ouro no *International Television and Film Awards*, sendo a primeira vez que telenovelas produzidas no nosso país foram finalistas neste festival, que conta com produções de cerca de 50 países.



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

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

**Não vai deixar de querer renovar a sua casa e fazer o seu donativo à SPEM, a quem tanto precisa do nosso apoio!**

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

## Academia do Bacalhau



No final de Fevereiro, a Delegação de Lisboa recebeu a visita do nosso associado e Compadre da Academia do Bacalhau, Sr. Manuel Guerreiro, que se fez acompanhar pelo Presidente da referida Academia, Sr. Mário Nunes. Em Março, fomos agradavelmente surpreendidos pelo convite para um jantar de Compadres e Comadres onde nos fizemos representar por Susana Protásio e M<sup>te</sup> Leonor Martins. Já durante o jantar fomos apanhados pela segunda surpresa: um donativo substancial para a SPEM! Comprovámos mais uma vez que a Academia faz jus à tradição do bacalhau enquanto “fiel amigo” e muito nos honra que conste agora no rol dos nossos sócios vitalícios.

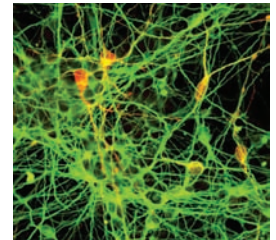


## Cientista português reconhecido com bolsa europeia

Gonçalo Castelo-Branco é investigador no Instituto Karolinska, na Suécia, e dirige um grupo de trabalho que se dedica aos estudos no campo da Epigenética e da Regeneração Celular em Esclerose Múltipla. Recentemente viu o seu projeto de investigação ser reconhecido, ao ser-lhe atribuída uma bolsa do European Research Council, uma das mais competitivas a nível europeu.



Em declarações ao Boletim, Gonçalo confessa que está muito contente com o reconhecimento do trabalho desenvolvido pelo seu grupo, que inclui ainda outras duas cientistas portuguesas, Ana Mendanha Falcão e Sueli Marques. O grupo está a investigar o ataque do sistema imunitário à mielina, numa abordagem inovadora que pretende vir a complementar as atuais opções terapêuticas. “Investigamos a nível epigenético se é possível estimular a produção de nova mielina, com o objetivo de desenvolver novas estratégias terapêuticas para a EM, baseadas na remielinação. Muita da nossa investigação é feita a nível de ciência básica/fundamental, tentando descobrir os mecanismos moleculares pelos quais as células progenitoras dão origem a oligodendrócitos e como os oligodendrócitos produzem a mielina. Depois tentamos aplicar estes conhecimentos em modelos de EM e ver se obtemos melhorias funcionais”, acrescenta o cientista.



Em declarações ao Boletim, Gonçalo confessa que está muito contente com o reconhecimento do trabalho desenvolvido pelo seu grupo, que inclui ainda outras duas cientistas portuguesas, Ana Mendanha Falcão e Sueli Marques. O grupo está a investigar o ataque do sistema imunitário à mielina, numa abordagem inovadora que pretende vir a complementar as atuais opções terapêuticas. “Investigamos a nível epigenético se é possível estimular a produção de nova mielina, com o objetivo de desenvolver novas estratégias terapêuticas para a EM, baseadas na remielinação. Muita da nossa investigação é feita a nível de ciência básica/fundamental, tentando descobrir os mecanismos moleculares pelos quais as células progenitoras dão origem a oligodendrócitos e como os oligodendrócitos produzem a mielina. Depois tentamos aplicar estes conhecimentos em modelos de EM e ver se obtemos melhorias funcionais”, acrescenta o cientista.

## Atualidade da Multiple Sclerosis International Federation



Realizou-se durante o mês de Abril, a reunião semestral da Federação Internacional da Esclerose Múltipla, contando com representantes de associações de doentes de mais de vinte países, às quais

se associaram, pela primeira vez, as associações do Egito e do Líbano e onde tivemos a oportunidade de conhecer em pormenor a atividade da associação de doentes irlandesa, anfitriã do encontro.

Do programa vasto de trabalho, e sem entrar nos pormenores de estratégia para os próximos anos de atividade,

gostaríamos de destacar o relatório de progresso do programa lançado há dois anos, de investigação centrada na procura de soluções para a versão Progressiva da Esclerose Múltipla. Este documento está disponível (em inglês) e agradecemos que nos solicitem um exemplar, caso o queiram consultar em pormenor.

Este trabalho é uma mensagem de esperança para o cerca de um milhão de pessoas que vivem com EM progressiva e que, apesar do progresso que se tem verificado no tratamento noutras versões da doença, não dispõem ainda de tratamento eficaz para o seu caso.

