

# Boletim



ISNN 0873-1500

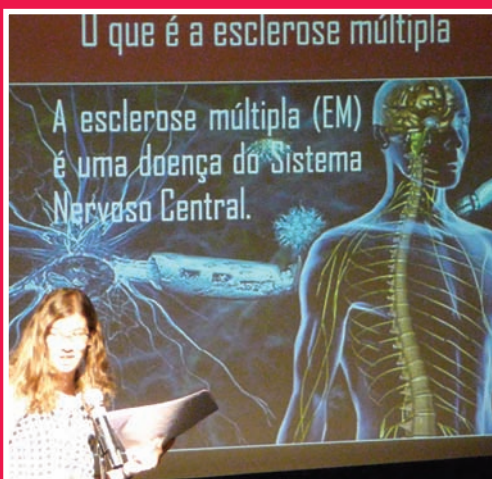
## ESCLEROSE MÚLTIPLA

Nº 8 | Série 2 | MAIO JUNHO 2017 | PREÇO DE CAPA 1€

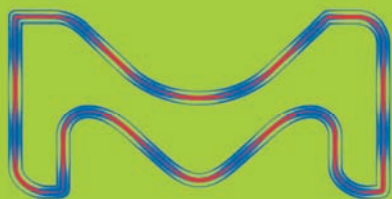
'SOCIEDADE  
PORTUGUESA  
DE ESCLEROSE  
MÚLTIPLA.

# Dia Mundial da EM

Ações divulgam a doença um pouco por todo o país



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**

## Sempre em ação...

**P**ouco mais de um mês passado sobre o Dia Mundial da pessoa com EM, aqui damos notícia das diversas iniciativas com as quais se diligenciou marcar essa data a nível nacional e melhorar o conhecimento sobre a patologia junto da sociedade onde nos inserimos, contribuindo assim para o movimento mundial de apoio à pessoa com EM.

Aproveitando essa vaga mundial de apoio, a Federação Internacional lançou o documento síntese dos princípios de qualidade da vida com EM, reunindo informação e opiniões de múltiplas associações de doentes, e criando um documento que poderá, a partir de agora, funcionar como cartilha da nossa missão comum. Deste exercício concluiu-se a necessidade de voltar a rever o Atlas da EM, o que já não acontecia desde a última publicação em 2013, e melhorar a informação sobre a forma como a EM, o respetivo tratamento e outros potenciais apoios se distribuem pelo mundo.

De divulgação da SPEM e, sobretudo, da EM trata também a corrida do atleta João Paulo Félix

que, em período de pleno calor vai correr na Estrada Nacional 2 ou a Volta a Portugal em bicicleta que em período quase coincidente, de 4 a 15 de Agosto, irá apoiar a nossa causa com a presença dum stand da SPEM nas chegadas das diferentes etapas, acompanhadas pelo “nosso” atleta Alexandre Dias, que participará também numa prova aberta a não profissionais no dia da Prova de Turismo.

Apelamos a um forte apoio dos associados e amigos da SPEM para dar “mais força” a estes voluntários que apoiam a causa da instituição.

Em tempo de férias, divulgamos também o excelente exemplo de Braga quanto à acessibilidade para os turistas que a visitam: haverá que estender esta preocupação a muitas mais cidades e vilas do nosso país.

Continuamos a publicar informação sistematizada sobre os fármacos utilizados na contenção da EM e acrescentámos, para apoio ao bem-estar e adequada gestão da situação clínica de cada um, algumas aplicações para *smartphones* que se podem gratuitamente descarregar da internet.



” Deste exercício concluiu-se da necessidade de voltar a rever o Atlas da EM, o que já não acontecia desde a última publicação em 2013, e melhorar a informação sobre a forma como a EM, o respetivo tratamento e outros potenciais apoios se distribuem pelo mundo. ”

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 6101 1

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 n.º do sócio.

Para ser válida, encaminhe a cópia do comprovativo com o n.º 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 VIDA DIGITAL**

**8 EM DESTAQUE**

**10 EM FOCO**

**11 DIA MUNDIAL DA EM - CASA DA EM**

**12 NOTÍCIAS DIA MUNDIAL DA EM**

**18 ROTEIRO - BOA VIAGEM**

**20 EM' FORÇA**

**22 FÁRMACOS PARA O TRATAMENTO DA EM (CONTINUAÇÃO)**

**27 BLOGGER**

**28 NOTÍCIAS**



pág.06



pág.11



pág.18



pág.20

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 8 (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 MÚTIPLA -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)



# 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.

## Aplicações para *smartphone* **Utilize a tecnologia a seu favor**

Promover o bem-estar, registar a situação clínica, controlar os sintomas, alertar para a toma de medicação, anotar informações relevantes e recordar consultas marcadas, são algumas das funcionalidades encontradas nas *apps* concebidas para facilitar a vida das pessoas com EM. Com um simples toque, poderá descarregar gratuitamente para o seu telemóvel qualquer uma destas aplicações.

### My MS Diary

É uma aplicação lançada em 2015 e desenvolvida por um portador de EM. Tiago Baptista sentia que uma das suas maiores dificuldades eram as falhas de memória e, para quem tem de tomar medicação diariamente, isso pode tornar-se num problema. Esta *app* pode ser usada por pessoas que tomam Avonex, Copaxone, Rebif ou outros medicamentos injetáveis, como a insulina, sendo igualmente útil para quem sofre de diabetes, e tem a particularidade de fazer uma rotação automática dos locais onde se administra as injeções. Além do lembrete com a hora da toma, também é possível programar o alarme para retirar as injeções do frigorífico, receber notificações para quando o stock estiver a terminar ou registar num “bloco de notas” outras informações relevantes como as datas das consultas, detalhes de medicação ou sintomas. Tiago tenciona implementar futuramente novas funcionalidades para ajudar, dentro do possível, outras pessoas com diferentes deficiências relacionadas com a EM. Para ter esta aplicação no seu *smartphone*, basta fazer o download, gratuito e em português, no Google Play e na Apple Store e preencher um rápido e simples questionário.



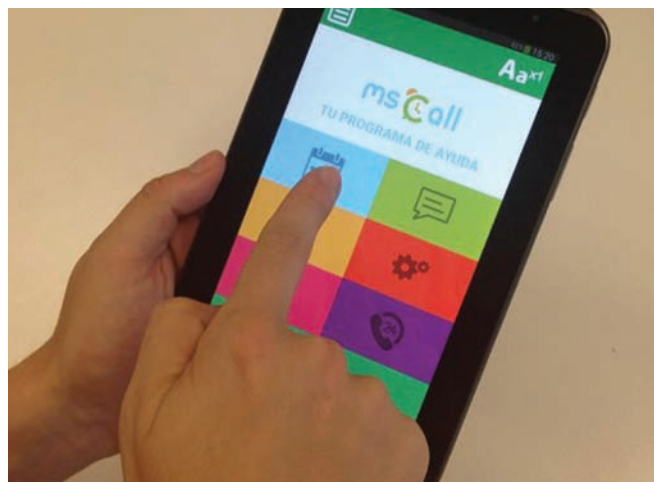
Desenvolvida por um grupo de portadores de EM em conjunto com profissionais de saúde, a SymTrac disponibiliza ainda um conjunto de exercícios físicos adaptados à condição de cada um e permite tomar nota dos medicamentos tomados, bem como aplicar alertas para não se esquecer de os tomar ou de comparecer às consultas marcadas.

### msCall

Esta aplicação é uma ferramenta que ajuda a melhorar a adesão ao tratamento dos doentes com EM, que tomam acetato de glatirâmero. Ao aceder a esta aplicação, disponível em português, mediante um código de acesso atribuído pelo profissional de saúde, o doente poderá configurar o seu perfil, selecionando o tipo de tratamento prescrito e os locais de injeção, inserir notificações (como por exemplo, recordar a toma da injeção) e registar os dias de tratamento. O sistema envia ainda recomendações quanto aos locais de administração da injeção, de modo a promover a rotação dos mesmos. A msCall, igualmente disponível no Google Play e na Apple Store, permite também obter relatórios dos dados registados, que podem ser enviados para um e-mail previamente definido pelo utilizador, a fim de fornecer informação ao médico assistente. Inclui uma secção de recomendações práticas e de respostas a algumas das questões mais frequentes, relacionadas com a administração do tratamento.

### SymTrac

Em novembro de 2016, surge a aplicação móvel SymTrac dirigida à pessoa com EM, permitindo-lhe controlar os seus sintomas e promover o seu bem-estar. Através desta *app*, que pode ser descarregada gratuitamente no Google Play e na Apple Store, na versão portuguesa, é possível registar a sua situação clínica e partilhá-la com os profissionais de saúde, por forma a facilitar a tomada de decisões sobre os tratamentos mais adequados.





ANITA  
Esclerose Múltipla Surto Remissão | Noruega

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

SANOFI GENZYME 

## Qualidade de vida na EM

No Dia Mundial da EM, tivemos oportunidade de divulgar este documento, emanado pela Federação Internacional e que reúne ano e meio de consulta a doentes e respetivas associações.

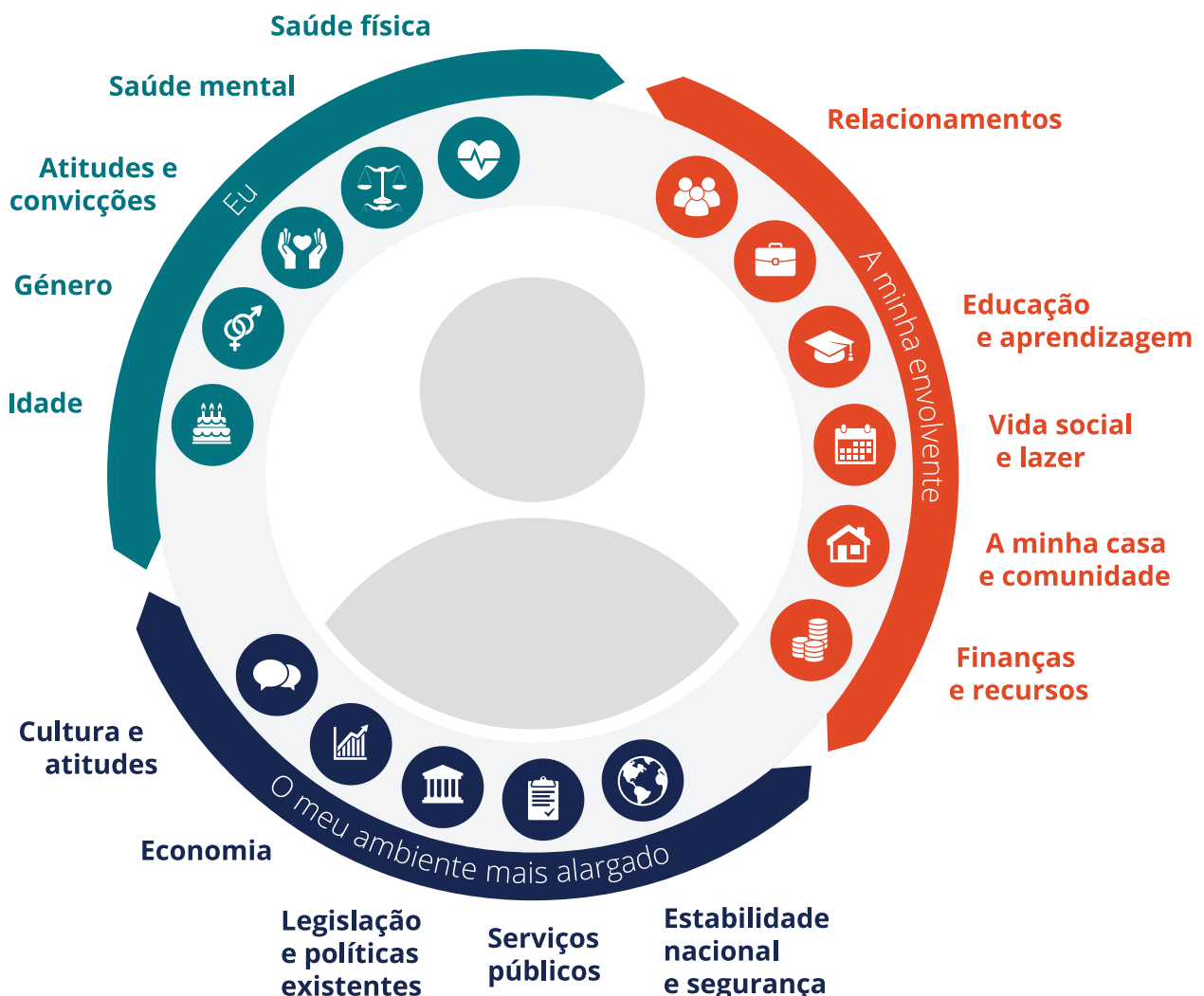
**É** de facto uma ferramenta muito útil para explicar todas as vertentes em que a EM impacta na vida das pessoas e também para advogar no sentido de atenuar ou solucionar esses impactos.

