

# Boletim

**SPEM**

SOCIEDADE  
PORTUGUESA  
DE ESCLEROSE  
MÚLTIPLA.

**ESCLEROSE MÚLTIPLA**

Nº 6 | Série 2 | DEZEMBRO JANEIRO 2017 | PREÇO DE CAPA 1€

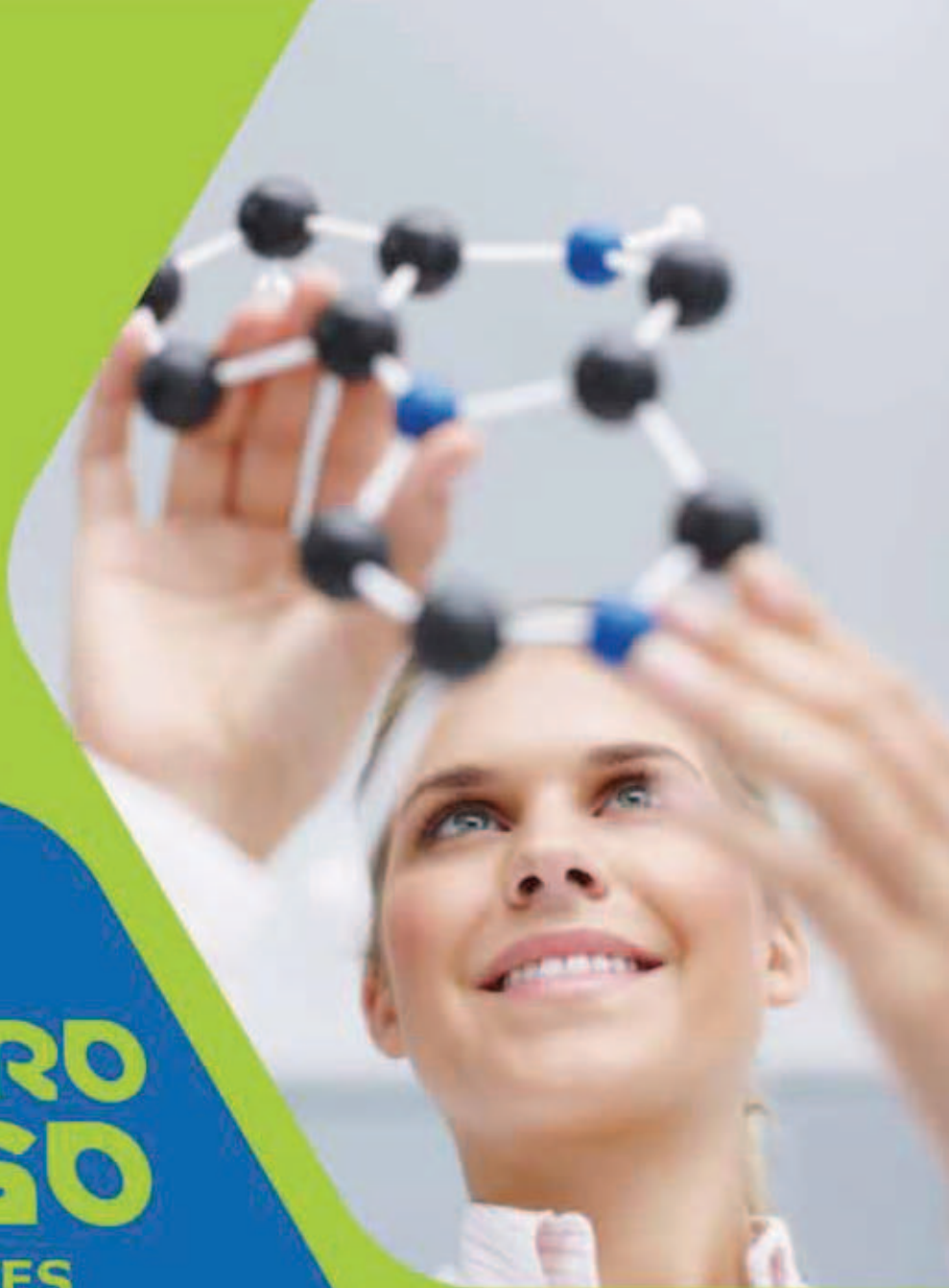
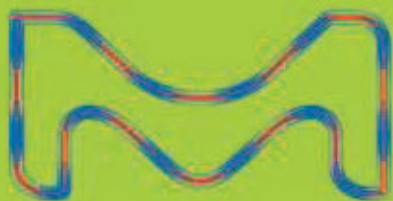
ISSN 0873-1500

**Instituições  
internacionais  
de EM destacam  
trabalho da SPEM**

**2017**

**Dia Nacional da Pessoa com EM – Todo o ano?  
Aceite o desafio. Participe no movimento!**

**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**

## Ano Novo E a vida continua ...

No primeiro Boletim de 2017 divulgamos uma síntese dos resultados do inquérito às pessoas com EM acerca das suas necessidades mais prementes, que se pretende continuado e que constitua uma ferramenta de trabalho para as estruturas da SPEM.

Na procura de soluções para pessoas com EM, as três associações nacionais de EM juntaram-se num desafio europeu, que é também um bom exemplo da importância da unidade na ação de quem tem propósitos comuns.

O mês de dezembro foi fértil em eventos por todo o país, tanto em convívios relacionados com a quadra como nas comemorações do Dia Nacional da EM, ocorridos em Lisboa, Porto, Faro, Coimbra, Leiria, Viseu e Beja. Destaca-se a sensibilização aos deputados da Assembleia da República sobre os sintomas da EM e o seu impacto na qualidade de vida. A SPEM marcou também uma presença diversificada em canais de televisão em Lisboa e no Porto. Nas corridas de S. Silvestre, em ambas as cidades, as camisolas

da SPEM estiveram bem presentes, a fechar o ano EM'Força.

A história "a várias mãos" teve agora o seu epílogo, na secção Arte e Terapia.

Notícias importantes são dadas sobre o regime especial de cedência de medicamentos nas farmácias dos hospitais e sobre o aumento da rede de Balcões de Inclusão, estendida a Portalegre e Castelo Branco. Foi ainda notícia o destaque que os "sites" da Federação Internacional e da Plataforma Europeia de EM deram às iniciativas da SPEM.

Em cima do fecho desta edição, merece referência o 3º Encontro de coordenadores e dinamizadores das estruturas regionais com a direção nacional da SPEM, com participantes de oito distritos, realizado em Janeiro. Uma útil e produtiva troca de opiniões, orientações, informações e experiências ocorridas, com o propósito claro de melhorar a ligação aos associados espalhados por todo o país. Não poderíamos ter começado melhor.



”O mês de dezembro foi fértil em eventos por todo o país, tanto em convívios relacionados com a quadra como nas comemorações do Dia Nacional da EM, ocorridos em Lisboa, Porto, Faro, Coimbra, Leiria, Viseu e Beja.”

Jorge Pereira  
Presidente da SPEM

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

As quotas podem ser pagas através de :

Transferência bancária\*  
Montepio Geral:  
NIB: 0036 0000 9910 5871 61011

Cheque ou numerário  
Envie para a sede da SPEM  
ou qualquer uma das suas  
delegações

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

## 5 EM FOCO

## 6 EM DESTAQUE

## 8 EVENTOS

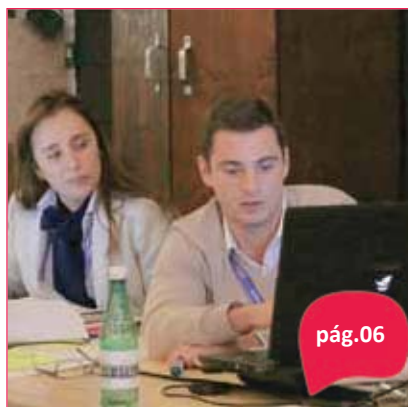
## 14 COMEMORAÇÕES DO DIA NACIONAL DA EM

## 18 EM' FORÇA

## 20 PERFIL

## 22 ARTE E TERAPIA

## 23 NOTÍCIAS



A SPEM é sociedade membro



 [www.spem.pt](http://www.spem.pt)

 [SPEM.Portugal](https://www.facebook.com/SPEM.Portugal)

 [SPEMPortugal](https://twitter.com/SPEMPortugal)

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: 5 Revistas anuais  
• Preço de capa : 1€ • N.º 6 (2ª série) • Distribuição gratuita a sócios e técnicos de saúde • Estatuto Editorial: [www.spem.pt/noticias/boletim-esclerose-multipla](http://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](mailto:spem@spem.pt) • [www.spem.pt](http://www.spem.pt)

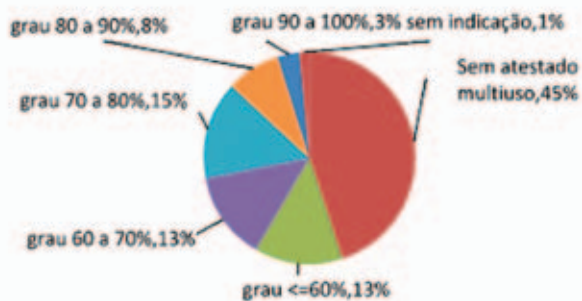
# Inquérito a necessidades de pessoas com EM

## Resultados intercalares (2º semestre 2016)

**Metodologia:** Contacto direto pelas estruturas regionais, contacto por e-mail com os associados que dele dispõem; disponibilização de link para preenchimento direto em página da internet.