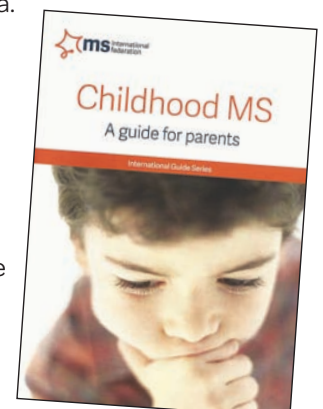
Resultou de um esforço transnacional que, tal como a doença, ignorou fronteiras e nacionalidades e envolveu dezenas de peritos a trabalharem de forma gratuita na gestão do programa, dezenas de associações de doentes concentradas na angariação de fundos e diversas entidades a colaborarem na forma de financiadores.

A primeira fase do projeto envolveu 139 investigadores de 17 países, que de forma integrada participaram em

11 projetos, cada um representando um financiamento de 50.000 € e cujos resultados são já conhecidos. Durante este mês de Maio, podem concorrer a uma nova vaga de investigação, sendo que os projetos já terão de ser mais exigentes em termos de objetivos, terão de ser necessariamente transnacionais, podem estender-se por um período de 4 anos e terem um financiamento até 4,2 milhões de euros.

Esta é a iniciativa mais arrojada alguma vez iniciada pela Federação mas é também a mensagem mais forte de esperança para quem tem EM progressiva.

Nesta reunião foi-nos ainda apresentada uma brochura recente, um guia para os pais de crianças com diagnóstico de EM Pediátrica, cuja tradução está em curso.



## ESTATÍSTICA 1º TRIMESTRE 2016

LISBOA												
Intervenção	Responsável	JANEIRO			FEVEREIRO			MARÇO			TOTAL/MÉDIA POR MÊS	
		Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Aten. e serviços
Jurídico	Saraiva Lima e Associados	10	10		3	3		9	9		7	7
Social	Ana Sofia Fonseca	16	17	520	33	45	520	37	50	520	29	37
SAD	Ana Sofia Fonseca	35	42		13	20		13	25		20	29
CAO	Carla Veneno/Vivian Costa	18	223		18	221		18	230		16	225
Psicologia	Francisco Pereira	24	26		26	29		38	48		31	37
Educ. Social	Mara	-	-		3	3	4	6	19	30	5	11
<b>SUBTOTAL</b>		103	318		91	321	524	121	381	550	108	346
<b>Unidade de Neuroreabilitação</b>												
Consultas MFR	Luísa Ventura	10	10		3	3		3	3		5	5
Fisioterapia	Carolina R. + Sofia B. + Gustavo	26	150		50	296		49	348		42	265
T. Ocupacional	Ana Luísa Marçal	-	-		20	59		19	73		20	66
T. Fala	Fátima Ruivo	13	60		14	60		14	68		14	64
<b>SUBTOTAL</b>		36	160		87	418		85	492		81	400
<b>TOTAL</b>		152	538	520	181	537	524	206	873	550	189	746

LEIRIA									
Intervenção	Responsável	JANEIRO		FEVEREIRO		MARÇO		TOTAL/MÉDIA POR MÊS	
		Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos
S. Social	Luis Nunes	4	6	5	8	6	9	5	8
Fisioterapia	Marta Crespo	5	20	7	23	10	24	7	22
Informática	Flávia Camarada	8	32	8	28	-	-	8	30
Psicologia	Dulce Roque	8	10	18	21	17	23	14	18
<b>TOTAL</b>		25	68	38	80	33	56	35	78

PORTO									
Intervenção	Responsável	JANEIRO		FEVEREIRO		MARÇO		TOTAL/MÉDIA POR MÊS	
		Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos
Social	Celena Veloso	24	27	23	19	19	20	22	22
Psicologia	Jorge Ascensão	20	39	15	31	24	36	20	35
Ginástica adpt.	Raquel C. + Vasco F.	13	208	9	12	14	112	12	111
Terapia ocup.	Angela Fernandes	10	40	9	24	6	18	8	27
Jurídico	Hugo Queirós	0	0	0	0	0	0		
<b>TOTAL</b>		66	314	56	86	63	186	79	186

