

Boletim

SPEM

ESCLEROSE MÚTIPLA

Nº 9 | Série 2 | JULHO AGOSTO SETEMBRO 2017 | PREÇO DE CAPA 1€

SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚTIPLA.

ISSN 0873-1500

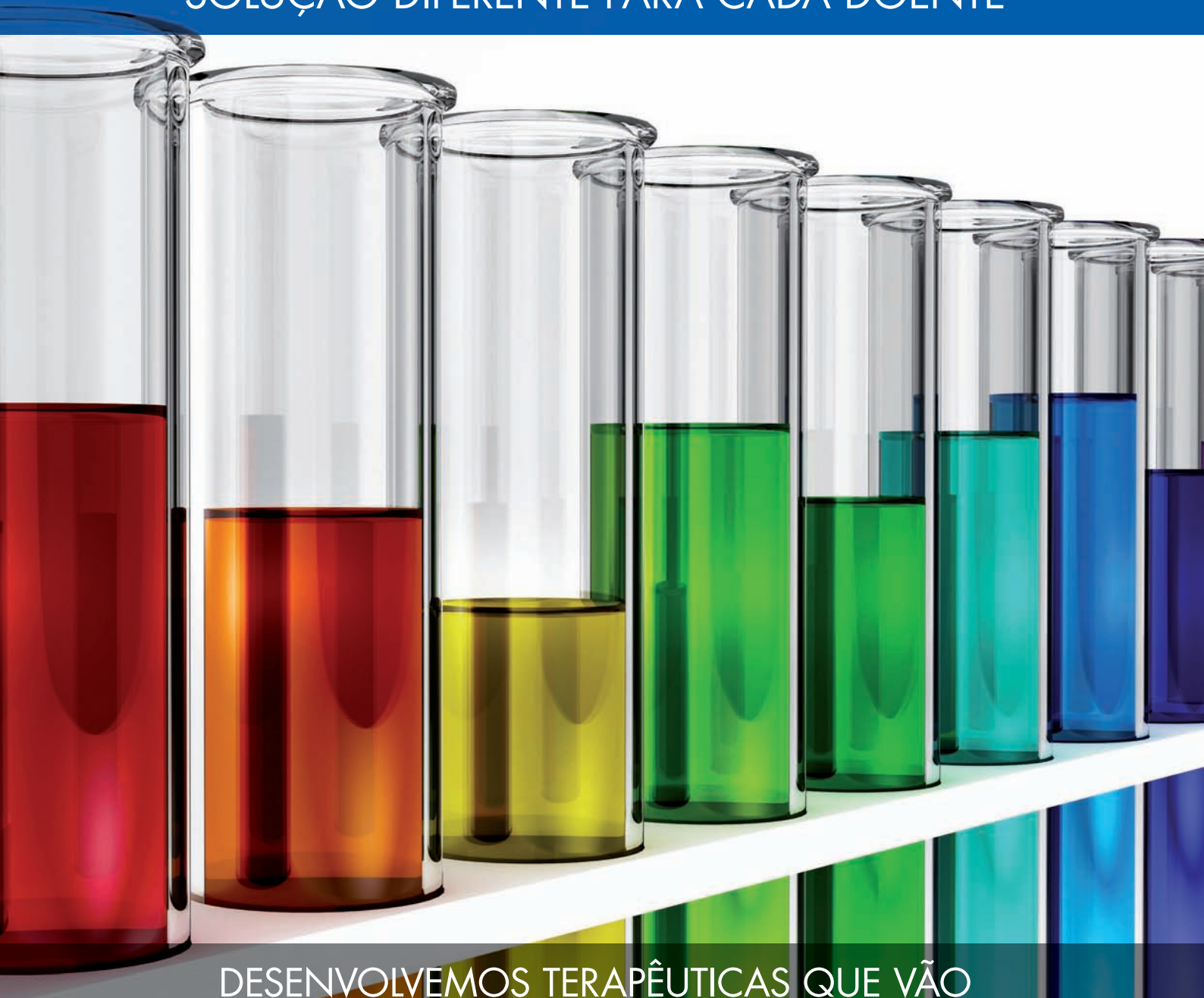
Migas Outro desafio superado

A SPEM na Volta a Portugal em Bicicleta

INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL

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

Adeus Verão!