**Resultados:** Recebidas 277 respostas, das quais foram validadas 267, tendo sido anuladas 10, das quais 8 por repetição. Destaca-se que 12,7% das respostas tiveram origem em pessoas que não são nem foram associados da SPEM. É de salientar, em relação às distâncias do local de residência ao hospital para consulta da especialidade, 19% são superiores a 50 km e 45% são superiores a 20 km.

### Grau de incapacidade



### Tipo de EM



### Necessidades identificadas e carentes de atuação

% relativa ao total de respostas

Serviço	Necessária	Não provida
Apoio domiciliário	21.0	7.5
Apoio psicológico	33.3	11.6
Fisioterapia	50.2	18.0
Atividades lúdicas	49.1	31.1
Transporte de medicamentos	24.7	8.2
Transporte para atividades, consultas, etc.	30.7	7.9

Desta forma, e com base na amostra das respostas recebidas, identificamos a ordem de grandeza das carências das pessoas com EM face às diversas necessidades manifestadas.

No inquérito identificaram-se os modos de provisão dos diversos serviços efetivamente prestados, bem como os motivos pelos quais não se conseguem ter os serviços identificados como necessários, elementos que servirão para apoiar no terreno a procura de soluções para estes casos.

Uma parte considerável das necessidades não satisfeitas reside na carência económica (15% no apoio domiciliário e nas atividades lúdicas, 29% no apoio psicológico e na fisioterapia); outro motivo de peso é a falta de oferta dos serviços na zona de residência (25% no apoio domiciliário, 35% no apoio psicológico, 23% na fisioterapia e 36% nas atividades lúdicas).

Consideramos estes resultados intercalares, uma vez que haverá utilidade na continuação do levantamento das necessidades para as pessoas com EM que ainda não tenham respondido, independentemente de serem ou não associados da SPEM.

O preenchimento do questionário poderá ser efetuado online, com acesso através do link:

<https://docs.google.com/forms/d/1izvJKbxDiY2NIqyWRQGDwRb6YUn2SalZmJvXnQH3TWc/edit>

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

# SPEM, TEM e ANEM juntas em desafio europeu

## The World vs MS – soluções para pessoas com EM

Pedro Reis representou a SPEM em Amsterdão, num evento inserido na campanha “The World vs MS”, promovida pela Sanofi Genzyme. A SPEM juntou-se a outras associações portuguesas de EM para formar uma equipa e desenvolver um projeto que fizesse frente ao desafio da incontinência urinária.

**L**incenciado em Informática de Gestão, Pedro trabalha como programador para a wTVision - uma empresa ligada à área da televisão. Começou a trabalhar muito cedo em diferentes áreas, mesmo enquanto estudava, e nunca desperdiçou uma oportunidade. A informática sempre esteve presente na sua formação, desde os cursos profissionais até ao ensino superior, chegando a fazer mais tarde um estágio em Madrid e participando num programa de mobilidade de estudos em Macau. “A direção da SPEM procurava, entre associados e voluntários, pessoas com competências informáticas que fizessem a ponte com conhecimentos sobre a doença, de modo a inovar e melhorar a vida das pessoas com EM”, conta o informático. Foi desta forma que Pedro Reis acabaria por representar a SPEM no HackAMsterdam.

### Aplicação móvel para fazer face ao problema da incontinência urinária

No âmbito da iniciativa “The World vs MS”, com o objetivo de recolher ideias que resolvam os desafios que os 2,5 milhões de pessoas com EM enfrentam diariamente, a Sanofi Genzyme realizou recentemente o HackAMsterdam – um evento para procurar soluções para três desafios lançados por pessoas com

EM e relacionados com problemas de mobilidade, incontinência urinária e controlo da temperatura corporal.

A 19 e 20 de novembro, reuniram-se as nove equipas, vindas de toda a Europa, com o intuito de desenvolverem soluções inovadoras para as problemáticas relacionadas com o dia a dia dos portadores de EM.

Para concorrer a esta iniciativa, Pedro, em representação da SPEM, formou equipa com as associações nacionais TEM e ANEM, respetivamente representadas por Maria João Martins e Luís Filipe Loureiro.

Tal como explica Pedro Reis, “cada grupo tinha de escolher um dos três desafios dados pela Sanofi, que, apesar de terem sido propostos

por testemunhos individuais durante a campanha, simbolizam uma grande percentagem da população com Esclerose Múltipla. Depois de analisarmos todos os desafios, surgiram-nos de imediato algumas ideias de soluções para a incontinência urinária e essa acabou por ser a nossa escolha.”

O projeto apresentado pela equipa SPEM/ TEM/ ANEM prende-se com uma aplicação móvel, constituída por três menus principais: meditação, calendário e *finder*. O informático conta que “o primeiro tem por base um plano pessoal de meditação, consoante o perfil do utilizador. Acreditamos que a meditação tem influência na mente e no corpo e pode ajudar a ter um maior controlo do corpo, dando simultaneamente uma sensação





Maria João Martins, Pedro Reis e Luis Filipe Loureiro enquanto desenvolviam o projeto

de bem-estar e benefícios para diversos problemas, como o da incontinência urinária.”

No segundo menu, “existem dois tipos de opções: um “horário” que organiza as idas à casa de banho, com aviso por alarme, de modo a evitar urgências, e uma “agenda”, em que o utilizador pode organizar o seu dia, registar as moradas por onde vai passar e assim ser-lhe disponibilizado um mapa com as casas de banho mais próximas desses locais”, continua Pedro. O terceiro menu funciona para casos de urgência: “ao clicar no link com a informação do local onde se encontra, o utilizador terá acesso a um mapa com as casas de banho mais próximas. Ao escolher uma delas, poderá ficar ainda a conhecer o *ranking* e os comentários de outros utilizadores acerca das condições de higiene dessa casa de banho, o acesso por cadeira de rodas, etc. Após a confirmação, o utilizador será guiado por GPS até à localização da mesma”, conclui.

## Os primeiros dois classificados

O *hackathon* contou com a participação de equipas da Holanda, Portugal, Espanha e Itália, constituídas por especialistas de várias áreas, como as ciências da computação,

estudantes, engenheiros, designers, especialistas da área da comunicação, impulsionadores de empreendedorismo, neurologistas, geneticistas e pacientes, cuidadores e associações de EM. Além da SPEM/ TEM/ ANEM, estava presente uma outra equipa portuguesa, a *BladdeRunner*, constituída por três elementos de diferentes áreas: Patrícia Rebelo, jornalista da especialidade, Catarina Farinha, que venceu em 2015 o Prémio Melhor Campanha de Comunicação para a Esclerose Múltipla da Escola Superior de Comunicação Social e João Medeiros, portador de Esclerose Múltipla. A *BladdeRunner* trouxe para casa o segundo lugar, ao desenvolver uma solução semelhante para o controlo da bexiga.

O primeiro lugar foi atribuído

à equipa Cuesta, de Espanha, composta por elementos que, apesar de não se terem conhecido antes do evento, estavam unidos pelo facto de viverem com EM. As suas experiências pessoais foram fundamentais para o desenvolvimento da solução vencedora, também ligada ao desafio da incontinência urinária, que consistia igualmente numa aplicação baseada em GPS.

A equipa vencedora, foi premiada com 3 mil euros e a sua ideia será apresentada, tal como outras, e sujeita ao voto do público europeu. O vencedor desta prova ganhará uma bolsa no valor de 100 mil euros para investir no seu projeto e torná-lo realidade.

“A nossa ideia era muito similar às do primeiro e segundo classificados”, confessa Pedro, “creio que futuramente teremos de melhorar a nossa capacidade de comunicação e apresentação do projeto. Mas tanto eu como os meus colegas de equipa ficámos contentes por termos tido a oportunidade de participar neste evento e perceber que o nosso projeto é bom.”