A associação de cada conceito a uma imagem gráfica, permite uma leitura e associação de ideias rápidas e inequívocas e pensamos que todos nos encontramos um pouco (ou muito...) neste documento, seja na vivência de algumas das dificuldades,

seja na ação e determinação para as suplantar. Agora só nos falta ler o artigo com atenção, revermo-nos em cada princípio, inspirarmo-nos e lançarmos mãos à obra. Vamos trabalhar por todos e cada um destes princípios!

### O que é que influencia a qualidade de vida?

Muitos são os fatores que influenciam a qualidade de vida de cada pessoa, sejam fatores sobre os quais temos controlo direto ou fatores sobre os quais podemos ou não ter controlo direto. Estes fatores variam de pessoa para pessoa, local para local e também ao longo do tempo. **No caso das pessoas afetadas pela Esclerose Múltipla, esta pode impactar todos esses fatores a qualquer momento.**





## Como melhorar a qualidade de vida?

Os sete princípios abaixo descritos baseiam-se nos testemunhos e experiência de pessoas afetadas pela EM, tendo sido compilados pelo Movimento MSIF. Não foi estabelecida qualquer prioridade entre os diferentes princípios. Até à data de hoje, nenhum país pode afirmar ter alcançado todos os princípios aqui listados. Assim, esta lista consiste num apelo à ação, com vista a uma melhoria contínua e global, em todos os países.

### Os sete princípios

### Exemplo de fatores que podem influenciar

|   |  |
|---|--|
| Capacitação, independência e um papel central das pessoas afetadas pela EM relativamente às decisões que afetam as suas vidas             |                |
| Acesso a tratamentos e cuidados abrangentes e eficazes para as constantes mudanças das condições físicas e cognitivas de quem vive com EM |                |
| Apoio à rede de familiares, amigos, entes queridos e cuidadores voluntários   |      |
| Oportunidades de trabalho, voluntariado, educação e lazer acessíveis e flexíveis  |      |
| Acessibilidade nos espaços públicos e privados e a meios tecnológicos e transporte adaptado   |      |
| Recursos financeiros para satisfazer a evolução das necessidades e os custos de viver com EM  |      |
| Atitudes, políticas e práticas de apoio que promovam a igualdade e desafiem o estigma e a discriminação                                   |      |

\* Como pessoas afetadas pela EM, consideramos pessoas com EM, cuidadores, familiares e amigos.

## Atlas da EM

### Tire partido desta ferramenta online

O Atlas da EM 2013 é uma referência online, sobretudo útil para pessoas com Esclerose Múltipla. Trata-se de um extenso estudo mundial acerca da epidemiologia desta doença. O primeiro Atlas de EM foi publicado em 2008, numa parceria conjunta entre a Federação Internacional da EM (MSIF) e a Organização Mundial de Saúde, com o objetivo de colmatar a escassez de informação sobre a forma como a doença ocorre e se distribui pelo mundo, bem como sobre a disponibilidade de recursos e serviços para pessoas com EM.

Em 2013, a informação contida no Atlas foi sujeita a uma atualização, tendo-se efetuado um mapeamento dos recursos utilizados no diagnóstico, tratamento e reabilitação, e prestação de outros serviços de apoio em todo o mundo. O levantamento de dados de 2013 foi feito através de um questionário online, em que se incluíram questões, omissas no Atlas de 2008, como os novos tratamentos, a Neuromielite Óptica (NMO) e a EM Pediátrica. A pesquisa de 2013 foi feita com maior rigor no que diz respeito às estimativas de epidemiologia da EM em todo o mundo, já que deu a conhecer as fontes dos dados fornecidos. Segundo refere o diretor executivo da MSIF, Peer Baneke, este Atlas dá uma perceção útil sobre a doença, ajudando a identificar as necessidades não atendidas. Com esta análise mundial sobre os recursos disponíveis para o combate da EM, conseguem-se perceber as lacunas e insuficiências relativas ao acompanhamento clínico e ao acesso a serviços e programas de assistência, que contribuem para uma melhor qualidade de vida de quem padece da doença. Os dados sobre a doença evoluem constantemente e, apesar de se esperar uma atualização no próximo ano, o Atlas da EM 2013 é presentemente a melhor e mais completa ferramenta de informação dos recursos sobre EM no mundo. Foi criada para ser utilizada pelos portadores de EM, e pelas instituições que os representa, a fim de divulgarem e influenciarem o setor privado, os legisladores e os governos com vista à melhoria da qualidade das suas vidas. Contudo, o projeto pretende também chegar diretamente aos formuladores de políticas de saúde, instituições médicas, de solidariedade e setor privado, com o intuito de os

ajudar a identificar e a determinar prioridades no que diz respeito à disponibilização dos recursos. Também os investigadores na área da EM podem utilizar o Atlas como ferramenta de orientação em futuros estudos e como meio de apoio para os parceiros internacionais.

#### Principais objetivos

1. Estimular a adição sistemática de novos dados, sobretudo sobre a epidemiologia da EM;
2. Destacar a falta de recursos e serviços;
3. Incentivar o desenvolvimento de políticas, serviços e terapias.

#### Principais conclusões

- O número estimado de pessoas afetadas pela EM aumentou de 2,1 milhões em 2008, para 2,3 milhões em 2013, reforçando as conclusões da literatura epidemiológica publicada.
- Conclui-se que a EM é encontrada em qualquer região do mundo e a sua proporção continua a ser de duas mulheres para cada homem, tal como em 2008.
- Os serviços de apoio e cuidados melhoraram, mas a desigualdade entre países permanece.
- O número de neurologistas aumentou em 30%, porém os países

com menor poder económico têm 100 vezes menos neurologistas por habitante.

- Os aparelhos de ressonância magnética duplicaram em países emergentes.
- Um em cada cinco países não tem organizações de apoio para pessoas com EM.
- Existe uma grande diferença no acesso às terapias e, muitos países, não possuem sistemas de registo credíveis.

#### Porquê usar o Atlas?

Sendo a única e mais completa fonte de informação online sobre EM, a página [www.atlasofms.org](http://www.atlasofms.org) permite-lhe analisar os resultados completos, mapas e bancos de dados sobre a doença. Pode fazer download dos dados para uma melhor análise. Pode usá-la para comparações regionais ou saber quantas pessoas sofrem de EM e Neuromielite Óptica, por exemplo. Também pode conhecer os critérios mais usados no diagnóstico ou o número de neurologistas, aparelhos de ressonância magnética e tipo de tratamentos existentes. No Atlas, poderá ainda ficar a saber que tipo de informação está disponível, os países que têm organizações e grupos de apoio para pessoas com EM, as leis antidiscriminatórias que as protegem ou os benefícios disponíveis.



## Perceber as dificuldades diárias

Entre os dias 24 e 31 de maio, o Centro Comercial Colombo recebeu a Casa da EM. Numa parceria entre a SPEM e a Merck, com o apoio do GEEM na figura do Dr.

Carlos Capela, esta iniciativa, que pretendeu aumentar o movimento de apoio às pessoas com EM, inseriu-se nas comemorações do Dia Mundial da EM, que se assinala todos os anos na última quarta-feira de maio.



Ana Gonçalves, Medical Manager da Merck que apoia o projeto Casa da EM, com Joana Vieira, Carlos Capela e Susana Protásio

O arranque do evento contou com a presença de Susana Protásio, da direção da SPEM, Carlos Capela, neurologista do Hospital dos Capuchos, e Joana Vieira, que deu o seu testemunho enquanto portadora de EM. Criada pela Merck, a Casa da EM tem o propósito de sensibilizar o público para as dificuldades diárias sentidas pelos pacientes de EM, permitindo uma experimentação física e virtual de alguns dos sintomas mais comuns causados pela doença.

A Casa exposta no Centro Colombo, no Jardim Exterior, era constituída por duas divisões – sala de estar e cozinha. A primeira experiência era virtual: através de uns óculos de realidade virtual, os visitantes tinham a possibilidade de “navegar no sistema nervoso do doente”, observar as lesões na mielina e o impacto que estas têm ao nível da função afetada, com o visionamento de pequenos vídeos. Entre outras experiências

físicas, os visitantes podiam andar de barbatanas sobre um tapete, de forma a entenderem os desequilíbrios e limitações de mobilidade (pé caído); ler um livro e perceber que têm de repetir a mesma páginas várias vezes, algo que acontece frequentemente devido às falhas de memória e concentração; ou transportar uma bandeja com duas canecas mais pesadas do que o normal, simulando assim a fadiga.

### Está nas mãos da sociedade garantir os mesmos direitos e oportunidades

Na apresentação do evento, Susana Protásio revelou que esta iniciativa teve como principal objetivo desafiar o estigma em torno da EM. É preciso informar a população sobre o que é a EM, transmitir-lhes que está nas mãos de toda a sociedade garantir que as pessoas que padecem de EM, na sua maioria jovens e em idade ativa, possam continuar com as suas vidas e fazer

face à doença, com garantia dos mesmos direitos e oportunidades. Carlos Capela, neurologista especializado em EM, explicou alguns contornos da doença, como a sua prevalência, os seus sintomas e tratamentos. Considera que, em breve, possam estar disponíveis terapias inovadoras que vão atuar no sistema imunitário para atrasar a progressão da doença ou até mesmo pará-la.