Este Boletim está cheio de sol e de luz. Está cheio de atletas com EM e atletas solidários com a EM.

Tem picnics, colónias de férias e torneios de golf.

O movimento de solidariedade é cada vez mais forte.

Aproximam-se os dias frescos do outono e os dias curtos e frios do inverno, mas a nossa mensagem de força, resistência e futuro não vai esmorecer. A missão da SPEM não se altera, evolui.

Lançaram-nos um repto internacional para reunirmos testemunhos daquele momento em que as pessoas com EM encontraram, nas limitações impostas pela doença, na estratégia para as contornar, uma oportunidade de vida positiva, criativa, valorizada... Todos somos capazes de nos lembrar daquele momento, ao longo do dia mais frio e triste dum inverno, que nos encheu a vida de luz e calor.

A vida é feita desses momentos. Do dar a volta às circunstâncias e encher todos os copos que ainda só vão pela metade. Mesmo quando têm algum fel amargo lá pelo

meio... Quem é que nos vai enviar o primeiro testemunho? Quem é que poderá ter um testemunho tão marcante, que o possamos levar a correr mundo e a inspirar outras pessoas, a encher de luz outras escuridões?

Na esfera da informação, destacamos o nosso Manual de Apoio à Vida com EM cujo lançamento mais oficial está reservado para o Congresso que se aproxima, mas que está já disponível para todos os interessados.

Não posso terminar este Editorial, sem referir a luz que se apagou este verão. O falecimento da Dr.^a Manuela Martins, não deixa o movimento de apoio às pessoas com EM mais pobre, mas, mais triste. O seu contributo para esta causa, todo o trabalho que desenvolveu, foi o embrião daquilo que hoje somos, honramos e tentamos levar mais longe. Na impossibilidade de melhor lhe agradecermos a dimensão do seu trabalho, resta-nos torná-lo ainda maior. Que nunca se perca um segundo da sua vida na SPEM, por uma hora da nossa negligência.



” Todos somos capazes de nos lembrar daquele momento, ao longo do dia mais frio e triste dum inverno, que nos encheu a vida de luz e calor. ”

Susana Protásio
Vice Presidente da SPEM

Eternamente gratos!

É relativamente frequente prestar homenagem (apenas) póstuma às pessoas que tenham desenvolvido atividades relevantes.

Os serviços prestados à causa da Esclerose Múltipla pela Dra. Manuela Martins bem lhe teriam merecido homenagem em vida, que permitissem manifestar-lhe direta e pessoalmente o

reconhecimento pela sua obra.

A Dra. Maria Manuela dos Santos Martins, médica, fez-se sócia da SPEM em 1993 e foi presidente da direção durante 6 anos, entre 1999 e 2004.

Na vigência do seu mandato foram dados importantes passos para a projeção da SPEM e da causa da Esclerose Múltipla a nível nacional: a criação do Dia Nacional da EM, coincidente



com a data da fundação da SPEM, a constituição do Conselho Técnico, hoje designado de Científico, o início da realização dos congressos regulares da instituição, a criação da página eletrónica da instituição, o início da prestação em Lisboa de serviços de apoio psicológico, domiciliário, jurídico e de fisioterapia, a participação da SPEM em diversas organizações nacionais e internacionais, como sejam a Plataforma Mais Diálogo, a Comissão Governamental de Acompanhamento da Saúde, o Conselho Municipal de Lisboa para a Integração da Pessoa com Deficiência, etc. Estas iniciativas não esgotam a ação desenvolvida, mas dão uma ideia da importância da contribuição prestada à causa da EM, durante a vigência da direção a que presidiu.