Pedro revela que esta foi uma experiência “bastante intensa, rica em termos de partilha de conhecimento, histórias pessoais, culturas”, além de ter sido um prazer fazer parte de um evento cujo objetivo era melhorar a condição de vida das pessoas com EM.





## Projeto de expansão da UNR

No passado mês de dezembro, a sede da SPEM organizou dois eventos – a Art'E M'últipla e o Jantar Tivoli que, além de assinalarem o Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla, a 4 de dezembro, tiveram também como objetivo a angariação de fundos para a expansão da Unidade de Neuro Reabilitação.



### Art'E M'últipla

A Unidade de Neuro Reabilitação (UNR), a funcionar na delegação de Lisboa, é uma das valências que a SPEM se orgulha de poder oferecer aos seus associados. A UNR presta cuidados de saúde na especialidade de Medicina Física e de Reabilitação, colocando ao dispor dos utentes um conjunto de terapeutas especialistas na área, e necessita de uma expansão em termos de espaço e equipamentos, para garantir os seus serviços a cada vez mais utentes.

Neste projeto a SPEM desafiou diversos artistas, desde profissionais a estudantes de arte, a participarem numa exposição solidária de arte múltipla, sendo que a venda das peças revertia para a referida angariação de fundos. A adesão a esta iniciativa foi incrível. Não estávamos de facto à espera de receber tantas obras de arte, traduzindo uma enorme onda de solidariedade. Tivemos mesmo de proceder a uma seleção, uma vez que o espaço não permitia expor um tão grande número de peças. Devemos um agradecimento especial à Direção de Cultura da Câmara Municipal de Lisboa, na pessoa da Dra. Laurentina Pereira que se interessou pela nossa causa e que nos conduziu até ao Museu Bordalo Pinheiro

(MBP), cuja equipa não só nos cedeu a galeria como participou ativa e solidariamente no projeto, apoiando a organização e montagem de toda a exposição. Desde a inauguração a 29 de novembro até 21 de dezembro, múltiplos foram os visitantes que passaram a apreciar as 128 obras selecionadas entre o total reunido. Obrigada a todos os artistas que tornaram possível esta iniciativa, obrigada a todas as pessoas que mostraram interesse pelo projeto, que visitaram a exposição e deram o seu contributo ao

comprarem uma das obras. Não podemos deixar também de agradecer à EGEAC, ao responsável pelo MBP, João Alpuim Botelho, e à fabulosa equipa formada por Cláudia Freire, Mariana Caldas, Rita Nobre de Carvalho e Pedro Bebianho Braga, que nos prestaram um incansável e precioso apoio logístico! A vernissage da exposição contou com a presença de alguns dos artistas participantes, bem como de amigos e simpatizantes da SPEM, que fizeram questão de se unir a nós nesta causa.

### Agradecemos a participação aos artistas:

- Ana Godinho ● Anna Dekhar ● António Vasconcelos Lapa  
● Assunção Zagalo ● Bela Mestre ● Carlos Pé-Leve ● Carolina Lino  
● Catarina Isabel Silva ● Catarina Mateus ● Catarina Silva  
● Clo Bourgard ● Clotilde Fava ● Conceição Vouga ● Cristina Filipe  
● Domingos Rego ● Elsa Bruxelas ● Eugénia Rufino ● Fátima Mateus  
● Fernanda Carvalho ● Filipa Camacho ● Francisco Correia  
● Francisco Pereira ● Frederico Almeida ● Gabriel Garcia  
● Herdeiros de GRABA ● Ilda Belo ● Inês Clematis  
● Isabel Laginhas ● Isabel Mello ● Jaime Lopez ● Jay Costa Owen  
● Jimmy Duarte Silva ● Joana Souto Mateus ● João Cutileiro  
● José Miguel Costa ● José Pádua ● Julião Sarmiento  
● Luís Bernardino ● Luís Dias ● Luís Silveirinha ● Madalena Pequito  
● Magda Moita ● Manuela Alegre ● Margarida Andrade ● Maria Ana Krupenski ● Maria João Vale ● Maria Manuela Vale ● Maria Matias  
● Maria Odete Leone ● Maria Susana Vieira Veiga Simão ● Miducha  
● Nuno Oliveira ● Ofélia Reis ● Pedro Avelar ● Pedro Buisel  
● Pedro Inock ● Rafael Fráguas ● Rui Sanches ● Sandra Sequeira  
● Sara Vieira ● Teresa Canto Noronha ● Teresa Filipe ● Teresa Segurado Pvão ● Tomás Oliveira ● Umbelina Ribeiro ● Valdemar Dória







Durante a vernissage, o saxofonista Bruno Margalho “deu música” aos visitantes



A artista Assunção Zagalo com as suas filhas, Beatriz e Clara, e o presidente da SPEM, Jorge Pereira



A artista Sandra Sequeira e o marido, junto aos seus quadros



O ceramista António Vasconcelos Lapa, junto à sua peça



Maria João Vale, junto às fotos que doou para a exposição da SPEM



Susana Protásio, da direção da SPEM, com a artista Clo Bourgard



João Alpuim Botelho, responsável pelo Museu Bordalo Pinheiro, com Catarina Isabel Silva



# Eventos



Catarina Isabel Silva, autora da escultura Guardinfante Pombalino



Teresa Canto Noronha foi uma das artistas que participou no Art'E M'últipla



Manuela Vale, António Vasconcelos Lapa, Conceição Vouga, Carlos Pé-Leve e Maria João Vale que despoletaram a ideia da exposição



A artista Sandra Sequeira junto aos seus quadros com Leonor Martins, diretora do Boletim SPEM



Susana Protásio, da direção da SPEM, com o artista Luís Silveirinha



A artista Maria Ana Krupenski, junto às suas duas telas, na companhia de Paula Cruz da direção da SPEM



Teresa Mateus, junto às obras com que participou

## Jantar Tivoli



Mesa de brindes que foram depois sorteados entre os convidados

O jantar solidário decorreu na Sala Sintra, no Hotel Tivoli, em Lisboa, precisamente no dia 4 de dezembro. O evento tinha como objetivo a celebração do Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla, mas também a comemoração de mais um aniversário da SPEM. Os valores angariados por este jantar reverteram também para o projeto

de expansão da Unidade de Neuro Reabilitação da delegação de Lisboa. Além de representantes da SPEM, estiveram presentes sócios da SPEM, amigos e familiares, bem como alguns parceiros que apoiam a associação.

O jantar foi composto por um delicioso menu e animado pelos irmãos Concha e Pedro Sacchetti que inundaram a sala com a sua simpatia e brindaram os

convidados com um excelente gosto musical.

Como forma de retribuir o apoio solidário, a SPEM sorteou alguns brindes entre os que estavam presentes. No final, cantaram-se os parabéns à SPEM, que completou 32 anos de existência. Resta-nos agradecer o apoio do **Hotel Tivoli, da Delta, da Casa Ermelinda Freitas, da Vimeiro, da Esfera dos Livros, da Manuscrito** e a todos os que contribuíram para este momento de confraternização!



Concha e Pedro Sacchetti durante a sua atuação



# Eventos



## OS NOSSOS PARCEIROS:

**TIVOLI**  
AVENIDA LIBERDADE  
LISBOA  
HOTEL

**vimeiro**  
*O Culto da Água.*

CASA  
**ERMELINDA**  
EST. FREITAS 1930

**M**ANUSCRITO

a esfera  dos livros



**Biogen**

SANOFI GENZYME 

**MERCK**

**NOVARTIS**

Jorge Pereira, presidente da SPEM, a agradecer a presença de todos



# 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.

# Comemorações do Dia Nacional da EM



## Delegações empenhadas na divulgação da EM

### Porto

#### Dezembro em festa

A causa da EM teve, no dia 4 de dezembro - Dia Nacional da Pessoa com EM - um dos pontos altos do ano. A delegação do Porto realizou durante o mês de dezembro várias iniciativas, chamando a atenção para esta causa. No dia 5, o coordenador da SPEM do Porto, José Luís Lobo, esteve presente no programa "Consultório", do Porto Canal, acompanhado pelo Dr. Filipe Correia, neurologista do Hospital Pedro Hispano.

No dia 17, decorreu um encontro clínico, no Hospital Pedro Hispano, com a presença do Dr. Jorge

Ascensão, psicólogo clínico da SPEM do Porto.