Joana Vieira deparou-se com os primeiros sinais de EM no dia em que completava 24 anos. Depois de alguns exames e suspeitas erradas, o diagnóstico final confirmou então que Joana padecia de EM. Confessa que, inicialmente, foi negligente no que diz respeito à medicação, e só quando teve um surto é que retomou a terapêutica e começou a encarar a doença de forma correta. Considera que as pessoas com EM têm de aceitar a sua condição de saúde e seguir à risca os tratamentos. Hoje com 37 anos, Joana é mãe de uma menina de 15 meses e, no seu relato, conclui que é possível levar uma vida normal, dentro das limitações de cada um, e que as pessoas não podem deixar que a EM as impeça de alcançar os seus sonhos e objetivos.



## Sede



## A EM na TV

No âmbito do Dia Mundial da EM, foram várias as participações nos media. Paula Cruz, membro da direção da SPEM e pessoa com EM, esteve presente na CMTV, no programa Manhã CM apresentado por Nuno Eiró e Maya, acompanhada por Cristiana Vieitas e Gisela Queirós, vencedoras do prémio “Escolha do Público” do EM Curtas 2017.

O Dr. Carlos Capela, do GEEM, esteve na Emissão da Manhã da SIC e falou do movimento criado pela Federação Internacional da EM (MSIF) para melhorar a qualidade de vida das pessoas que têm a doença.

O Dr. José Vale, também do GEEM, falou sobre EM na RTP, no programa Bom Dia Portugal, sublinhando que as dificuldades de diagnóstico da doença são cada vez menores e salientando a vantagem de um diagnóstico precoce.

Cristina Barata, membro da direção da SPEM, falou na TVI24, no programa Diário da Manhã, sobre a falta de apoio e a dificuldade em lidar com uma doença que



afeta cerca de oito mil portugueses.

No passado dia 30 de maio, Pedro Godinho, do projeto “EM Força – Corremos com a Esclerose Múltipla”, esteve presente na Manhã Informativa da Sport TV.

Paula Cruz esteve também em direto na Rádio Clube de Sintra, acompanhada pelo seu marido António Medeiros Correia também portador da doença, a falar sobre EM no programa “Mais compaixão”.



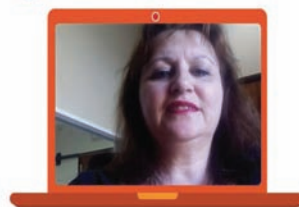


A edição de 31 de maio do **Diário de Notícias** contemplou um suplemento especial dedicado ao Dia Mundial da Esclerose Múltipla.

## Ultrapassar os desafios de viver com EM

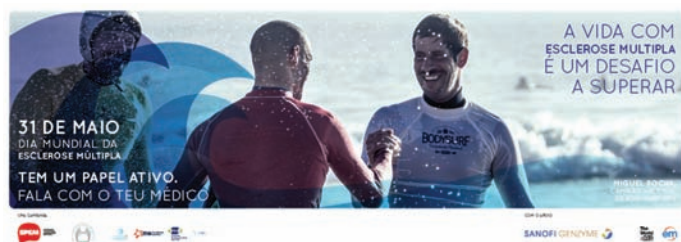
Assinalado este ano a 31 de maio, o Dia Mundial da Esclerose Múltipla contou com múltiplas iniciativas e eventos espalhados por todo o país. A sensibilização e ativismo pela EM começou no dia 21 de abril, altura em que a SPEM começou a publicar nas redes sociais, como o facebook e o twitter, algumas das frases vencedoras referentes ao passatempo “Os Meus 100 Metros SPEM”, a propósito do filme “100 Metros”, estreado no passado mês de março. Estas contribuições incluíram a hashtag #LifewithMS (a vida com EM), o tema do Dia Mundial da EM para este ano, no seguimento da campanha mundial lançada pela Federação Internacional da EM (MSIF). A SPEM recebeu também outros testemunhos de pessoas com EM, que quiseram partilhar as suas melhores formas de ultrapassar os desafios de viver com a doença.

### A vida com EM



“Por vezes um diagnóstico não é o fim do caminho mas uma aprendizagem sobre como o fazer de maneira diferente.”

Paula Pires Loureiro #LifewithMS



## Campanha nacional com Miguel Rocha

Em parceria com a Sanofi-Genzyme, a SPEM lançou uma campanha nacional de sensibilização, contando com o apoio e protagonismo do Miguel Rocha, atual campeão nacional de BODYSURF. Esta iniciativa, que captou a atenção de diversos meios de comunicação social, tinha como fim destacar a importância do diagnóstico precoce, da atitude positiva perante a doença e as estratégias para ultrapassar os desafios de uma vida com EM. Além de várias entrevistas, Miguel Rocha esteve também presente nas Manhãs da Rádio Comercial para falar um pouco sobre EM.



## Delegações Coimbra

### Académica de Coimbra contribui para angariação de fundos

No passado dia 21 de maio, no jogo frente ao FC Porto B, a Académica também jogou contra a EM. A Biosa, Associação Académica de Coimbra, associou-se à SPEM na divulgação desta causa e os jogadores vestiram as cores de quem luta contra a doença. Com o objetivo de angariar fundos para a SPEM, foi sorteada uma camisola da Académica autografada por todos os jogadores. No intervalo, a vice-presidência da direção da Académica e a coordenadora da SPEM Coimbra, Judith Domingues, entregaram o prémio ao justo vencedor. Os golos de Káka



e Diogo Ribeiro ditaram a vitória da Académica, mas todos os que participaram nesta iniciativa são vencedores. Agradecemos à Académica pela colaboração prestada nesta ação de sensibilização e apoio à SPEM, bem como a todos os voluntários que participaram nesta causa.

## Delegações

### Coimbra

#### Confraternização e uma visita pela cidade!

No dia 31 de Maio, a SPEM Coimbra comemorou o Dia Mundial da EM com a presença de portadores, familiares, cuidadores, voluntários e colaboradores. Houve um primeiro momento de confraternização, partilha e testemunhos no café de Santa Cruz, com a presença do Dr. Francisco Paz da Câmara Municipal de Coimbra, do Dr. Carlos Cortes da Ordem dos Médicos, da Dra. Filipa Meira da eTukMinho-Oficial (uma empresa que desenvolve Turismo Inclusivo e Adaptado), do Sr. Amaral da ACARE, e com o apoio fantástico do grupo da ADOC Portugal. Agradecemos à gerência do Café Santa Cruz e aos seus funcionários pelo excelente atendimento, a visita surpresa e testemunho do nosso "Ironman 2017", Alexandre Dias, à portadora de EM, Ana Bela Geraldes, bem como a apresentação do projeto "Turismo para Todos", dinamizado pela portadora



Cândida Proença. Após o almoço, a comemoração do Dia Mundial da EM continuou com a visita à cidade de Coimbra, com o apoio logístico da Junta de Freguesia dos Olivais, que cedeu o transporte, numa iniciativa que integra o "Turismo para Todos" - um projeto que visa testar a acessibilidade em várias zonas turísticas do país. O grupo deslocou-se pelos pontos de maior interesse turístico, como o Penedo da Saudade, a Universidade com o seu imponente Pátio das Escolas e Biblioteca Joanina, o Mosteiro de Santa Clara e o Santuário da Rainha Santa Isabel, com as suas fabulosas vistas panorâmicas sobre a cidade estudantil.

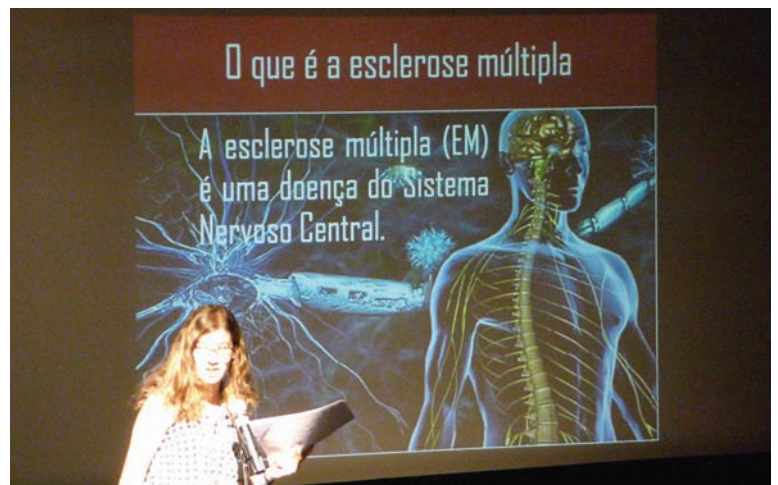
## Chaves

#### EM Conversa

No dia 3 de junho, o Grupo de Amigos com Esclerose Múltipla de Chaves e o núcleo da SPEM em Chaves, através do seu dinamizador Afonso Freitas, levou a cabo a iniciativa "EM Conversa: A vida com Esclerose Múltipla". Os participantes foram recebidos por um conjunto de voluntários, que gentilmente quiseram ajudar em diversas tarefas. O Cineteatro Bento Martins foi gentilmente cedido, a título gratuito, pelo Presidente da Direção do Teatro Experimental Flaviense (TEF), Sr. Rufino Martins.

Participaram como oradores, a Inês Santos, uma aluna do 8º ano que fez

uma apresentação sobre o tema de conversa; o Dr. João Paulo Gabriel cujo tema foi "A Esclerose Múltipla na perspetiva de um médico neurologista"; a Dra. Melissa Sebastião, gerontóloga que falou sobre "Quem cuida precisa de cuidados"; a Prof. Dra. Ana Rita Bodas que apresentou "Psicomotricidade - reabilitar não é só melhorar"; e de seguida o Dr. Jorge Ascensão, psicólogo da SPEM Porto, que abordou o tema "Os aspetos psicológicos na EM". A sessão foi finalizada com um momento de descontração, com a atuação do ator Rui Pinto do TEF, com a peça divertida de Anton Tchekhov - Os Malefícios do Tabaco (monólogo). Foi ainda oferecido um lanche convívio a todos os participantes. O Grupo de Amigos com Esclerose Múltipla de Chaves e o núcleo da SPEM em Chaves agradece a todos os que estiveram presentes.



## Viseu



## Semana solidária

A Freguesia de Viseu promoveu uma semana solidária que decorreu de 29 de maio a 4 de junho. No dia 30 de maio, a iniciativa passou por dar às várias associações, sediadas na freguesia, a oportunidade de fazerem rastreios, divulgação das causas e angariação de fundos. A SPEM Viseu fez-se representar com o seu stand, contando com o apoio da direção desta delegação, na pessoa de Francisco Dias, e das voluntárias Catarina Medeiros e Amélia Borges. Para além da sensibilização para a doença, o stand convidava ainda os visitantes a experimentarem o simulador dos sintomas mais comuns causados pela EM. A SPEM proporcionou ainda uma palestra dirigida pelas enfermeiras Daniela Dias e Marta Pinto, da Unidade de Cuidados Continuados do Serviço Nacional de Saúde, na qual participou também o portador de EM, Guilherme Baridó, com o seu testemunho.

## Porto

## Maio em ação



O projeto All About Eventos dedicou o mês de maio à Esclerose Múltipla, através dos seus treinos All About City Run. Todas as terças-feiras, a EM foi o tema em destaque.