Parafraseando um nosso associado que conviveu com a ação da Dra. Manuela Martins: “Sem a suave persistência de Manuela Martins, os portadores de EM teriam uma vida menos boa...” e, por isso, não pode deixar de ser recordada e de a sua memória ser destinatária dos maiores agradecimentos por tudo o que ajudou a criar.

Sumário

- 3 EDITORIAL**
- 6 EM FOCO**
- 8 79ª VOLTA A PORTUGAL EM BICICLETA**
- 12 EM DESTAQUE MIGUEL ROCHA**
- 14 PERFIL ALEXANDRE DIAS**
- 16 ROTEIRO - BOA VIAGEM**
- 18 FÁRMACOS PARA O TRATAMENTO DA EM (ÚLTIMO CAPÍTULO)**
- 25 NOTÍCIAS EM FORÇA**
- 26 NOTÍCIAS DELEGAÇÕES**
- 29 NOTÍCIAS GERAIS**

Foto de capa gentilmente cedida por André Hilário



TheWorld vs MS
Powered by Sanofi Genzyme

pág.06

Momentos pelos quais estamos
GRATOS

So what kind of stories are we looking for?

Well, we're looking for the stories of all those moments - no matter how big or small - that if you could, you'd say thank you to. Because despite how awkward or difficult it might have been at the time - it was the moment that made you stop, think and make a change.

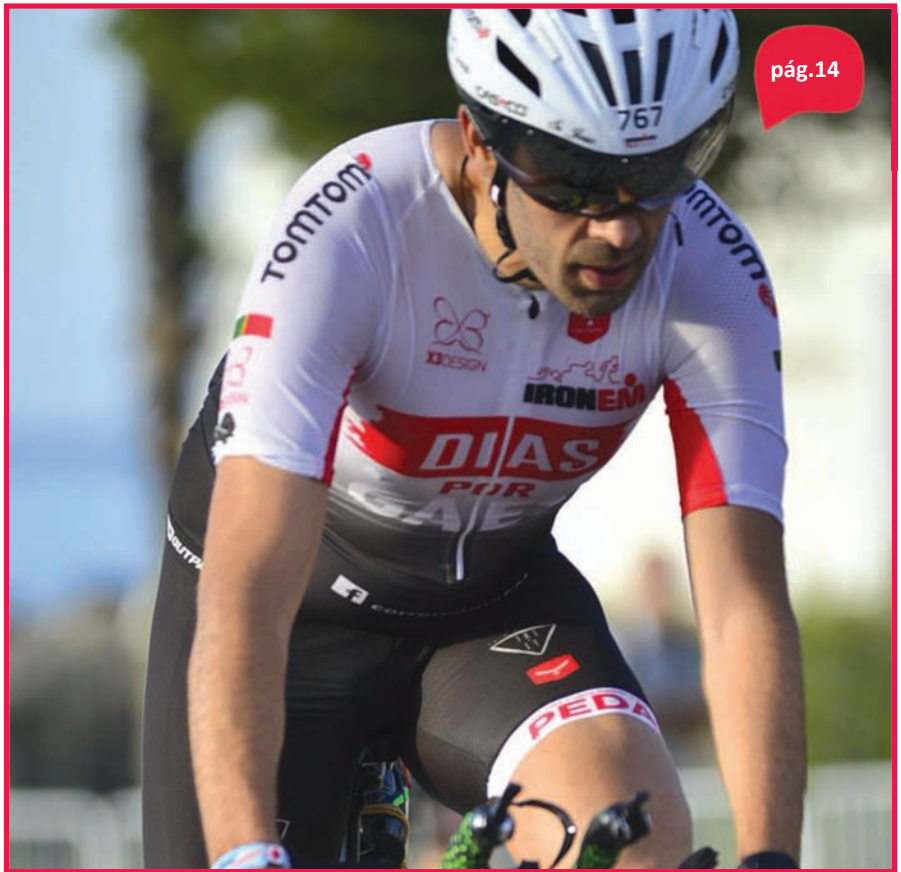
What, or who, helped you realise it was time to demand more from your life with MS?