No mesmo dia, a delegação marcou presença no torneio de Natal do Club de Golf de Miramar, sensibilizando para a causa da EM e angariando fundos através de um sorteio que o Club realizou em benefício da SPEM.

No dia 23, Jorge Ascensão e João Andrade, CEO da WideCells Group, fizeram uma prova de resistência no Virgin Active de Gaia, num evento denominado de "EM'Força nos tapetes do Virgin Active Gaia", com o intuito de sensibilizar a população para a Esclerose Múltipla e angariar donativos para a delegação.



### Viseu

#### Almoço reúne portadores, familiares e cuidadores

No dia 4 de dezembro, no âmbito do Dia Nacional da Pessoa com EM, a delegação de Viseu realizou um almoço que serviu também de comemoração natalícia. Estiveram presentes alguns portadores de EM, familiares e cuidadores. A SPEM de Viseu agradece a todos os que fizeram parte deste agradável convívio.



### Coimbra

#### Palestra "O Cuidado do Cuidador"

No dia 3 de dezembro, a marcar as comemorações do Dia Nacional, a delegação de Coimbra realizou uma palestra com o Enf. Carlos Margato, na qual

foram abordados vários assuntos relacionados com "O Cuidado do Cuidador": a forma como os cuidadores deverão estar atentos, como podem ajudar na resolução de algumas dificuldades na

# Comemorações do Dia Nacional da EM

relação com a pessoa a cargo, como é que o familiar cuidador consegue obter os melhores resultados dos cuidados que presta, através de uma adequada gestão dos sintomas, prevenção de lesões, identificação precoce de problemas, entre outros. O Enf. Carlos Margato referiu a forma científica como foram sistematizados os nove processos de cuidar (Schumacher et al, 2000): Monitorizar, Interpretar, Decidir, Agir, Providenciar cuidados, Ajustar, Aceder a recursos, Trabalhar com a pessoa cuidada e Negociar com o sistema de cuidados de saúde.

## Visita ao museu

No dia 4 de dezembro, a SPEM de Coimbra passou uma manhã diferente e criativa no Museu Nacional de Machado de Castro, assinalando assim o Dia Nacional de Pessoa com EM, com a mesma luta, trabalho, motivação e amizade de todos os dias.

## Testemunho SIC

No dia 7 de dezembro, a delegação de Coimbra acompanhou uma sócia da SPEM às instalações da SIC. No Programa Grande Tarde, apresentando por João Baião e Andreia Rodrigues, Cândida Proença deu o seu testemunho enquanto portadora de EM, juntamente com os seus pais que são também seus cuidadores.



## Leiria

### Secretária de Estado Ana Sofia Antunes visita stand da SPEM

No dia 3 de dezembro, em que se assinala o Dia Internacional da Pessoa com Deficiência, a SPEM de Leiria esteve com a Secretária de Estado da Inclusão da Pessoa com Deficiência, Ana Sofia Antunes, e com o Presidente da Câmara de Leiria, Raúl Castro, no evento "Leiria Cidade Natal 2016". A delegação teve o privilégio de os receber no seu stand e dar a conhecer o trabalho da SPEM.

### (RE)Ativar espalha magia pela cidade

O Dia Nacional da Pessoa com EM foi assinalado por esta delegação no dia 6 de dezembro, com uma visita do grupo (RE)ativar ao evento "Leiria Cidade Natal" e um passeio ao centro histórico da cidade, seguidos de um lanche comemorativo. O grupo distribuiu folhetos informativos sobre a EM pela população de Leiria. Foi uma tarde fantástica com muito sol,

emoções, alegria e sorrisos. A delegação agradece a colaboração do Pai Natal e da animadora Helena.



# Comemorações do Dia Nacional da EM

## Faro

### Almoço de convívio

A SPEM de Faro comemorou o Dia Nacional da Pessoa com EM, a 4 de dezembro, com um almoço de convívio e de partilha com os associados, seus familiares, membros da direção, amigos e outras pessoas que quiseram juntar-se à causa neste dia tão especial! O almoço realizou-se no Restaurante Churrasqueira Jolibela, em Loulé.



## Lisboa

### Sede da SPEM lança campanhas e fala da EM na TV

#### SPEM na SIC Notícias

Na manhã de 5 de dezembro e como forma de assinalar o Dia Nacional da Pessoa com EM, a diretora da SPEM, Susana Protásio, esteve na Edição da Manhã da SIC Notícias, juntamente com o Dr. José Vale, presidente do Grupo de Estudos da Esclerose Múltipla. Em entrevista ao jornalista Paulo Nogueira, ambos tiveram a oportunidade de divulgar a doença e chamar a atenção para esta causa. A entrevista pode ser visualizada na página geral do facebook da SPEM.



programa podem também ser vistos na página geral do facebook da SPEM.



#### A Brilhar pela EM

A propósito do Dia Nacional da Pessoa com EM, a Roche, em parceria com a SPEM e as associações ANEM e TEM, lançaram uma campanha de sensibilização para a doença e de recolha de fundos a favor das três associações. De nome “Portugal a Brilhar pela Esclerose Múltipla”, a campanha, em vigor durante todo o mês de dezembro, incentivava a fazer like na página facebook de cada associação e, desta forma, contribuir com 1 euro para a causa.

#### SPEM na Bola TV

Ainda no início de dezembro, Susana Protásio, da direção da SPEM, esteve presente no programa Saúde em Jogo, da Bola TV, acompanhada pelo Dr. Filipe Palavra, neurologista do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra. No programa, apresentado pela jornalista Marina Caldas, explicou-se o que é a EM, que tipos de EM existem, quais os sintomas, o impacto na qualidade de vida das pessoas e as opções de tratamento dos sintomas. Excertos do





# Comemorações do Dia Nacional da EM

## Simulador de sintomas chega à Assembleia da República

Numa iniciativa conjunta da SPEM e da Biogen, foi lançada uma campanha mediática durante o mês de dezembro que sensibilizava para os sintomas da EM e o seu impacto na qualidade de vida dos seus portadores. Dirigido a jornalistas, bloggers, atores, deputados e outras figuras públicas, o press kit, designado por “Simulador de Sintomas”, continha luvas grossas, óculos de má visibilidade, barbatanas e um “manual de instruções”. O objetivo era que as pessoas experimentassem os óculos que simulam a diplopia (visão turva), as luvas que simulam a dificuldade em realizar pequenas tarefas do dia a dia (motricidade fina), como apertar botões ou atacadores, e as barbatanas que simulam a espasticidade, a descoordenação motora e o pé caído, ficando assim a conhecer, por breves minutos, alguns dos sintomas e dificuldades com que vivem diariamente os 8.000 portugueses portadores de EM. No dia 7 de dezembro, a SPEM levou o Simulador à Assembleia da República, convidando os deputados a experimentar os sintomas de quem vive com EM. Para esta ocasião foi ainda adicionado ao kit um colete de pesos, contribuindo para simular fadiga, e um colchão insuflável para que sentissem o desequilíbrio ao andarem sobre ele. Participaram na iniciativa diversos deputados como, entre outros, Mariana Mortágua do BE, Carla Cruz do PCP, José António Silva do PSD e Vanessa Guimarães do PS.



## A fechar o ano em grande Corridas São Silvestre do Porto e de Lisboa

Como é habitual, no final de cada ano, realizam-se uma série de provas de atletismo no âmbito das épocas festivas, geralmente designadas por São Silvestre. No final de 2016, os atletas da equipa EM'Força apostaram em vários eventos deste tipo, um pouco por todo o país.



**P**ara além da São Silvestre da Amadora (a corrida mais típica de todas), a equipa EM'Força esteve representada por dezenas de atletas solidários em cidades como Almada, Batalha, Braga, Coimbra e Figueira da Foz.

No entanto, os grandes destaques foram para as São Silvestre do Porto e de Lisboa, onde tivemos mais de 50 atletas a vestirem a camisola "Mágica" em solidariedade para com quem vive com Esclerose Múltipla.

No Porto, contámos com as participações de alguns atletas com EM, como o Bruno Tavares e o Pedro Braga, e, em Lisboa, a representar todos os que vivem com a doença, a nossa Melanie Saramago.

Na prova de Lisboa, tivemos ainda a presença do já conhecido Alexandre Pinto, numa prova que foi vencida pela atleta portuguesa Jéssica Augusto, que se juntou ao nosso grupo de atletas na São Silvestre do Porto, do qual também fazia parte o Vítor Cavadas

– atleta que em 2016 correu o país de lés a lés, em prol dos que vivem com EM. Em estreia, tivemos ainda dois atletas a representar a delegação da SPEM de Viseu: Márcio Almeida e Nuno Ribeiro.