No dia 20 de maio, a SPEM Porto esteve presente no último jogo da Liga NOS, entre o Rio Ave Futebol Clube e Os Belenenses, com uma ação de sensibilização que serviu para divulgar a EM e angariar fundos para a instituição. As duas equipas vestiram a camisola da SPEM e, tal como no jogo da Académica, foi também sorteada uma camisola do Rio Ave.



No dia 31 de maio, a SPEM Porto marcou presença no Centro de Reabilitação do Norte, no evento "A Vida com Esclerose Múltipla". A iniciativa decorreu ao longo de todo o dia com diversas atividades, tendo contado com a moderação de Jorge Gabriel numa "conversa" entre médicos, associações e portadores de EM.



Também no dia 31 de Maio, a SPEM Porto esteve no Auditório do Hospital Padre Américo do CHTS, numa iniciativa desenvolvida pelo Serviço de Neurologia deste hospital em prol do Dia Mundial da EM. A instituição aproveitou para divulgar o seu trabalho, bem como para angariar fundos.

# Notícias Dia Mundial da EM

## Delegações Leiria



### Caminhada Solidária

No dia 4 de junho, a SPEM Leiria comemorou o Dia Mundial da EM com uma Caminhada Solidária, na qual se reuniram cerca de 70 participantes. A coordenação agradece aos participantes e em especial aos que tornaram possível este evento. Uma experiência fantástica a repetir!



### Divulgação da EM pelas ruas

No dia 31 de maio, a delegação de Leiria assinalou o Dia Mundial da EM na rua, em contacto direto com a população leiriense. Após um almoço no McDonald's de Leiria, a "comitiva" manteve o contacto com as pessoas, distribuindo panfletos e esclarecendo a população relativamente à problemática desta patologia. A tarde terminou com um lanche convívio e a sensação de dever cumprido.

## Lisboa



### Um dia em cheio!

Na SPEM Lisboa, o Dia Mundial da EM foi assinalado com várias atividades e muita animação. O dia começou com o vídeo da campanha do Miguel Rocha, com o mote "A Vida com Esclerose Múltipla é um Desafio a Superar". O Miguel esteve presente e aproveitou para contar a sua história. Seguiu-se a animação com o Pedro Pereira e os seus companheiros da 432 – Eventos, que proporcionaram música e um enorme espetáculo a todos os presentes. Depois de um alegre almoço, chegou a hora de partir rumo ao centro histórico da cidade de Lisboa em tuk-tuk. Um passeio inesquecível para todos e com uma grande dose de animação e histórias para contar. O Dia Mundial da EM foi finalizado com um lanche de convívio entre todos. Um agradecimento a todos os presentes, em especial ao Miguel Rocha, ao Pedro Pereira e a toda a equipa da 432, bem como à Tuk Tuk Tejo pela experiência única.





## Portalegre



## Fim de Semana Múltiplo

De 26 a 28 de maio, a SPEM Portalegre, realizou em Elvas o “Fim de Semana Múltiplo” para comemorar o Dia Mundial da EM. O evento começou com a exibição do filme “100 Metros”, no Auditório São Mateus. Contou com uma palestra sobre a temática da EM, no Intermarché de Elvas; com espetáculos musicais e de dança Hip Hop, realizados na Gota d’Arte; e com uma aula de zumba levada a cabo pelo grupo Alto Espírito e com a participação de Gao Percussion. Sandra Carvalho, coordenadora da SPEM Portalegre, teve ainda a oportunidade de falar à Rádio Elvas sobre a doença, o trabalho da instituição e as iniciativas que marcaram o Dia Mundial. A delegação chamou assim a atenção para as necessidades dos portadores de EM do distrito de Portalegre e da região alentejana em geral, muitas vezes esquecida e com difícil acesso aos recursos existentes.



## Faro



## Jantar branco

No dia 3 de junho, a Rotary Internacional e a Alliance Française organizou o Jantar Branco Solidário a favor da SPEM Faro. Foi um jantar de convívio e de partilha com os associados, membros da direção da instituição, bem como de outras pessoas que se juntaram à causa neste dia tão especial. O evento realizou-se no claustro da Escola de Hotelaria e Turismo do Algarve, em Faro. A SPEM Faro agradece a todos os presentes, bem como à Rotary Internacional e à Alliance Française pela iniciativa.

# Roteiro - Boa Viagem

## Braga

Um excelente exemplo de turismo acessível



Nesta edição, vamos viajar por uma das mais belas e antigas cidades de Portugal. Braga, fundada como Bracara Augusta, é, sem dúvida, uma cidade inclusiva e um destino turístico maravilhoso pelos seus numerosos pontos de interesse paisagístico, cultural, arquitetónico e religioso. Constitui, seguramente, um excelente exemplo de turismo acessível.

Por Cândida Proença

Começamos a nossa visita pelo centro histórico que, ao ter a maior parte das ruas planas e o pavimento regular, permite uma fácil circulação a quem se desloca de cadeira de rodas. As passeadeiras têm rebaixamentos e são niveladas, garantindo um trajeto contínuo. Recomendo a visita aos **Paços do Concelho**, sede da Câmara Municipal de Braga; ao **Jardim de Santa Bárbara**, junto à ala medieval do Paço Episcopal Bracarense; à **Torre de Menagem**; e à **Arcada**, no coração da cidade. A **Sé de Braga** é a mais antiga sé do país e um ex-libris da cidade. A visita é gratuita para os portadores de deficiência e tem um custo de 2 euros para os restantes visitantes. A entrada efetua-se através de uma rampa de acesso. Optámos por almoçar no Bragashopping, centro comercial inclusivo com elevadores e casas de banho adaptadas. As refeições têm uma relação

qualidade/preço bastante boa. O ponto alto do dia foi o **circuito turístico "Três Sacro Montes"** realizado em tuk-tuks ecológicos e totalmente adaptados a passageiros com mobilidade reduzida. A empresa e TukMinho propõe roteiros variados e aliciantes em confortáveis tuk-tuks com rampas de acesso, que possibilitaram um passeio lindíssimo ao **Santuário do Sameiro** e ao **Santuário do Bom Jesus do Monte**, referência obrigatória do estilo Barroco, cujas origens remontam ao princípio do século XIV. É considerada a maior atração turístico-religiosa da cidade. A entrada na igreja realiza-se pela parte lateral do edifício, por uma porta com rampa de acesso. As guias que nos acompanharam foram simpaticísimas e promoveram uma visita guiada personalizada, com referências históricas e culturais. Aconselho a que se proceda à reserva do roteiro em tuk-tuks com alguma antecedência, junto da eTukMinho.



*"VIAJAR é mudar a roupa da alma"*

Mário Quintana



## eTukMinho Turismo inclusivo

No âmbito do projeto “Turismo para Todos”, Cândida Proença, impulsionadora do projeto, sócia e membro da coordenação da SPEM de Coimbra, teve a oportunidade de testar os inovadores etuks, totalmente ecológicos e adaptados a pessoas com mobilidade reduzida, na companhia dos seus cuidadores e pais, e por alguns elementos da SPEM de Coimbra, como Gabriela Condeço, assistente social, Judith Domingues, coordenadora do núcleo, e Francisco Carvalho, voluntário. A equipa foi recebida, no Centro Comercial Bragashopping, por Filipa Meira da eTukMinho-oficial. Esta empresa é a primeira do país a efetuar esforços de adaptação técnica no campo do Turismo Inclusivo.

Os referidos tuk-tuks, para além de “amigos do ambiente”, estão preparados para receber de forma prática, confortável e original, todos aqueles que têm deficiências motoras. Com o auxílio de rampas amovíveis, os passageiros com necessidades especiais podem tomar, sem esforço, lugar no tuk-tuk e usufruir de passeios fantásticos e paisagens deslumbrantes, tanto em



Braga como na belíssima região do Gerês, onde a eTukMinho também opera. Cândida e os seus acompanhantes optaram por testar o circuito “Três Sacro Montes”, mas a empresa propõe também outros circuitos temáticos, entre os quais estão o Braga Barroca e o Circuito Histórico e Contemporâneo. Após um passeio memorável, orientado por guias que fornecem informações de caráter turístico e cultural, Cândida conclui que “Braga é acessível e os serviços prestados pela empresa eTukMinho são dignos de louvor no sentido em que desenvolvem um Turismo Inclusivo e Adaptado. A Dra. Filipa Meira, excelsa anfitriã, trabalha em parceria com a ADOC Portugal, a quem agradecemos os esclarecimentos prestados pelo Sr. José Santos e todo

o trabalho desenvolvido na resposta a necessidades turísticas, no âmbito da cegueira, como a elaboração de roteiros em Braille. À Câmara Municipal de Braga, na figura do Sr. Vereador Altino Bessa, responsável pelos pelouros do Ambiente, da Energia e do Desenvolvimento, agradecemos também a receção nos Paços do Concelho. Um bem-haja ao Sr. Amaral, que tem prestado os seus serviços de “Testador de circuitos adaptados”. Durante este dia de convívio, trocamos experiências e elaborámos planos em direção à Inclusão e Acessibilidade.” No dia 31 de maio, a SPEM de Coimbra recebeu a eTukMinho e os novos amigos bracarenses, no âmbito do Dia Mundial da Esclerose Múltipla, com a realização de um passeio adaptado por terras do Mondego.



## João Paulo Félix corre na Estrada Nacional N.º 2, pela SPEM

Entre os dias 1 e 14 de agosto, o atleta João Paulo Félix irá percorrer toda a Estrada Nacional N.º 2 num desafio pessoal, que também será feito em apoio à SPEM. No contexto deste desafio, a camisola utilizada para esta enorme aventura será leiloada, revertendo para a SPEM todos os fundos angariados. Em entrevista ao João Paulo, ficámos a conhecer um pouco melhor este projeto.

### Como surge o desafio de percorrer toda a Estrada Nacional N.º 2?

É um regresso. No ano passado liguei Chaves a Faro pela N2, em bicicleta. É uma viagem muito bonita pelo interior do país. A estrada passa por zonas lindíssimas. A sensação de percorrer o país de lés a lés é fantástica.

### Porquê fazê-lo levando consigo a força de quem corre por quem tem Esclerose Múltipla?

Em primeiro lugar, identifico-me muito com o trabalho da SPEM. Corri

muito com a Mágica durante o ano de 2016, em várias provas, e conto com cerca de 1.080 km percorridos no total. Depois é o meu contributo para ajudar todos aqueles que têm esta doença.

### O que espera encontrar nesta “viagem”?

Superação, felicidade, um grande sentimento de bem-estar físico e psicológico, apesar do cansaço e das (muitas) dificuldades que vou encontrar ao longo do Desafio.

### Quais os pontos principais do seu percurso?

Todo o percurso é especial, mas correr com a envolvimento do rio Douro, subir a Serra da Lousã, cruzar o Alentejo e a Serra do Caldeirão, são momentos que ficarão gravados na memória.

### É possível alguém correr consigo ao longo das várias etapas?

Sim. Podem acompanhar a aventura no Facebook no “Desafio Rota da Estrada Nacional” [ligação: <https://tinyurl.com/DesafioRotaNacional>]. É uma grande alegria sentir que as pessoas estão ali com o mesmo objetivo, que estamos a partilhar uma aventura. Fico muito grato com

a participação de outras pessoas.