You never know, your story could be someone else's thank you moment. What's more, from all the stories we receive, we'll select three inspirational moments to feature in an animated film. Which means if you're one of the lucky winners, you'll have the chance to work with our talented artists to bring your Thank You moment to life for the whole world to see.

Click the illustrations to view some of the stories we've heard so far.

Share your story

Ficha Técnica: Propriedade e Edição: Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla • Contribuinte N.º: 501 789 880 • Diretora: Maria Leonor Martins • Redação: Sónia Rebelo • Paginação: Maria Lopes • Impressão: Lisgráfica - Impressão e Artes Gráficas, S.A. - Rua Consiglieri Pedroso, Queluz de Baixo - 2730-053 Barcarena • Depósito Legal: PT 89088/95 • ISSN: N.º0873-1500 • Registo na ERC com o n.º 119275 • Tiragem: 3500 Exemplares • Periodicidade: 5 Revistas anuais • Preço de capa: 1€ • N.º 9 (2ª série) • Distribuição gratuita a sócios e técnicos de saúde • Estatuto Editorial: www.spem.pt/noticias/boletim-esclerose-multipla • SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA -Rua Zófimo Pedroso, 66 - 1950-291 Lisboa • Tel: 218 650 480 • E-mail: spem@spem.pt • www.spem.pt



 SPEM.Portugal

 www.spem.pt

A SPEM é sociedade membro



2.ª Edição The World vs. MS Conheça a campanha e participe!

A segunda fase deste projeto desafia as pessoas com EM a partilharem o momento em que disseram “chega” e decidiram ter um papel mais ativo nas suas vidas. Lembra-se desse momento? Dê o seu contributo a esta campanha.



Depois do sucesso da 1.ª edição, a Sanofi Genzyme, aposta no lançamento de uma segunda fase para a campanha The World vs. MS, que decorrerá nos próximos meses. Recordemos o projeto de 2016: em todo o mundo pessoas com EM, seus familiares, amigos e cuidadores, foram entrevistados para averiguar as principais necessidades de quem vive com a doença. Os portadores de EM foram convidados a partilhar nas redes sociais as suas dicas para fazer frente às dificuldades do dia a dia. Desafiaram-se empresários, inventores, cientistas, designers e outros profissionais ligados às áreas da saúde e das novas tecnologias, a propor soluções para as necessidades mais comuns dos portadores de EM. Num encontro designado de HackAMsterdam, juntaram-se equipas vindas de toda a Europa que apresentaram ideias para aplicações móveis que solucionavam os desafios diários mais comuns entre as pessoas com EM, como é o caso da incontinência urinária. Portugal concorreu com duas equipas e a SPEM esteve inserida numa delas. A vitória foi dada à equipa espanhola, premiada com 3 mil euros. Deste encontro, juntamente com a equipa vencedora, foram selecionadas mais duas equipas, sendo uma delas portuguesa, cujos projetos foram sujeitos ao voto do público europeu. O prémio final, atribuído à equipa

portuguesa, traduziu-se numa bolsa no valor 100 mil euros, que será disponibilizado para o desenvolvimento do projeto. Esta campanha teve imensos seguidores online, sendo que Portugal foi o país europeu com mais pessoas a acompanharem o projeto através das redes sociais.

“Exigir Mais” da vida

Na segunda fase do projeto The World vs. MS, a Sanofi pretende desafiar as pessoas com EM a lidarem com a sua vida de uma forma mais ativa, ao mesmo tempo que



sensibilizam a população em geral para a doença. Numa reunião de apresentação da 2.ª edição da campanha, que ocorreu em julho passado, Ana García Cebrián – diretora da Sanofi Portugal, afirmou que “(...) a forma como cada um olha para a patologia também é determinante, especialmente no caso de uma doença crónica. Esta iniciativa pretende levar as pessoas com EM a enfrentar de forma positiva a doença (...)”. O encontro contou com a presença da SPEM e das outras duas associações portuguesas de esclerose múltipla, TEM e ANEM, e do Dr. Miguel Grunho e da Enf.ª Raquel Cunha, que deram as suas perspetivas em termos clínicos e de enfermagem. Seguiu-se um *brainstorming* sobre as características da campanha, que é essencialmente digital, tendo a Sanofi recebido o *feedback* das associações e de alguns portadores de EM que com elas estão relacionados.