### Resumo 2016

#### Obrigado por mais um ano de solidariedade na desportiva

No final de mais um ano, queremos salientar e agradecer a todos os que correm EM'Força, a sua colaboração, solidariedade e todas as conquistas em prol das pessoas com Esclerose Múltipla. 2016 foi um ano de momentos inesquecíveis, com vários eventos de angariação de fundos, um

desafio pessoal de dar a volta a Portugal a correr por esta causa, passando pelas contagiantes conquistas dos nossos atletas com Esclerose Múltipla, onde se inclui um campeão nacional no Bodysurf. A boa energia transmitida pelos atletas que vestem a camisola "Mágica" é impulsionadora de

novas ideias, iniciativas e do sucesso da cada uma delas. 2017 será mais um ano de novidades e de multiplicar ainda mais a força que nos une e impulsiona o nosso trabalho na SPEM.

**Muito obrigado pela  
vossa força solidária!**

**SPEM**

# EM'FORÇA

CORREMOS COM A  
ESCLEROSE MÚLTIPLA



Camisola "Mágica", T-shirt ou manga cava de algodão - 10 sorrisos



Camisola SPEM branca de algodão - 5 sorrisos

Junte-se à EM'Força e ajude-nos a multiplicar a nossa força! Depois de muitos sucessos e conquistas solidárias dos nossos atletas ao longo deste ano, queremos pedir-lhe que se junte a este movimento.

Manifeste a sua solidariedade por todos os que vivem com EM ao adquirir uma das nossas camisolas, a garrafa personalizada, a bolsa para o telemóvel, o pin da SPEM ou a pulseira de quem corre por esta causa.

## Ajude-nos a multiplicar a nossa força!

Garrafa - 8 sorrisos

Bolsa telemóvel  
- 10 sorrisos

Pulseira - 1 sorriso

Com o apoio de:



Pin da SPEM - 1 sorriso

**Contactos**

✉ geral@emforca.pt  
☎ 932 681 407

[www.spem.pt](http://www.spem.pt)

 [correcomaEM](https://www.facebook.com/correcomaEM)

## Lisboa tem duas caras novas para lhe apresentar:

a Eliane do Departamento de Comunicação e ao serviço da Sede Nacional e a terapeuta ocupacional Patrícia Monteiro, a trabalhar no centro de neuro reabilitação da Delegação de Lisboa. Saiba quem são...

**“... a comunicação é o ponto de partida para qualquer estrutura.”**

**D**epois de terminar o curso superior há cerca de dois anos, Eliane trabalhou durante um ano como jornalista na Benfica TV e integrou recentemente a equipa de comunicação da SPEM. Além de fazer a gestão do website e das redes sociais, como o facebook, a jornalista faz o envio das newsletters aos associados e parceiros e irá trabalhar principalmente na organização e realização de eventos.

A jornalista já conhecia a EM pois tem um familiar com a doença. Apesar de desempenhar estas funções desde novembro, revela que está “a gostar imenso do trabalho e de poder ter um contacto tão próximo com uma realidade que muitos portugueses desconhecem. É bom quando sabemos que estamos a ajudar alguém com o nosso trabalho.” Quando questionada sobre como pode contribuir para a causa da SPEM, a jornalista responde que “não penso no meu trabalho por si só, mas antes enquanto membro da equipa de comunicação. Só



**Eliane Hadergjonaj**

assim, a falarmos e a pensarmos enquanto equipa, podemos ajudar a SPEM e todas as pessoas com EM.

O nosso trabalho é fundamental na instituição, porque a comunicação é o ponto de partida para o sucesso de qualquer estrutura.” Eliane revela que a SPEM está em constante atividade e existe imensa informação relativa à EM para divulgar, informação que chega também

de outros meios, instituições e plataformas internacionais ligadas à EM. “Em Portugal, a SPEM está sempre em movimento, queremos chegar ao maior número possível de pessoas, queremos informar, esclarecer e ajudar em diversos níveis as pessoas com EM, bem como os seus cuidadores e círculo familiar. Por esta razão, considero que o trabalho da comunicação é essencial”, diz a entrevistada.

***“não penso no meu trabalho por si só, mas antes enquanto membro da equipa de comunicação. Só assim, a falarmos e a pensarmos enquanto equipa, podemos ajudar a SPEM e todas as pessoas com EM.”***

## “Ninguém conhece melhor a EM do que os seus próprios portadores...!”

**A**o longo dos quatro anos de licenciatura na Escola Superior de Saúde do Alcoitão, realizou alguns estágios curriculares em diversas áreas da Terapia Ocupacional, o que lhe valeu um ganho de experiência - essencial para o seu futuro enquanto profissional de saúde.

Chegou à SPEM através de outra Terapeuta Ocupacional. Como não tinha experiência com portadores de EM, Patrícia fez formação com outra Terapeuta Ocupacional da Unidade de Neuro Reabilitação, de forma a conhecer um pouco a realidade desta doença e do trabalho com estas pessoas. “A Terapia Ocupacional é uma área da saúde que atua na reabilitação de pessoas de qualquer faixa etária, desde recém-nascidos a idosos. O objetivo é capacitar a pessoa para a realização das atividades do seu dia a dia, nomeadamente de autocuidados, de lazer ou produtividade, promovendo assim o seu bem-estar”, refere a terapeuta. Considera ainda que este tipo de terapia é muito importante para desenvolver e/ou manter as competências de cada pessoa, de forma a



**Patrícia Monteiro**

promover a sua independência e autonomia, sendo às vezes necessárias adaptações através de ajudas técnicas, de modo a facilitar a realização das ocupações.

Quanto lhe perguntámos se existem muitas pessoas a procurar este tipo de apoio, Patrícia responde que “a Terapia Ocupacional é uma área da saúde que muitos ainda desconhecem. No entanto, através das pessoas com EM com quem tenho interagido, tenho notado que muitas valorizam imenso este trabalho.” A forma como as pessoas reagem a esta

terapia varia bastante. “A maioria está sempre disponível para trabalhar e dar o seu melhor, de forma a neutralizar alguns sintomas que vão surgindo.

É muito desafiante. É indispensável estar atenta aos sinais e necessidades de cada um para poder contribuir para uma melhor qualidade das suas vidas. Esse é o meu principal objetivo! Neste tipo de doenças degenerativas, o nosso pensamento deve passar muito pela manutenção das competências necessárias para o dia a dia das pessoas e/ou pelo proporcionar estratégias

compensatórias para a realização das suas atividades”, revela Patrícia.

A terapeuta considera que a sua experiência na SPEM tem sido muito enriquecedora. “Ninguém conhece melhor a EM do que os seus próprios portadores, por isso considero que já aprendi muito com os meus pacientes. Sempre que alguém nos diz que se sente melhor ou que sente diferença na realização de alguma atividade, sinto que o meu trabalho está realmente a ter benefícios e que é valorizado, o que me deixa muito feliz”, finaliza.

*“A Terapia Ocupacional é uma área da saúde que atua na reabilitação de pessoas de qualquer faixa etária, desde recém-nascidos a idosos.”*



## E a história chega ao fim...

Lançado há alguns meses aos leitores do Boletim SPEM, o desafio literário de escrever uma história a várias mãos já tem princípio, meio e fim. Leia aqui a história na íntegra. Esperemos que gostem do final selecionado e obrigada a todos pela participação!

### 4ª E ÚLTIMA PARTE (FINAL)

O incêndio acabou mas o pesadelo não.

João regressou a casa sem conseguir pensar, ou formular qualquer pensamento lógico ou nenhuma conclusão clara. Na sua cabeça repetiam-se imagens dos anos passados na escola: os desafios de cada turma, de cada ano lectivo, as pequenas conquistas das obras no ginásio, o novo balcão do buffet, os dias das corridas com a família, os alunos com necessidades especiais que tinham acarinhado e orientado. A escola era um marco tão importante no equilíbrio do bairro.

Como seria daqui para a frente?

Entrou em casa e a família

lançou-se-lhe nos braços. “Que susto!” foram as primeiras palavras que ouviu da mulher. “Estás bem, pai?” perguntaram os filhos.

Falaram-se, riram-se, trocaram múltiplas perguntas e respostas, descrições sensacionalistas da altura das chamas e, finalmente, caíram

num silêncio entre o sentirem-se reasssegurados dum perigo afastado e de outro eminente.

O silêncio alongou-se pelo jantar.

Cada um teria as suas dúvidas e inseguranças, mas nenhum se permitia formulá-las em voz alta. João estava impressionado com a família. Não esperava tanta maturidade dos filhos. Todos agiam como se o dia de hoje tivesse sido igual ao de ontem, e escamoteando que amanhã seguramente não seria igual.