### Haverá alguma forma de traduzir o seu apoio de sensibilização à SPEM em angariação de fundos?

No final do “Desafio Rota da Estrada Nacional N.º 2” vou doar a t-shirt para a SPEM leiloar e as receitas reverterão na sua totalidade para a Sociedade.

### Como tem sido a preparação para este desafio (que tipo de treinos, alimentação, cuidados especiais, etc.)? Há quanto tempo anda a treinar?



Encaro este Desafio como o seguimento da minha história. Faço treinos mais longos de bicicleta, cerca de 6 a 7 horas, e, normalmente, aos sábados e domingos faço provas de corrida mais longas. “Tenho direito” a escolher um dia de descanso por semana. Em relação à alimentação, como um pouco de tudo, embora procure ter alguns cuidados, como por exemplo: comer sopa regularmente, carnes brancas, saladas, peixe. Não bebo álcool e evito refrigerantes.

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

Turres Trail Clube, Tailwind Nutrition, Convento da Sertã Hotel, Câmara Municipal de Faro, SPEM, Óptica Central Benavente, Escola Tradicional de Artes Marciais e Curativas,

União das Freguesias de Salvaterra de Magos e Foros de Salvaterra.

### Falta-lhe algum tipo de apoio?

Preciso, por exemplo, de um veículo a apoiar-me ao longo do percurso. Apenas nas últimas 3 etapas tenho um amigo, o Nelson Barreiros,

que vai acompanhar-me de carro. Também tenho o apoio de várias pessoas que vão partilhar comigo algumas etapas ou parte delas.

### Numa palavra: correr pela EM'Força é...?

Gratificante.

| Etapa     | Dia       | Local                 |
|-----------|-----------|-----------------------|
| 1ª Etapa  | 1 Agosto  | Chaves - Vila Real    |
| 2ª Etapa  | 2 Agosto  | Vila Real – Lamego    |
| 3ª Etapa  | 3 Agosto  | Lamego – Viseu        |
| 4ª Etapa  | 4 Agosto  | Viseu – Mortágua      |
| 5ª Etapa  | 5 Agosto  | Mortágua – Góis       |
| 6ª Etapa  | 6 Agosto  | Góis – Sertã          |
| 7ª Etapa  | 7 Agosto  | Sertã – Abrantes      |
| 8ª Etapa  | 8 Agosto  | Abrantes – Montargil  |
| 9ª Etapa  | 9 Agosto  | Montargil – Montemor  |
| 10ª Etapa | 10 Agosto | Montemor – Torrão     |
| 11ª Etapa | 11 Agosto | Torrão – Aljustrel    |
| 12ª Etapa | 12 Agosto | Aljustrel – Almodôvar |
| 13ª Etapa | 13 Agosto | Almodôvar – Cortelha  |
| 14ª Etapa | 14 Agosto | Cortelha – Faro       |

## Noticias EM'força

### Treino EM'Força reúne mais de duas centenas de pessoas

No final de abril, o Estádio Universitário de Lisboa recebeu o nosso treino anual de celebração do Dia Mundial da Esclerose Múltipla, dando início às comemorações que terminaram no dia 31 de maio. Com cerca de 250 participantes a vestirem a camisola “Mágica”, este evento serviu também para angariar fundos para a SPEM e promover a Corrida Saúde + Solidária, que decorreria na semana seguinte. Gostaríamos de agradecer a todos os voluntários que, de alguma forma, contribuíram para este evento; ao Alexandre Pinto, ao Miguel Pisco, ao Pedro Pereira, ao Romão Santos e a todos os guias e amigos que estão sempre connosco nestes momentos e que nos ajudam a tornar esta causa mais conhecida; aos padrinhos Alexandre Dias, Miguel Rocha e Pedro Braga; à nossa Analice Silva, que homenageámos neste evento; a todas as entidades que nos apoiaram na realização deste evento: Merck, Vimeiro, Prozis e Maçã Bem Boa; e, por fim, mas não menos importante, a todos os participantes, por vestirem a “Mágica” que nos une em torno desta causa. Muito obrigado a todos!



### 4ª edição da Corrida Saúde + Solidária apoia a SPEM

A SPEM foi selecionada pela Associação de Estudantes da Faculdade de Medicina (AEFML) da Universidade de Lisboa para ser uma das instituições apoiadas pelos fundos angariados pela Corrida Saúde + Solidária.

A Corrida teve lugar no passado mês de maio, na Cidade Universitária de Lisboa, onde estivemos a acompanhar as conquistas dos nossos atletas Helena Nunes, Miguel Mana, Pedro Gonçalves e Rita Gonçalves, mas também de todos os outros participantes.

Neste dia, contámos com mais de uma dezena de voluntários, que incentivaram os participantes ao longo da prova. Para além da SPEM, a iniciativa servia também para apoiar outras instituições, como a David Vaz Associação, a DRAVET Portugal – Associação Síndrome de Dravet Portugal e a Lava-Vidas – Lavandaria Terapêutica. Agradecemos a todos os que nos ajudaram de alguma forma neste dia, bem como à organização da Corrida Saúde + Solidária pela oportunidade concedida.

### Paulo Calvino corre pela SPEM

No dia 20 de maio, Paulo Calvino, atleta da equipa EM'Força, correu os 100 km do Ultra Trail de São Mamede, em Portalegre, num desafio que também contemplou um objetivo de angariação de fundos: 1€ por cada quilómetro percorrido.

Contas feitas, o Paulo superou-se uma vez mais com a “Mágica” de quem corre por todos os que vivem com Esclerose Múltipla. Recentemente, visitou a SPEM Lisboa para assinalar a entrega do valor angariado. Muito obrigado ao Paulo e a todos os que contribuíram para este desafio. Leia a entrevista que fizemos ao Paulo, antes da realização da prova (<https://goo.gl/u45D1d>)!



Paulo Calvino com o nosso futuro “IronMan” Alexandre Dias, que gere o projeto EM'Força desde julho



Jarro que serviu para a angariação de fundos na prova

# Fármacos para o tratamento da EM

## Esclarecimento da direção

A publicação de informação relativa aos fármacos utilizados no tratamento da EM no nosso Boletim, suscitou algumas dúvidas e afirmações que nos pareceram pertinentes de esclarecimento. Sendo a SPEM uma associação de doentes, e de uma doença crónica, evolutiva e ainda sem cura, é natural que parte da nossa atividade e das nossas preocupações se centrem nas respostas que a indústria farmacêutica (e não só) tem desenvolvido para conter a evolução da doença e, num futuro que esperamos breve, vir a curá-la.

Não é nossa função preconizar qualquer tipo de tratamento e qualquer pessoa com EM sabe que é do binómio paciente/neurologista que tem de sair a solução de tratamento a adotar, em que ambos confiem e que ambos acompanhem enquanto equipa a lidar com um problema comum. Mas cada fármaco tem uma história e sabemos que as pessoas com EM querem conhecê-la. Compete-nos informar as pessoas com EM em todas as vertentes das suas múltiplas preocupações: desde as questões médicas, às questões sociais ou mes-

mo jurídicas. É esse o nosso papel. Assim, a responsabilidade do conteúdo desde artigo é integralmente da SPEM.

Não estamos a reproduzir mais do que informação disponível e publicada de medicamentos aprovados para tratamento da EM, apenas a tentámos sistematizar.

Este artigo nasceu da exclusiva solicitação dos nossos leitores. Não é uma publireportagem, não foi redigido nem sequer aprovado pelas empresas que distribuem estes fármacos no mercado nacional.

A Direção

### AVONEX® (interferão beta-1a)

|   |  |
|---|--|
| <b>Dose</b>                                       | Dose: Interferão beta-1a 30 microgramas/0,5 ml solução injetável   |
| <b>Início da terapêutica</b>                      | O seu médico ou enfermeiro podem aumentar gradualmente a sua dose de Avonex no início do tratamento. O objetivo é ajudar a diminuir os sintomas gripais.<br>Iniciar Avonex (Seringa pré-cheia)<br>Se nunca antes utilizou Avonex, o seu médico pode aconselhá-lo a aumentar gradualmente a sua dose, para que se possa habituar aos efeitos de Avonex antes de tomar a dose total. Ser-lhe-á fornecido um kit de titulação Avostartclip. O Avostartclip pode ser encaixado na seringa para permitir que seja injetada uma dose reduzida de Avonex no início do tratamento. Cada Avostartclip deve ser utilizado uma única vez, sendo depois eliminado juntamente com algum excedente de Avonex. Para mais detalhes sobre a sua utilização, fale com o seu médico.  |
| <b>Efeitos adversos menos frequentes</b>          | Efeitos secundários raros (menos de 1 em cada 1000 pessoas é afetada)<br>- Dificuldade em respirar - Problemas de rins, incluindo cicatrizes que podem reduzir a sua função renal<br>Se tiver algum ou todos estes sintomas:<br>- Urina com espuma - Cansaço - Inchaço, particularmente nos tornozelos e pálpebras e aumento de peso.<br>Informe o seu médico porque podem ser sinais de um possível problema de rins. -<br>Coágulos sanguíneos em vasos sanguíneos pequenos podem afetar os seus rins (púrpura trombocitopénica trombótica ou síndrome urémica hemolítica). Os sintomas podem incluir hematomas (nódoas negras), hemorragias, febre, fraqueza extrema, dor de cabeça, tontura ou sensação de vertigens. O seu médico poderá encontrar alterações no seu sangue e na função dos seus rins. |
| <b>Prevenção e tratamento de efeitos adversos</b> | O seu médico ou enfermeiro podem aumentar gradualmente a sua dose de Avonex no início do tratamento. O objetivo é ajudar a diminuir os sintomas gripais.<br>Três formas simples de ajudar a reduzir o impacto dos sintomas gripais:<br>1. Administre a sua injeção de Avonex mesmo antes da hora de deitar. Desta forma é possível que durma durante a ocorrência dos efeitos.<br>2. Tome paracetamol ou ibuprofeno meia hora antes da injeção de Avonex e continue a tomar durante, no máximo, um dia. Fale com o seu médico ou farmacêutico sobre qual será a dose adequada.<br>3. Se tiver febre, beba muita água para se manter hidratado.   |

Como não somos neurologistas nem farmacêuticos, acabámos de publicar uma primeira tranche de informação no anterior boletim, e já encontramos a necessidade de rever essa informação. É essa a nossa preocupação: informar sobre os assuntos que podem interessar a pessoas com EM e... bem. Sigam as revisões à informação anteriormente publicada.