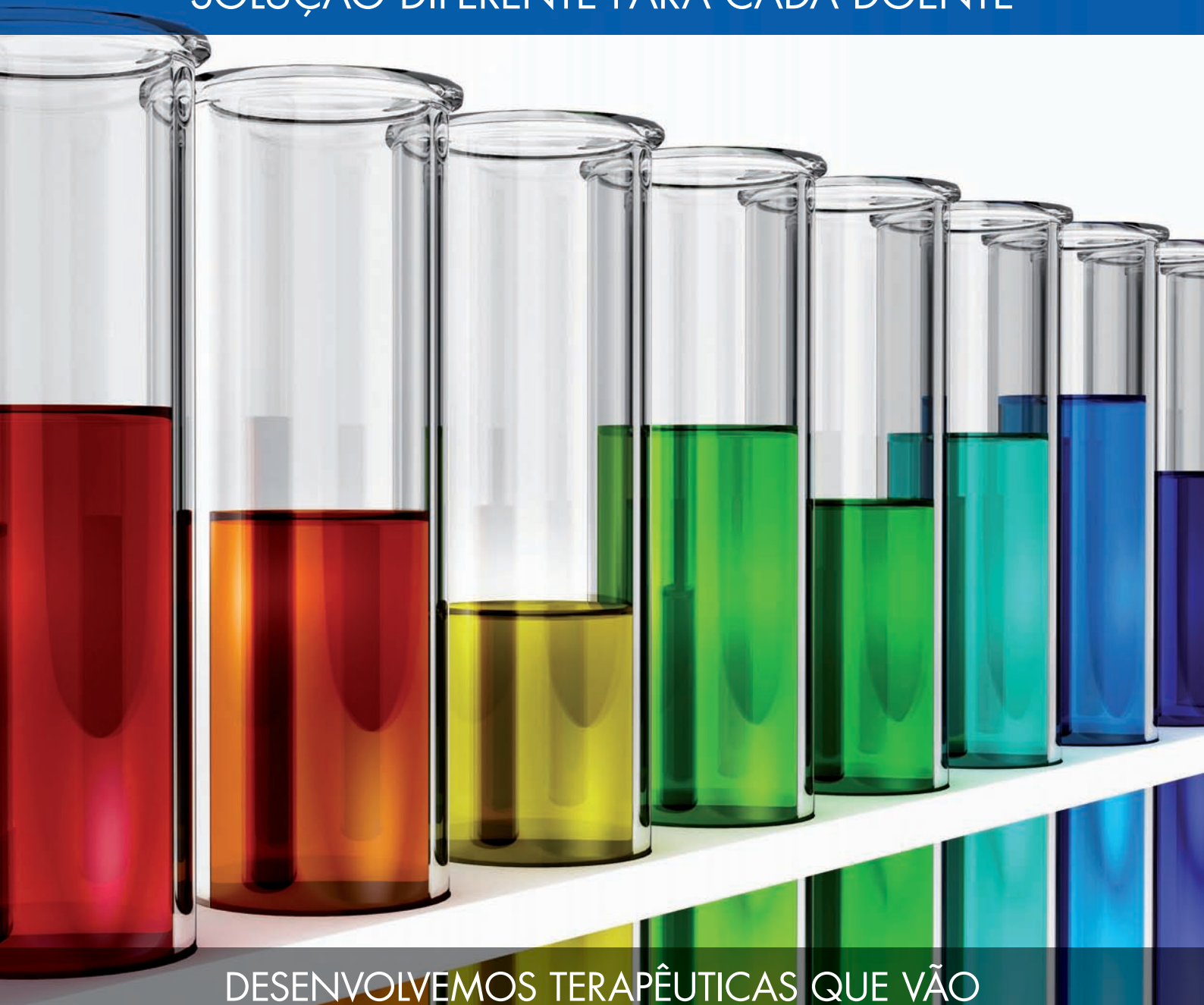
PORTALEGRE / CAMPO MAIOR									
Intervenção	Responsável	JANEIRO		FEVEREIRO		MARÇO		TOTAL/MÉDIA POR MÊS	
		Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos
S. Social	Filipa Belchior	-	-	-	-	-	-	-	-
Enfermeira	Cátia Patacas	-	-	-	-	-	-	-	-
<b>TOTAL</b>		-	-	-	-	-	-	-	-

FARO									
Intervenção	Responsável	JANEIRO		FEVEREIRO		MARÇO		TOTAL/MÉDIA POR MÊS	
		Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos
S. Social	Miriam Correia	10	17	-	-	-	-	-	-
Psicologia	Luís Rocha	14	28	-	-	-	-	-	-
Hidroterapia	Ana Guerreiro	14	4	-	-	-	-	-	-
<b>TOTAL</b>		38	49	-	-	-	-	-	-

COIMBRA									
Intervenção	Responsável	JANEIRO		FEVEREIRO		MARÇO		TOTAL/MÉDIA POR MÊS	
		Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos
Serviço Social	Gabriela Condeço	4	10	24	45	28	47	-	-
Psicologia	Luís Matos Cabo	5	20	-	-	-	-	-	-
T. Ocupacional	Armando Tavares	4	4	-	-	-	-	-	-
<b>TOTAL</b>		13	34	-	-	-	-	-	-

CADA DOENTE TEM NECESSIDADES DIFERENTES

# A BIOGEN ACREDITA NUMA SOLUÇÃO DIFERENTE PARA CADA DOENTE



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



© Biogen 2015

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



BIIIB-POR-0301