A mulher mantinha-se de pedra e cal, servindo toda a gente com um sorriso nos lábios e por uma vez, sem se entregar a devaneios sobre uma vida melhor, sem repetir frases gastas sobre a mobília obsoleta da sala de jantar, sonhos de férias tropicais e disparatadas segundas luas de mel.

De repente, fixou-se numa breve associação de ideias. “Quando é que hoje já me pus a pensar em férias?” e lembrou-se do possível prémio. Esboçou um sorriso e não se conteve em gritar “Que disparate!”. Tinha-se esquecido.

Saltou da mesa, alcançou a pasta encostada à parede e, pela segunda vez no mesmo dia, espalhou o seu conteúdo no chão.

A família em total desconhecimento, mas solidária, largou o jantar e saltava à sua volta, adaptada, resignada, combativa... quase divertida com a interrupção da rotina do jantar.

A mulher beijou-o e disse-lhe ao ouvido: “amo-te e apoio-te, o resto não interessa”, um filho puxando-lhe pelo casaco dizia: “pai, vais-me ajudar, não é? É que a equipa de basquete precisa de ti”, o outro saltitava dum pé para o outro e apenas repetia: “sim pai, sim, é tudo um disparate. Não faz mal. Está tudo bem. Vai ser tudo muito fixe”.

João manteve o papelito das apostas escondido na mão bem fechada. “Não sei se tem prémio. Pode não ter. Mas o futuro está nas pessoas que me amam e que amo”. Olhou para a família ainda apoplética entre o rir e o chorar. “Amanhã começamos a reconstruir a minha escola”.

**Mara Santiago**

## LEIRIA



### (RE)Ativar continua em 2017

Lançado em março do ano passado pela delegação de Leiria, com o cofinanciamento do Instituto Nacional de Reabilitação (INR), este projeto continua em 2017 para colmatar algumas necessidades identificadas, nomeadamente a inexistência de um espaço de ocupação para pessoas com EM, que se encontram reformadas ou sem nenhuma



ocupação diária. Durante o ano de 2016, o projeto (RE)Ativar acolheu 10 utentes, com uma periodicidade semanal, oferecendo a oportunidade de participarem em diversas atividades. Em determinadas alturas, o número de pessoas que aderiram ao projeto foi substancialmente elevado, porque as atividades em causa assim o permitiram, chegando a atingir um grupo de 30 pessoas. Em janeiro de 2017, o projeto aparece mais estruturado e com algumas novidades. Os objetivos mantêm-se, mas com a ambição de alargar o número de participantes para 15, disponibilizar mais um dia para o projeto, passando a ter quatro dias por semana, e chegar a 5 utentes que, por condições físicas ou económicas, não se podem deslocar até à delegação.

Para colmatar esta lacuna, a SPEM de Leiria optou por incluir no projeto um apoio domiciliário que coloque à disposição atividades ocupacionais, através dos técnicos e colaboradores do projeto, no concelho e distrito de Leiria. Se tem interesse em participar neste projeto, deverá contactar a delegação de Leiria e obter as informações necessárias.

### Leiria Cidade Natal

Como tem sido habitual, a SPEM de Leiria esteve presente no evento "Leiria Cidade Natal 2016" durante o mês de dezembro. No seu stand, estavam à venda licores e outros trabalhos realizados pelos utentes desta delegação – excelentes sugestões para oferecer no Natal. A venda destes produtos reverteu para os utentes da delegação, proporcionando-lhes uma melhor qualidade de vida.



# Notícias

## Almoço natalício

No dia 11 de dezembro, a SPEM de Leiria realizou o almoço de Natal da delegação no restaurante "Pintainho-Piu", na Marinha Grande, contando com a participação de 90 pessoas, entre portadores de EM, familiares e amigos. Depois do almoço, seguiu-se uma tarde calorosa e muita camaradagem revelada, para além da tradicional troca de prendas.

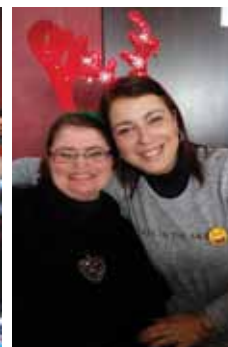


## 1º Encontro do ano

O dia 14 de janeiro foi marcado pelo 1º Encontro do ano na delegação de Leiria, que começou pela apresentação do Relatório e Contas de 2016 e o Orçamento e Plano de Atividades para 2017. No Encontro, esteve, como é habitual, o Dr. Alfredo Sá que esclareceu os presentes quanto às consequências neurológicas da EM. A SPEM de Leiria agradece aos sócios, familiares e cuidadores por terem participado na iniciativa, bem como o apoio de todos os amigos que ajudaram à concretização da mesma.



## COIMBRA



## Almoço natalício

No dia 17 de dezembro, foi a vez da delegação de Coimbra concretizar o seu almoço de Natal, no restaurante Vira Brasa. Tratou-se de um encontro repleto de partilha e amizade, que uniu as pessoas que se identificam com a missão da SPEM. Estiveram presentes amigos de esperança, de cooperação, de ajuda mútua, de companheirismo, de partilha de experiências, de sorrisos e tristezas. A delegação agradece a todos os que estiveram presentes e a acompanham ao longo de todo o ano.





## Não perca!

Durante o mês de Janeiro de 2017, a SPEM de Coimbra deu início às sessões de Ginástica de Reabilitação, com o Enf. Carlos Margato (Enfermeiro Chefe de Reabilitação no Centro Hospitalar Universitário de Coimbra), que acontecem todas as sextas-feiras pelas 14:30h.

O ano mudou, mas os objetivos não, por isso a delegação recorda a todos os portadores de EM, familiares, cuidadores, amigos e voluntários que os encontros mensais continuam. O propósito destes encontros está em avaliar as atividades desenvolvidas pela delegação, ouvir os utentes e cuidadores, as suas necessidades e preocupações, e dar-lhes espaço para partilharem as suas experiências de vida, falarem abertamente num grupo “onde se fala a mesma linguagem”. Todas as sessões têm uma temática específica ou uma dinâmica de grupo (com o fim principal da motivação e promoção da auto-estima). No primeiro sábado de cada mês, às 15h, a SPEM de Coimbra espera por si!



## Venda de Natal

A SPEM de Coimbra realizou uma venda solidária de Natal, no Atrium Solum, entre os dias 21 e 29 de novembro, com o intuito de angariar fundos, mas também de divulgar a patologia e a missão da instituição. A venda das peças, apoiada por voluntários e portadores de EM, reverteu a favor da delegação.





## De palavra EM palavra

Os Workshops de Escrita Criativa continuam a realizar-se na SPEM de Coimbra. Esta atividade é constituída por uma análise, em grupo, de um texto, imagem, frase, música, vídeo, etc.; por um exercício de escrita orientada (individual ou em grupo), a partir de uma frase, palavra, imagem, etc. e em torno de uma determinada temática (amizade, natureza, etc.); e pela partilha (voluntária) dos textos escritos e análise dos mesmos. Tem como objetivos: capacitar os participantes, enquanto autores da sua própria história; estimular a imaginação e a criatividade; afinar a capacidade de expressão, reflexão e (auto)análise; incentivar o prazer pela leitura e pela escrita; permitir aos participantes (re)descobrirem-se como seres multifacetados; e promover a auto-estima, resultando em diversos benefícios como a criação de um espaço de partilha/ testemunho e a melhoria geral das competências comunicativas. Segundo diversos estudos, este tipo de atividades tem uma influência positiva sobre as doenças autoimunes, sobretudo no que diz respeito à diminuição dos níveis de stress.