# Fármacos para o tratamento da EM

## TECFIDERA® (fumarato de dimetilo)

|  |   |
|--|---|
| <b>Posologia</b>                       | Dose inicial 120 mg, duas vezes ao dia. Tome esta dose inicial durante os primeiros 7 dias, depois tome a dose habitual.<br>Dose habitual 240 mg, duas vezes ao dia.  |
| <b>Início da terapêutica</b>           | Advertências e precauções<br>Tecfidera pode afetar as suas contagens de glóbulos brancos, os seus rins e fígado. Antes de começar a tomar Tecfidera, o seu médico vai fazer análises ao seu sangue para contar o número de glóbulos brancos e vai verificar se os seus rins e fígado estão a funcionar bem. O seu médico vai fazer estas análises de forma periódica durante o tratamento. Se o seu número de glóbulos brancos diminuir durante o tratamento, o seu médico pode considerar a interrupção do tratamento.<br>Dose inicial 120 mg, duas vezes ao dia. Tome esta dose inicial durante os primeiros 7 dias, depois tome a dose habitual. |
| <b>Segurança durante a amamentação</b> | Se está grávida ou a amamentar, se pensa estar grávida ou planeia engravidar, consulte o seu médico ou farmacêutico antes de tomar este medicamento.<br>Desconhece-se se os ingredientes de Tecfidera passam para o leite materno. Tecfidera não deve ser tomado durante a amamentação. O seu médico vai ajudá-la a decidir se deve parar de amamentar ou parar de usar Tecfidera. Isto envolve ponderar o benefício de amamentar o seu bebé e o benefício do tratamento para si.   |

## TYSABRI® (natalizumab)

|   |   |
|---|---|
| <b>Mecanismo de ação</b>                  | A EM causa inflamação no cérebro que provoca lesões nas células nervosas. TYSABRI impede as células que provocam a inflamação de entrarem no cérebro, reduzindo os danos que a EM causa nos nervos.   |
| <b>Início da terapêutica</b>              | Fale com o seu médico antes de utilizar TYSABRI.<br>Infeções<br>Informe o seu médico imediatamente se tem, ou pensa que tem, algum tipo de infeção (ver efeitos secundários). Algumas infeções que não a LMP também podem ser graves e devidas a vírus, bactérias, ou outras causas.<br>Ocorreram casos de uma infeção cerebral rara denominada LMP (leucoencefalopatia multifocal progressiva) ocorrida em doentes a quem foi administrado TYSABRI. A LMP pode conduzir a incapacidade grave ou morte.<br>• Os sintomas de LMP podem ser semelhantes aos de um surto de EM (por exemplo, fraqueza ou alterações na visão). Deste modo, se achar que a sua EM está a agravar-se ou se notar quaisquer sintomas novos, enquanto está em tratamento com TYSABRI ou até 6 meses após parar o tratamento com TYSABRI, é muito importante consultar o seu médico o mais rapidamente possível.<br>• Fale com o seu parceiro ou cuidadores e informe-os sobre o seu tratamento. Poderão surgir sintomas dos quais poderá não se aperceber, como alterações de humor ou comportamentais, lapsos de memória, dificuldades de fala e comunicação, que o seu médico poderá ter que investigar mais para excluir a hipótese de LMP. Deve manter-se alerta para sintomas que possam surgir durante até 6 meses após parar o tratamento com TYSABRI.<br>Também encontrará estas informações no Cartão de Advertência ao Doente que o seu médico lhe deu. É importante que guarde este Cartão de Advertência e que o mostre ao seu parceiro ou a quem lhe presta cuidados de saúde. A LMP está associada a um aumento descontrolado do vírus JC no cérebro, embora a razão para este aumento em alguns doentes tratados com TYSABRI seja desconhecida. Uma condição designada de NCG por JCV (neuropatia de células granulares por vírus JC) também é causada pelo vírus JC e ocorreu em alguns doentes que receberam TYSABRI. Os sintomas de NCG por JCV são semelhantes aos da LMP. O vírus JC é um vírus frequente que infeta muitas pessoas mas que normalmente não provoca doença perceptível. O seu médico pode fazer-lhe análises ao sangue para verificar se tem anticorpos contra o vírus JC antes de iniciar o tratamento com TYSABRI. |
| <b>Monitorização dos efeitos adversos</b> | Este medicamento está sujeito a monitorização adicional. Isto irá permitir a rápida identificação de nova informação de segurança.<br>O seu médico pode fazer-lhe análises ao sangue para verificar se tem anticorpos contra o vírus JC antes de iniciar o tratamento com TYSABRI. Estes anticorpos são um sinal de que foi infetado pelo vírus JC. O seu médico pode repetir estas análises ao sangue enquanto está em tratamento com TYSABRI para verificar se algo mudou.  |

Como não somos neurologistas nem farmacêuticos, acabámos de publicar uma primeira tranche de informação no anterior boletim, e já encontramos a necessidade de rever essa informação. É essa a nossa preocupação: informar sobre os assuntos que podem interessar a pessoas com EM e... bem. Seguem as revisões à informação anteriormente publicada.

# Fármacos para o tratamento da EM

## PLEGRIDY® (peginterferão beta-1a)

|   |  |
|---|--|
| <b>Forma farmacêutica</b>               | Solução injectável em caneta pré-cheia   |
| <b>Dose</b>                             | Cada caneta pré-cheia de 63 microgramas contém 63 microgramas de peginterferão beta-1a em 0,5 mL de solução injetável.<br>Cada caneta pré-cheia de 94 microgramas contém 94 microgramas de peginterferão beta-1a em 0,5 mL de solução injetável.<br>Cada caneta pré-cheia de 125 microgramas contém 125 microgramas de peginterferão beta-1a em 0,5 mL de solução injetável.   |
| <b>Início da terapêutica</b>            | Iniciar Plegridy<br>Se nunca utilizou Plegridy, o seu médico pode aconselhá-lo a aumentar gradualmente a sua dose, para que se possa habituar aos efeitos de Plegridy antes de tomar a dose total. Vai-lhe ser dada uma embalagem de iniciação contendo as 2 injeções iniciais: uma caneta laranja com Plegridy 63 microgramas (para o dia 0) e uma caneta azul com Plegridy 94 microgramas (para o dia 14).<br>Depois disso, vai-lhe ser fornecido uma embalagem de manutenção contendo canetas cinzentas com Plegridy 125 microgramas (para o dia 28 e, de seguida, a cada duas semanas).<br>Leia as instruções na secção 7 “Instruções para injetar Plegridy” no fim deste folheto antes de começar a utilizar Plegridy. Use a tabela de registo impressa no interior da tampa da embalagem de iniciação para manter as anotações das datas das injeções. |
| <b>Efeitos adversos Mais frequentes</b> | Efeitos secundários muito frequentes (podem afetar mais de 1 em 10 pessoas)<br>- Sintomas gripais. Estes sintomas não são realmente uma gripe, ver abaixo. Não os pode transmitir a ninguém.<br>- Dor de cabeça<br>- Dor muscular (mialgia)<br>- Dor nas articulações, braços, pernas ou pescoço (artralgia)<br>- Arrepios<br>- Febre<br>- Sentir-se fraco e cansado (astenia)<br>- Vermelhidão, comichão ou dor à volta do local onde foi dada a injeção<br>- Se algum destes efeitos o incomodar, fale com o seu médico.   |
| <b>Contraindicação</b>                  | Não utilize Plegridy:<br>- Se tem alergia ao peginterferão beta-1a, interferão beta-1a ou a qualquer outro componente deste medicamento (indicados na secção 6). Ver a secção 4 para os sintomas de uma reação alérgica.<br>- Se sofrer de depressão grave ou tiver pensamentos suicidas.<br>- Não comece a usar Plegridy se souber que está grávida.  |
| <b>Segurança na gravidez</b>            | Não inicie a utilização de Plegridy se estiver grávida.<br>- Se houver hipótese de engravidar, deve tomar medidas contraceptivas enquanto está a utilizar Plegridy.<br>- Se está a planejar ter um bebé ou se engravidar enquanto está a utilizar Plegridy, informe o seu médico. Entre os dois podem decidir se deve continuar o tratamento.  |

Como não somos neurologistas nem farmacêuticos, acabámos de publicar uma primeira tranche de informação no anterior boletim, e já encontramos a necessidade de rever essa informação. É essa a nossa preocupação: informar sobre os assuntos que podem interessar a pessoas com EM e... bem. Seguem as revisões à informação anteriormente publicada.

## Principais características

Apresentamos, de seguida, a segunda parte das principais características de mais dois fármacos.

Continuação



# Fármacos para o tratamento da EM

## Continuação

### COPAXONE 20 MG/ML



|  |   |
|--|---|
| <b>Indicação terapêutica</b>                         | 1ª linha de tratamento de doentes com formas recidivantes de EM.  |
| <b>Mecanismo de ação</b>                             | Imunomodulador. Embora o mecanismo de ação não seja totalmente esclarecido, os estudos sugerem que, após a administração, induz e ativa, na periferia, linfócitos T supressores específicos para o acetato de glatirâmero.  |
| <b>Ensaio clínico que demonstraram a eficácia</b>    | Bornstein et al. (vs. placebo), Jonhson et al. (vs. placebo), Comi et al. (vs. placebo), PreCISe (vs. placebo).   |
| <b>Dose</b>  | 20 mg/1 ml - Solução injetável.   |
| <b>Posologia</b>                                     | 1 seringa précheia 1x/dia administrada por via subcutânea   |
| <b>Início da terapêutica</b>                         | 1 seringa précheia 1x/dia desde o 1º dia de tratamento  |
| <b>Efeitos adversos mais frequentes</b>              | Reações no local de injeção (ex: eritema, dor, massa, prurido, edema, inflamação e hipersensibilidade). Para mais informações sobre outros possíveis efeitos adversos, o doente deverá consultar o Folheto Informativo ou o seu médico assistente.  |
| <b>Efeitos adversos menos frequentes</b>             | Reação Imediata Pós-Injeção, uma reação que pode ocorrer alguns minutos após a injeção e cujos sintomas (ex: rubor do peito ou da face, falta de ar, dor no peito e batimento cardíaco acelerado ou irregular) desaparecem habitualmente dentro de 30 min. Para mais informações sobre outros possíveis efeitos adversos, o doente deverá consultar o Folheto Informativo ou o seu médico assistente. |
| <b>Prevenção e tratamento de efeitos adversos</b>    | De forma a prevenir a ocorrência de reações no local de injeção, é recomendada a rotação dos locais da injeção. As áreas possíveis para administrar a injeção são: os braços, as coxas, as ancas e a barriga.   |
| <b>Monitorização dos efeitos adversos</b>            | Não necessita de qualquer monitorização especial durante a sua utilização.  |
| <b>Contraindicação</b>                               | Alergia ao acetato de glatirâmero ou a qualquer outro componente do medicamento.  |
| <b>Vacinação</b>                                     | Não existem dados disponíveis.  |
| <b>Segurança na gravidez</b>                         | Os dados indicam a ausência de malformações ou toxicidade fetal/neonatal. No caso de ocorrer gravidez ou planejar engravidar, a mulher deverá aconselhar-se com o seu médico acerca do tratamento com este medicamento durante a gravidez.  |
| <b>Segurança durante a amamentação</b>               | Não existem dados relativos à excreção do acetato de glatirâmero, dos seus metabolitos ou dos anticorpos no leite humano. Caso seja considerada a amamentação, a mulher deve aconselhar-se com o seu médico acerca do tratamento com este medicamento durante a amamentação.  |
| <b>Segurança em idade pediátrica</b>                 | Não existem dados em crianças com menos de 12 anos  |
| <b>Data de disponibilização no mercado português</b> | 2002  |

Referências bibliográficas: FI e RCM Copaxone 20 mg/ml solução injetável; FI e RCM Copaxone 40 mg/ml solução injetável