Para além de incitar as pessoas a exigirem mais das suas vidas com EM, e a tomarem uma atitude de superação, a iniciativa pretende também informar os portadores sobre a doença e reforçar a importância do diagnóstico precoce, contando assim com o apoio das três associações na divulgação e desenvolvimento da campanha.

Como foi o seu ponto de viragem?

O desafio começou no passado dia 20 de setembro e irá decorrer até 31 de outubro, sendo que o convite é feito a todas as pessoas com EM e consiste na partilha do momento “limite” que as fez perceber que precisavam de lidar com a doença de outra forma e, com isto, mudar as suas vidas. Todas as informações e condições de participação nesta iniciativa estão disponíveis em **www.theworldvsms.com**.

Após este período, serão selecionados alguns testemunhos para participarem num vídeo de sensibilização, posteriormente submetido a concurso internacional e divulgado no Dia Nacional da Pessoa com EM, a 4 de dezembro. Os testemunhos serão divulgados no *facebook* das associações.

Se acha que a sua história pode inspirar outros a terem o seu momento “limite”, partilhe-a no *website* do projeto ou, caso prefira, contacte-nos para o ajudarmos a participar. Pode não ser uma história excecional, mas é a sua história e é real. Foi o momento em que se deu o “clique” e em que entendeu que a doença não podia mais comandar a sua vida, mas sim o contrário. Todos os momentos contam, desde que representem o ponto de viragem na vida de cada um, e podem ter sido despoletados por algo que alguém disse ou mostrou, algum acontecimento inesperado ou uma situação recorrente. Conte como foi o seu momento “limite” e diga “obrigado...” (veja os exemplos de “momentos obrigado” que ilustram este artigo). Pode também acompanhar o desenvolvimento da campanha através do *facebook* da SPEM.



Já pensou no que há para além do medo das limitações de uma vida com **#EscleroseMúltipla**? Já teve **aquele momento** em que, no meio do desespero, deu a volta por cima? **O desafio** que lhe deixamos é simples: pense nesses momentos! **Ainda vai ser notícia...**

79ª Volta a Portugal em Bicicleta

A convite da Liberty Seguros...



... a SPEM “pedalou” pela Esclerose Múltipla

Entre os dias 4 e 15 de agosto, a SPEM acompanhou presencialmente a prova de bicicleta mais famosa do país, percorrendo assim várias cidades portuguesas. Seleccionada pela Liberty Seguros como a IPSS (instituição particular de solidariedade social) a ser apoiada, a SPEM esteve representada em todos os eventos associados à 79.ª edição da Volta a Portugal em Bicicleta.

A Liberty Seguros integrou, mais uma vez, o leque de patrocinadores da Volta a Portugal em Bicicleta. Nesta sua iniciativa, não esquecem o trabalho de responsabilidade social e, como tal, convidam anualmente uma instituição para os acompanhar nesta aventura. Desta vez, a **SPEM** foi a feliz contemplada a estar presente na Feira da Volta.

Em diversas cidades do país, que marcaram as etapas da prova, a **SPEM** teve a oportunidade de divulgar as características e sintomas da esclerose múltipla, com o intuito de alertar a comunidade para a importância do diagnóstico precoce.

No stand da instituição, Alexandre Dias – responsável pelo projeto **EM’ Força da SPEM**, Vivian Costa, do **Centro Ocupacional de Atividades (CAO) da SPEM Lisboa**, Vanessa Morgado do **Serviço Social da SPEM Lisboa**, Paula Cruz, da **direção da SPEM**, e a voluntária Sophie Pires, apresentaram o trabalho da instituição e esclareceram corretamente o público sobre o que é a **EM**, desmistificando ideias erradas sobre a doença. “Algumas pessoas não sabiam o que era a esclerose múltipla, outras diziam que era uma doença dos ossos...”, contam. Para vivenciar o que tinha sido explicado, o público podia experimentar algumas situações que integram a casa da **EM**, gentilmente cedida pela **Merck**, que simulam os sintomas mais comuns da **EM**, como a fadiga, o desequilíbrio, as limitações de mobilidade, os problemas de visão, a falta de concentração e memória, etc.