## BEJA



### 1º Evento do recém-criado núcleo

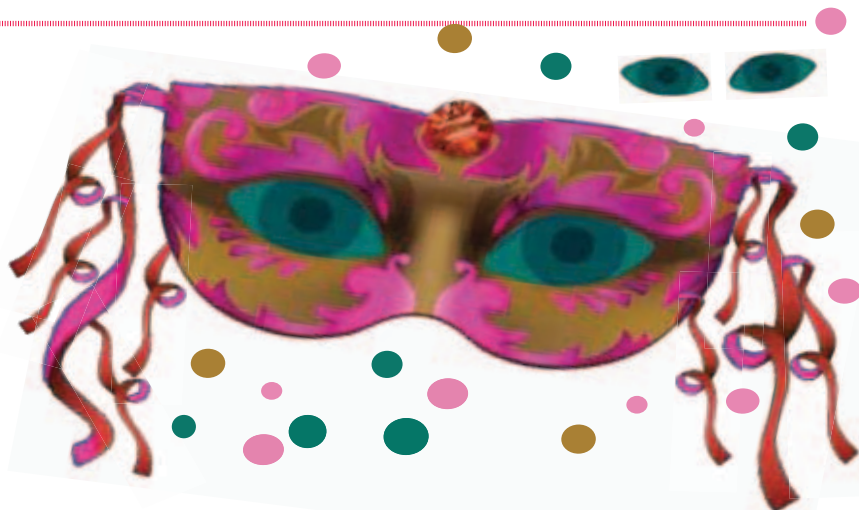
O almoço convívio realizado no dia 4 de dezembro, com o propósito de assinalar o Dia Nacional da Pessoa com EM, foi o primeiro evento organizado pelo recém-criado núcleo de Beja da SPEM e permitiu um primeiro contacto entre os doentes da região. Reuniram-se assim 16 doentes e 17 familiares, num total de 33 pessoas. A maioria das pessoas não se conhecia e todos responderam ao convite com grande expectativa de conhecer outros doentes, com outras vivências, mas com a mesma necessidade de partilhar e aprender. Foi dada a todos os doentes a possibilidade de se apresentarem e falarem um pouco da sua vida com EM. Foi evidente a alegria que todos sentiram pelas horas de partilha de conhecimentos, de experiências, algumas positivas outras nem tanto, mas sobretudo de apoio. No almoço, surgiram ideias para encontros futuros, provando assim que este foi o início de algo que vai crescer e juntar muitos mais pessoas.

## FARO



### Baile de Máscaras

A Delegação de Faro encontra-se a organizar o 4º Baile de Máscaras, que irá realizar-se no dia 18 de fevereiro, pelas 20h, no Hotel Hilton Vilamoura. Para comprar bilhetes e/ou fazer reservas, poderá contactar-nos via telefone (938 232 957 / 289 829 268 / 926 005 845) ou através do email [faro-geral@spem.pt](mailto:faro-geral@spem.pt). Participe e apoie a SPEM nesta nobre causa!



## PORTO



### Manualidades

As sessões do Workshop de Manualidades que decorreram ao longo dos meses de novembro e dezembro foram autênticos momentos de criatividade e verdadeira partilha. Pela sua participação, os intervenientes contribuíram com um donativo para a SPEM do Porto, levando consigo o trabalho efetuado e muitas ideias criativas para presentes de Natal. A delegação agradece a todos os que estiveram presentes nas quatro sessões.



### Angariação de fundos

Com o objetivo de alertar a população para a Esclerose Múltipla e angariar donativos para a delegação do Porto, Jorge Ascensão, psicólogo clínico desta delegação, e João Andrade, CEO da WideCells Group, submeteram-se a uma prova de resistência no Virgin Active de Gaia, num evento denominado de “EM’Força nos tapetes do Virgin Active Gaia”. Através das redes sociais da instituição, os sócios e amigos da SPEM puderam acompanhar e motivar os atletas a correr na passeadeira uma maratona de 42 km, bem como descobrir como poderiam contribuir para a causa. A SPEM do Porto agradece o apoio e donativos de todos os que se mostraram sensibilizados com esta iniciativa.



## LISBOA



### Energias Múltiplas organizam a 1ª EM’ Exposição de Artesanato

No dia 26 de novembro, o grupo Energias Múltiplas organizou a 1ª EM’ Exposição de Artesanato, com peças elaboradas por pessoas com EM, amigos e cuidadores. O evento decorreu no Museu de Lisboa e demonstrou, que apesar da doença, os portadores de EM são pessoas capazes de executar diversas tarefas e de viver uma vida criativa e sem limitações.



## Cabazes de Natal

A SPEM de Lisboa conseguiu no final do ano passado vários produtos para doar aos utentes, através do Banco Alimentar e do Banco de Bens Doados.

Desta forma, foi possível dar a todos os utentes um presentinho composto por artigos de higiene pessoal. Os

utentes mais carenciados, acompanhados pelo projeto EM'Laço e pelo Serviço Social, tiveram direito a cabazes um pouco mais elaborados que continham ainda produtos de limpeza, bens alimentares, roupas, toalhas e fraldas.

Obrigado às duas instituições pelas doações.



## Sede festeja 32º aniversário da SPEM

No dia 5 de dezembro, a sede da SPEM festejou o seu 32º aniversário com um lanche convívio nas suas instalações, bem como uma demonstração de *flow-wand* levada a cabo por Paulo Veiga, que mostrou aos utentes da SPEM a magia e beleza desta atividade. O *flow-wand* ou *levi-stick* é uma prática de cariz circense que se baseia no equilíbrio vertical de uma varinha presa por um fio de nylon, que flutua sob o comando das nossas mãos numa dança de luz e cor.

## Jardim foi alvo de vandalismo

No final do mês de novembro, o jardim da sede da SPEM foi vandalizado. Algumas plantas foram danificadas e a estrutura da cerca ficou sem algumas peças. A situação foi reportada à Junta de Freguesia de Marvila, que rapidamente se prontificou a ajudar e colaborou na reabilitação do jardim. O jardim da sede da SPEM tem um significado particular, já que foi trabalhado por um grupo de valorosos voluntários. Felizmente, com o apoio da Junta de Freguesia de Marvila, conseguiu-se recuperar da melhor forma a configuração original do espaço e o jardim voltou a estar bonito como antes. Obrigado Marvila!



## Reiki no CAO

No dia 23 de novembro, o Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) proporcionou aos seus utentes uma atividade bem diferente. Embora a maior parte das pessoas tivesse uma ideia do que se tratava, ninguém imaginava o efeito maravilhoso que iria experimentar. As três terapeutas da Associação Portuguesa de Reiki fizeram uma breve introdução do que envolve esta terapia e quais os seus objetivos. De uma forma simpática e eficiente, explicaram os seus efeitos nos diferentes níveis: físico, emocional, energético e cognitivo. Em seguida, cada utente do CAO teve a oportunidade de experimentar com uma terapeuta a técnica da “imposição das mãos”. De modo geral, todos tiveram uma sensação de paz e relaxamento. O utente José Luís referiu que, além de sentir paz, teve a sensação de “viajar sem sair do sítio”. Já o utente Carlos, revelou ter sido ser uma experiência positiva, mas que pretende repetir a sessão pois não teve nenhuma sensação diferente. Andreea disse que sentiu bem-estar, paz e calma, bem como alguma sonolência. Rosa teve dificuldade em concentrar-se e escolheu fazer mais vezes Reiki, tendo por objetivo usar a terapia para melhorar o seu nível energético e diminuir as dores de cabeça. A utente Gracinda considerou-a uma terapia muito interessante e relaxante e, por isso, quer usá-la para melhorar o seu nível mental, energético e físico. Rui diz que a terapia é calma e agradável, porque é feita através de toques suaves em pontos chave do corpo, e tem como objetivo melhorar as suas capacidades mentais. Maria do Rosário quer usar o Reiki a nível físico, porque sentiu calma e paz. Em conclusão, a responsável pelo CAO, Carla Venenno, falou com as terapeutas da Associação Portuguesa de Reiki e foram assim agendadas novas sessões para os utentes de acordo com a disponibilidade de cada um.



## Roda solidária fez furor na Natalis!

Entre os dias 7 e 11 de dezembro, a SPeM esteve representada na “Natalis”, a feira natalícia que decorreu na FIL, em Lisboa. Esta participação teve o objetivo de dar a conhecer o trabalho desenvolvido pela instituição e de angariar fundos através de uma iniciativa diferente do habitual: uma roda solidária. De forma a fazer a SPeM destacar-se entre as dezenas de participações na “Natalis”, apostámos numa roda solidária para chamar os visitantes da feira ao nosso stand. Assim, conseguimos muitas participações solidárias que renderam prémios a todos os que nos quiseram ajudar. A SPeM agradece à FIL (Feira Internacional de Lisboa) e à Fundação AIP, pela cedência do espaço, a todas as empresas e marcas que se associaram a esta iniciativa (Commerciol, Egídio Alves, Fitness Hut dos Olivais, Leonidas, Leya, Nobrinde, Parfois, Parras Wines, Quinta do Vale da Perdiz e SIGNA Design) e a todas as pessoas que aceitaram participar e ajudar a SPeM.