# Fármacos para o tratamento da EM

## Continuação

### COPAXONE 40 MG/ML



|  |   |
|--|---|
| <b>Indicação terapêutica</b>                         | 1ª linha de tratamento de doentes com formas recidivantes de esclerose múltipla   |
| <b>Mecanismo de ação</b>                             | Imunomodulador. Embora o mecanismo de ação não seja totalmente esclarecido, os estudos sugerem que, após a administração, induz e ativa, na periferia, linfócitos T supressores específicos para o acetato de glatirâmero.  |
| <b>Ensaio clínico que demonstraram a eficácia</b>    | GALA (vs. placebo)  |
| <b>Dose</b>  | 40 mg/1 ml - Solução injetável  |
| <b>Posologia</b>                                     | 1 seringa pré-cheia 3x/semana, administrada por via subcutânea (com um intervalo de, pelo menos, 48 horas)  |
| <b>Início da terapêutica</b>                         | 1 seringa pré-cheia 3x/semana desde o 1º dia de tratamento  |
| <b>Efeitos adversos mais frequentes</b>              | Reações no local de injeção (ex: eritema, dor, massa, prurido, edema, inflamação e hipersensibilidade). Para mais informações sobre outros possíveis efeitos adversos, o doente deverá consultar o Folheto Informativo ou o seu médico assistente.  |
| <b>Efeitos adversos menos frequentes</b>             | Reação Imediata Pós-Injeção, uma reação que pode ocorrer alguns minutos após a injeção e cujos sintomas (ex: rubor do peito ou da face, falta de ar, dor no peito e batimento cardíaco acelerado ou irregular) desaparecem habitualmente dentro de 30 min. Para mais informações sobre outros possíveis efeitos adversos, o doente deverá consultar o Folheto Informativo ou o seu médico assistente. |
| <b>Prevenção e tratamento de efeitos adversos</b>    | De forma a prevenir a ocorrência de reações no local de injeção, é recomendada a rotação dos locais da injeção. As áreas possíveis para administrar a injeção são: os braços, as coxas, as ancas e a barriga.   |
| <b>Monitorização dos efeitos adversos</b>            | Não necessita de qualquer monitorização especial durante a sua utilização.  |
| <b>Contraindicação</b>                               | Alergia ao acetato de glatirâmero ou a qualquer outro componente do medicamento.  |
| <b>Vacinação</b>                                     | Não existem dados disponíveis.  |
| <b>Segurança na gravidez</b>                         | Os dados indicam a ausência de malformações ou toxicidade fetal/neonatal. No caso de ocorrer gravidez ou planejar engravidar, a mulher deve aconselhar-se com o seu médico acerca do tratamento com este medicamento durante a gravidez.  |
| <b>Segurança durante a amamentação</b>               | Não existem dados relativos à excreção do acetato de glatirâmero, dos seus metabolitos ou dos anticorpos no leite humano. Caso seja considerada a amamentação, a mulher deve aconselhar-se com o seu médico acerca do tratamento com este medicamento durante a amamentação.  |
| <b>Segurança em idade pediátrica</b>                 | Não existem dados em crianças e adolescentes com menos de 18 anos   |
| <b>Data de disponibilização no mercado português</b> | 2015  |

Referências bibliográficas: FI e RCM Copaxone 20 mg/ml solução injetável; FI e RCM Copaxone 40 mg/ml solução injetável

# A Papa Mielina

<http://papamielina.blogspot.pt/>



Antes do diagnóstico de EM, lembra-se de ter ouvido falar da doença de uma forma assustadora. Ficou com um pânico terrível por ela ou alguém próximo poder vir a sofrer desta patologia. “Parece que o medo atrai o que não queremos”, revela a blogger entrevistada para esta edição. De facto, em 2006, deu entrada no hospital com falta de visão no olho esquerdo e, depois de realizados os exames, recebeu subitamente a notícia de que tinha EM.

Como apenas 17 anos e com a perceção que tinha da doença, Mónica Ataíde (nome fictício) sentiu o seu mundo desabar, os seus sonhos de miúda fugirem, um futuro muito pouco promissor, pensou que ia morrer nova sem qualquer experiência da vida. Hoje consegue sentir alguma raiva pelo modo como lhe foi transmitida a informação sobre a doença, tanto pelos media, que tendem a confundir a EM com a ELA, como na escola, e pela forma pouco delicada com que lhe foi dado o diagnóstico. No entanto, agora acha que a experiência, apesar de traumatizante, a tornou mais forte. Há 10 anos, a informação disponível era escassa e contraditória. Mónica conta que sempre que perguntava onde arranjar



informação, a resposta era unânime: “lê este folheto e não consultes nada na internet. Há de tudo e nem tudo é verdade”. Muita informação disponível é realmente alarmista e assustadora e a blogger revela que até “os conteúdos dos sites fidedignos são maçudos. Dão demasiada relevância à questão da doença, tornando-a num “bicho de sete cabeças”, quando na verdade não o é”. Com o apoio da SPEM Leiria e do serviço de psicologia, conta que começou “a encarar a doença como algo que não deve ser posto de parte mas que não pode comandar a minha vida e a dos que amo. Não se deve pensar e viver em prol disso, pois corremos o risco de deixarmos de viver a vida para passar a viver para a esclerose múltipla”. Em outubro de 2016, lançou o blogue “A Papa Mielina” com o intuito de desmistificar o tema da EM, sem focar apenas os aspetos negativos da doença. Como ela e o seu companheiro são tímidos, não querem dar a cara e, por isso, apresentam-se como “Aquele que a atura” e “Aquele que as atura” e



a EM é referenciada como a bicha papa mielina “Eugénia Margaida”. No blogue, Mónica fala da sua experiência, do seu dia a dia com a “Eugénia Margaida” e de novidades internacionais em termos de EM e não só.

Confessa que uma das situações que a deixa mais triste, e faz com que até hoje mantenha o seu anonimato, é ouvir comentários como “podre coitado(a)” quando alguém que se refere a uma pessoa com EM. E como a EM não está no centro da sua vida, a blogger aproveita os tempos livres para ler, praticar desporto, como corrida e BTT, e motocross. Além disso, adora fotografia, acampar, ir à praia, pescar e estar com a família.

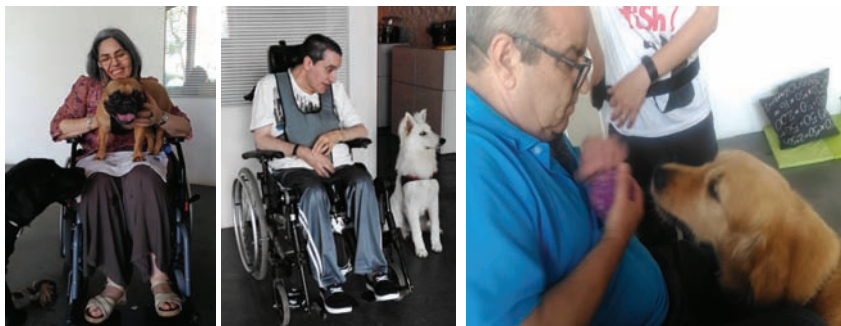


## Vencedores EM Curtas 2017

A 4ª edição do Prémio EM Curtas teve a participação de 22 candidaturas de curtas-metragens, realizadas por amadores e estudantes com idades entre os 18 e os 35 anos. Tendo como objetivo a sensibilização da população para a esclerose múltipla, este projeto une a arte e a saúde e pretende que os trabalhos mostrem a realidade da doença. A Novartis e o Instituto do Cinema e do Audiovisual (ICA) deram a conhecer os vencedores, no passado dia 31 de maio, numa cerimónia que teve lugar no Cinema São Jorge. Foram distinguidas duas curtas-metragens: “Perene”, de Ana Luísa Braga, Gisela Martins e Cátia Braga, na categoria “Escolha do Júri”; e “Preso ao meu próprio corpo”, de Cristiana Vieitas, Gisela Queirós e Pedro Santos, na categoria “Escolha do Público”. O júri de 2017 foi composto por Mário Gabriel Bonito, representante do ICA; Cristina Campos, Diretora Geral da Novartis; Gonçalo Galvão Teles, realizador português; Teresa Tavares, atriz portuguesa; Joaquim Pinheiro, médico neurologista; e representantes das três associações de doentes com EM: SPEM, ANEM e TEM.

## CAO no Instituto do Animal

O Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) da SPEM Lisboa, iniciou em abril uma atividade dirigida aos seus utentes, em parceria com o Instituto do Animal - escola de animais localizada próximo das instalações da delegação. Esta iniciativa proporciona aos utentes o contacto e a proximidade com diferentes raças de cães, em sessões com a duração de 1 hora, três vezes por semana. Tendo por base o princípio de que o contacto com animais promove a melhoria de aspetos sociais, emocionais, físicos e cognitivos, o CAO pretende com esta atividade complementar os objetivos de trabalho do centro. Durante as sessões no Instituto do Animal, realizam-se atividades lúdicas e de cuidados aos animais. Esta iniciativa tem proporcionado bem-estar e boa disposição. O contacto com os animais tem servido para desbloquear a comunicação e é uma forma de interação única.



## BNI no seu melhor!

A delegação de Leiria e Cristina Barata, membro da direção da SPEM, estiveram numa reunião do BNI Collippo – um grupo do BNI sediado em Leiria, particularmente sensível à Responsabilidade Social. O grupo ofereceu uma cadeira de rodas, que entretanto já chegou à delegação de Leiria. A SPEM agradece a todos os empresários a disponibilidade e simpatia demonstradas. Esta oferta é fundamental para colmatar as necessidades dos utentes e será uma mais-valia para o sucesso da instituição.

Para uma das suas edições, a revista ExKlusiva decidiu também dedicar as páginas de Responsabilidade Social à SPEM e ao Dia Mundial da EM. Helena Mourão, membro do BNI e diretora de contas da Editora Discurso Padrão, que detém a ExKlusiva, cedeu os seus dez minutos para a apresentação da SPEM, na reunião do BNI Sublime, em que estiveram presentes Cristina Barata e Paula Cruz. Entre todos os empresários que se disponibilizaram a ajudar a SPEM, está José Duarte Dias, da Paradoxo Humano – uma empresa dedicada à Consultoria em Desenvolvimento Organizacional, que ofereceu o seu contributo na área da formação.