## GERAIS



## Prémio EM Curtas

As candidaturas para o Prémio EM Curtas 2017, uma iniciativa da Novartis Farma e do Instituto do Cinema e do Audiovisual (ICA), abriram no início de Janeiro e podem ser submetidas até às 23:59h do dia 28 de abril. Devem abordar a temática da Esclerose Múltipla e as curta-metagens não devem ultrapassar os cinco minutos, com os créditos incluídos. Podem candidatar-se a este prémio jovens amadores ou estudantes matriculados em instituições de ensino em Portugal, entre os 18 e os 35 anos. Nesta edição, o júri é composto por Mário Gabriel Bonito, representante do ICA; o realizador Gonçalo Galvão Teles; representantes da SPeM, ANEM e TEM; Cristina Campos, diretora geral da Novartis; a atriz portuguesa Teresa Tavares e o médico neurologista Joaquim Pinheiro. Para mais detalhes, navegue em [www.premioemcurtas.pt](http://www.premioemcurtas.pt).

## Atualização dos medicamentos cedidos pelos hospitais

Foi recentemente estabelecido um regime excecional de comparticipação nos medicamentos destinados ao tratamento de doentes com EM. Sendo assim, passamos a partilhar convosco a lista atualizada dos medicamentos fornecidos gratuitamente nas farmácias dos hospitais: Copaxone, Tecfidera, Avonex, Betaferon, Plegridy, Aubagio.



## Balcão da Inclusão

No dia 15 de dezembro foram inaugurados os Balcões da Inclusão de Portalegre e de Castelo Branco, fechando assim a rede de balcões dos 18 distritos de Portugal Continental. A funcionar nos centros distritais da Segurança Social, os primeiros Balcões foram inaugurados, em abril de 2016, em Lisboa, Porto, Setúbal, Faro, Viseu e Vila Real. O Instituto Nacional de Reabilitação (INR) já tinha um serviço neste âmbito e, atualmente, passou também a designar-se de Balcão da Inclusão. Num período de sete meses, foram feitos quase 6 mil atendimentos só nestes sete balcões, o que revela que a abertura de mais balcões por todo o país é uma decisão acertada. O Balcão da Inclusão pretende prestar um serviço de atendimento especializado sobre a temática da deficiência ou incapacidade, dirigindo-se a pessoas com deficiência/ incapacidade e seus familiares. O atendimento pode ser agendado através do portal da Segurança Social.



## INTERNACIONAIS

### Federação e Plataforma europeia destacam trabalho da SPEM

Os eventos que a SPEM organizou em dezembro no âmbito das comemorações do Dia Nacional da Pessoa com EM foram notícia no site da Federação Internacional de Esclerose Múltipla (MSIF) e da Plataforma Europeia de Esclerose Múltipla (EMSP). Nos seus artigos online, ambas as instituições sublinham o trabalho da SPEM pela organização dos eventos e cobertura mediática que atraiu, assegurando assim que todo o país se unisse em torno da EM, por desafiar os políticos portugueses a entender as dificuldades diárias enfrentadas pelas pessoas com EM, através do simulador de sintomas que levou à Assembleia da República, e pela realização dos eventos para angariação de fundos e sensibilização da população para a doença. O papel que as delegações distritais da SPEM assumiram de igual forma, como as iniciativas relacionadas com a angariação de fundos e a divulgação da patologia, foi também salientado por estas instituições.





**SPEM**

SOCIEDADE  
PORTUGUESA  
DE ESCLEROSE  
MÚLTIPLA

# Serviço de Psicologia

- ✓ Consultas para sócios da SPEM com EM e seus familiares
- ✓ Consultas externas para sócios da SPEM sem EM

## Consultas via SKYPE simples, cómodas e seguras!

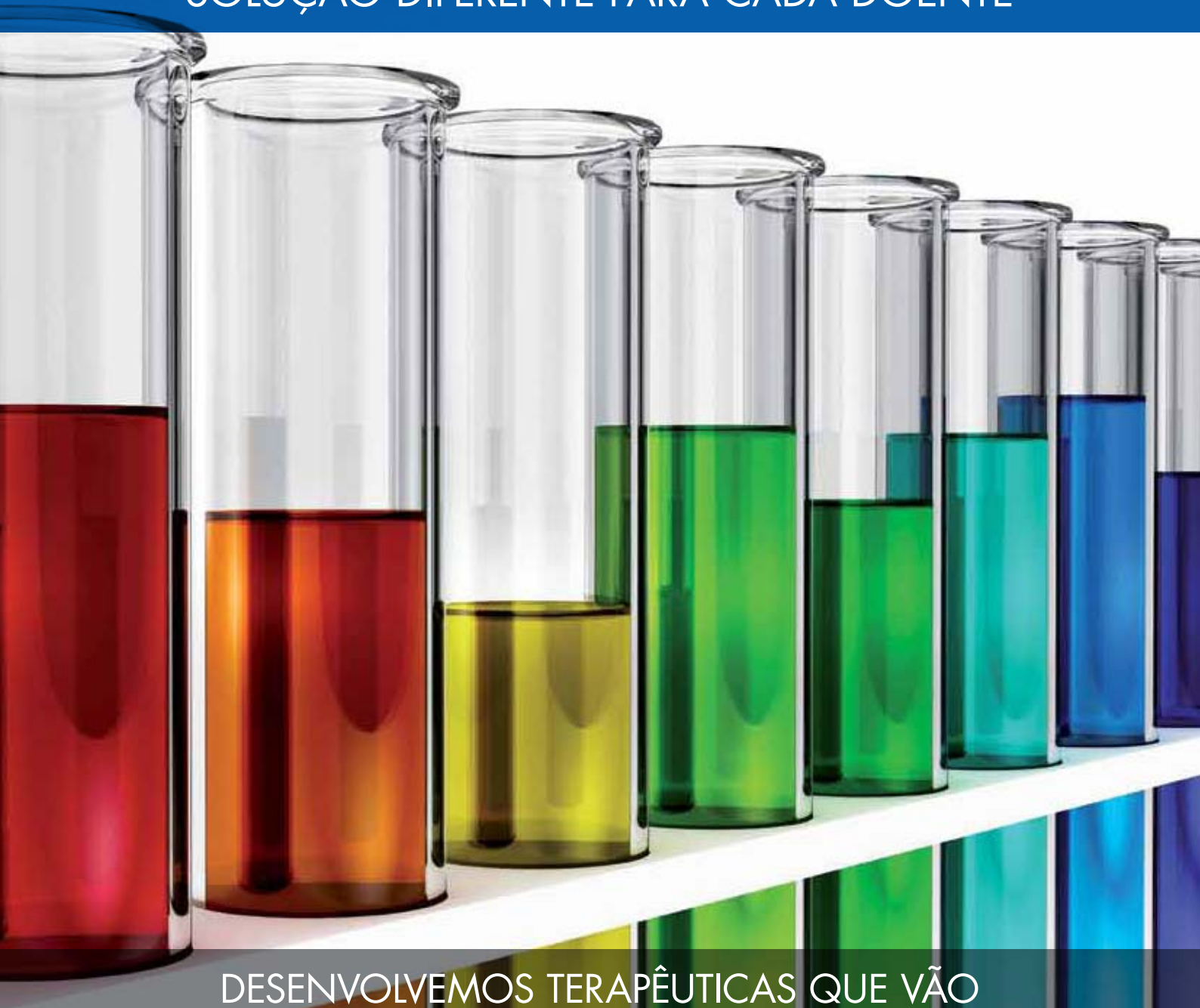
- ✓ Se vive num local mais isolado, seja continente e ilhas...
  - ✓ Se reside no estrangeiro...
- ✓ Se por questões de mobilidade ou distância das delegações...

**... tem dificuldade em aceder às consultas de psicologia, então peça a sua consulta via Skype, a partir da delegação de Lisboa.**

Contacto: Dr. Francisco David Pereira - [psicologia@spem.pt](mailto:psicologia@spem.pt)  
Informações sobre o serviço: Teresa Monteiro - [secretaria@spem.pt](mailto:secretaria@spem.pt)

CADA DOENTE TEM NECESSIDADES DIFERENTES

# A BIOGEN ACREDITA NUMA SOLUÇÃO DIFERENTE PARA CADA DOENTE

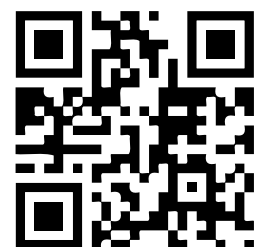


DESENVOLVEMOS TERAPÊUTICAS QUE VÃO  
AO ENCONTRO DAS NECESSIDADES DE EFICÁCIA,  
SEGURANÇA E COMODIDADE DE CADA DOENTE



© 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](http://www.biogen.pt)



BIIB-POR-0301