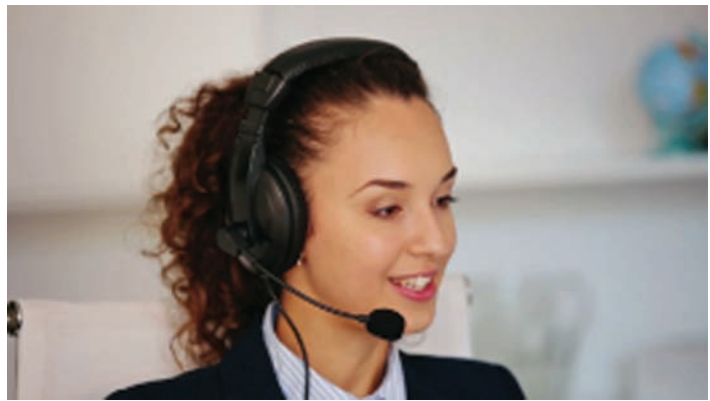
## EM'FORÇA

### CORREMOS COM A ESCLEROSE MÚLTIPLA

#### 79.ª Volta a Portugal em Bicicleta

A SPEM foi selecionada como a IPSS a ser apoiada pela Volta à Portugal em Bicicleta deste ano e irá estar representada em todos os eventos associados à Volta. Alexandre Dias, responsável pelo projeto EM' Força, irá marcar presença na chegada de cada etapa. O stand da SPEM irá divulgar não só o trabalho da SPEM como as características da doença, alertando para a necessidade de diagnóstico precoce. Alexandre irá ainda participar numa prova aberta a não profissionais no "dia de descanso", a chamada prova de Turismo, aberta a ciclistas com coragem para fazerem 72 km de estrada. Mais informações serão dadas em breve no facebook do EM' Força – Corremos com a Esclerose Múltipla. Esteja atento(a)!

| Data da Prova | Localidade Chegada      |
|---------------|-------------------------|
| 4 de Agosto   | Lisboa                  |
| 5 de Agosto   | Setúbal                 |
| 6 de Agosto   | Castelo Branco          |
| 7 de Agosto   | Bragança                |
| 8 de Agosto   | Mondim de Basto         |
| 9 de Agosto   | Viana do Castelo        |
| 10 de Agosto  | Fafe                    |
| 11 de Agosto  | Fafe – Prova de Turismo |
| 12 de Agosto  | Santo Tirso             |
| 13 de Agosto  | Oliveira de Azeméis     |
| 14 de Agosto  | Guarda                  |
| 15 de Agosto  | Viseu                   |



#### Lançamento de linha de atendimento

De forma a dar resposta e um acompanhamento mais personalizado a muitas questões relacionadas com assuntos médicos, jurídicos, direitos e benefícios sociais, bem como sobre as respostas sociais da SPEM, a Sede está a desenvolver uma linha de atendimento. Através desta iniciativa, pretende-se dar resposta aos sócios da SPEM e pessoas com Esclerose Múltipla, seus cuidadores e/ou familiares ou outras pessoas com ligação ou interesse nesta patologia.

Neste contexto, a SPEM está à procura de colaboradores que queiram fazer parte deste projeto. Para saber mais informações, como as principais funções, o perfil estabelecido, a pré-inscrição e outras condições da oferta, consulte o site da instituição.



#### Play Health Club

No dia 10 de junho, a SPEM Porto juntou-se num evento solidário por quem tem EM, numa parceria com o Play Health Club, desfrutando de diversas maratonas desportivas.



## COIMBRA

### Workshops em coimbra

Na spem coimbra, continuam a decorrer os workshops de escrita criativa, com a colaboração da professora Marta Soares. Temas aliciantes para que os participantes escrevam e partilhem os seus textos num ambiente de confraternização, companheirismo e boa disposição.



## UISEU

### Caminhada solidária

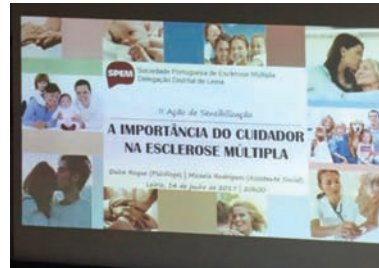
No dia 30 de abril, a Associação Desportiva de Godim, sediada em Peso da Régua, promoveu uma caminhada solidária para divulgação e angariação de fundos a favor da SPEM Viseu. Mesmo com chuva, a equipa solidária da ADGodim participou com empenho.



## LEIRIA

### Feira de Marrazes

A SPEM Leiria esteve presente na V Feira Social de Marrazes, com uma venda de artigos e a divulgar as valências da delegação. Agradecemos o convite da Junta de Freguesia de Marrazes e Barosa.



### A importância do Cuidador

Nos dias 14 e 21 de junho, realizaram-se na SPEM Leiria mais ações de Sensibilização do Cuidador, em dois encontros relativos à importância do cuidador na esclerose múltipla.



### Campanha Pedrógão Grande

A SPEM Leiria manifestou a sua solidariedade aos utentes, população e bombeiros afetados pelo incêndio de Pedrógão Grande e apelou à "família SPEM" para se unir nesta causa. A delegação recebe alimentos e outros artigos destinados a ajudar os que mais precisam.



### Marvila dos Sabores

Entre os dias 23 e 25 de junho, a SPEM Lisboa esteve presente na Marvila dos Sabores, a convite da Junta de Freguesia de Marvila. Este evento de carácter sociocultural, que se realiza de dois em dois anos, pretende fomentar as relações interpessoais entre os habitantes da freguesia e as instituições, promovendo os seus serviços junto da comunidade e visitantes do evento. Esta edição contou ainda com as tradições e costumes das várias regiões portuguesas. A SPEM marcou presença com um simpático stand e deu a conhecer a EM e o trabalho da instituição.



### Arraial dos Santos Impopulares

Realizado por Pedro Pereira e os seus companheiros da 432 Eventos, o Arraial dos Santos Impopulares teve lugar no dia 22 de Junho no Palácio dos Aciprestes, em Linda-a-Velha. Com esta celebração, o músico da SPEM pretendia juntar clientes, parceiros e amigos próximos, bem como instituições que apoia, como é o caso da SPEM, do projeto RE-FOOD e da Operação Nariz Vermelho. A SPEM aproveitou a ocasião para fazer uma venda de t-shirts e fitas da instituição. Pedro e os companheiros da 432 Eventos vestiram em palco a camisola da SPEM e cantaram o nosso hino. Obrigado pela iniciativa e por estarem sempre do nosso lado!

**SPEM**

'SOCIEDADE  
PORTUGUESA  
DE ESCLEROSE  
MÚLTIPLA.

# Mostra de Atividades Desportivas Adaptadas

Organização por parte do Centro de Atividades  
Ocupacionais (CAO) - SPEM LISBOA

**29 de  
Julho**

Das 10h às 14h

Local: Pavilhão  
Desportivo do Bairro  
dos Lóios

## Experimentação de Boccia e Polybat

Com o apoio da Federação Portuguesa de Desporto  
para Pessoas com Deficiência (FPDD)



**Convidamos todos os Sócios da SPEM e cuidadores dos utentes a estarem presentes**

Inserida no projeto "Desporto S'EM Limites", cofinanciado pelo INR, I.P., em parceria com a Federação Portuguesa de Desporto para pessoas com Deficiência (FPDD) e a Junta de Freguesia de Marvila, esta Mostra surge da necessidade de sensibilizar e informar sobre a existência de diversas modalidades desportivas adaptadas e pretende promover a prática desportiva entre as pessoas com deficiência.



'SOCIEDADE  
PORTUGUESA  
DE ESCLEROSE  
MÚLTIPLA.



Federação Portuguesa de  
Desporto para Pessoas  
com Deficiência



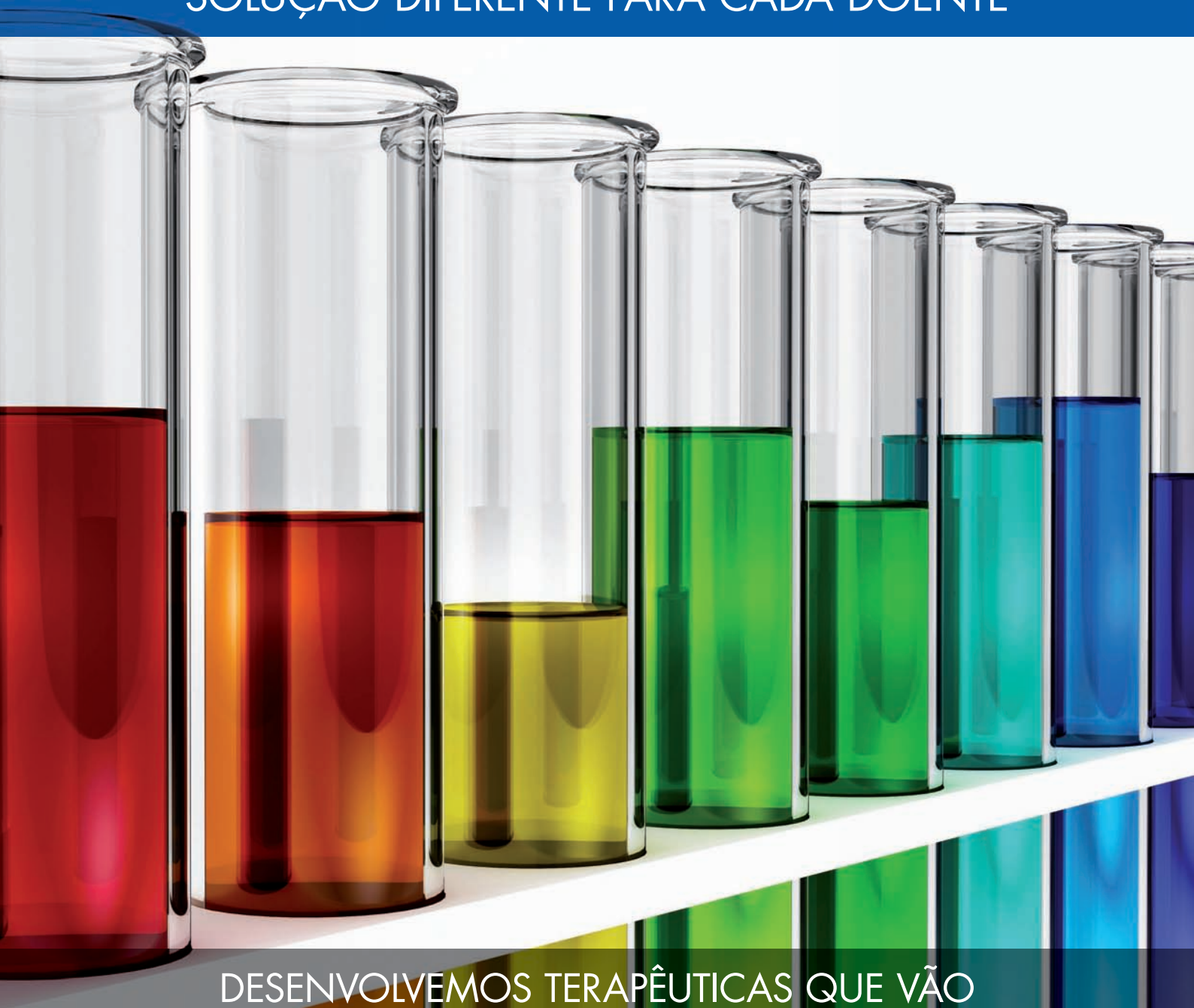
INR instituto nacional para a  
reabilitação  
Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social  
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.

Contactos:

932003478 – Carla Venenno ( Diretora Técnica do CAO) – cao@spem.pt • 934386910 – Vivian Costa ( Animadora Sociocultural ) – cao2@spem.pt

CADA DOENTE TEM NECESSIDADES DIFERENTES

# A BIOGEN ACREDITA NUMA SOLUÇÃO DIFERENTE PARA CADA DOENTE

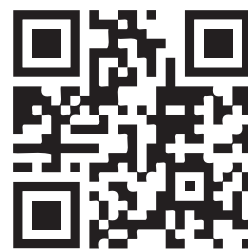


DESENVOLVEMOS TERAPÊUTICAS QUE VÃO  
AO ENCONTRO DAS NECESSIDADES DE EFICÁCIA,  
SEGURANÇA E COMODIDADE DE CADA DOENTE



© 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



BIB-POR-0301