Ao longo das etapas, o stand recebeu a visita de várias pessoas, inclusive de portadores de **EM** e de familiares de portadores de **EM**. Na prova do dia 9, em Viana do Castelo, a **SPEM** teve a honra de acolher no

seu stand a notável atleta Aurora Cunha, que é também embaixadora da **Liberty Seguros**, que aceitou o desafio de experimentar a **casa da EM**.

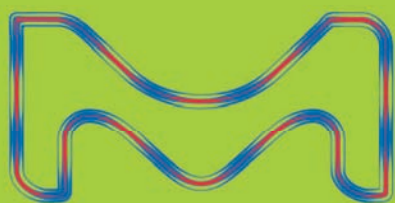
Queremos, em primeiro lugar, agradecer, à **Liberty Seguros** pela oportunidade única de podermos divulgar o nosso trabalho e pelo carinho demonstrado

pela nossa causa, bem como aos embaixadores da **Trial Portugal**, por envergarem a camisola mágica na sua demonstração de trial. Obrigada à **Merck** por ceder parte da **casa da EM**, que nos permitiu mostrar aos visitantes os principais sintomas da **EM**.

Obrigada à **Sanofi Gengyme** por nos apoiar com as jerseys na Etapa da Volta Via Verde RTP, no chamado “dia de descanso”, aberta a ciclistas amadores, na qual participaram Alexandre e mais quatro companheiros de ciclismo. Agradecemos ainda as entrevistas da **Rádio Renascença** e da **Rádio Voz Santo Tirso**, pela oportunidade de podermos falar sobre esta experiência, e à **Eurocar**, pelas condições especiais no aluguer da viatura que nos permitiu acompanhar a prova.

Não podemos esquecer o apoio das nossas delegações (**SPEM Porto, SPEM Coimbra, SPEM Viseu** e do **Núcleo SPEM da Guarda**), bem como de todos os voluntários e visitantes que demonstraram interesse na nossa causa. Resta-nos dar os parabéns a **Raúl Alarcón**, ciclista espanhol vencedor da **Volta 2017**. “A Volta a Portugal em Bicicleta foi uma experiência repleta de boas energias e aprendizagens. Um dos aspetos que mais nos orgulhou nesta “viagem”, foi o contacto e a partilha de ideias com pessoas portadoras de **EM**, o facto de as podermos ajudar é do mais gratificante que existe”, revela Alexandre.





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

79ª Volta a Portugal em Bicicleta



Durante a prova, Susana Protásio (vice-presidente da SPEM) e Rodrigo Esteves (diretor de marketing da Liberty Seguros) deram uma entrevista à RTP1. O vídeo pode ser visualizado através do facebook geral da SPEM



Alexandre dias e Shophie Pires com Aurora Cunha e João Correia, atleta paraolímpico que bateu recentemente o recorde pessoal na Suíça



Alexandre com a equipa Liberty Seguros, na última etapa da prova, em Viseu



Stand da SPEM com a casa da EM



Alexandre e os seus companheiros na Etapa Via Verde RTP



Viatura da Europcar, na qual demos a "Volta a Portugal"



Paula Cruz com António Correia e Vivian Costa

79ª Volta a Portugal em Bicicleta



Demonstração da Trial Portugal



Alexandre recebe um dos participantes da prova no stand da SPEM



Vanessa Morgado a acompanhar o simulador de sintomas da casa da EM



Aurora Cunha com a SPEM e a Liberty Seguros



Aurora Cunha e outros visitantes aceitam desafio da casa da EM



Aurora Cunha e a SPEM reforçada pela delegação de Coimbra



Alexandre com membros da SPEM Porto



Alexandre com os campeões nacionais de Trial

Miguel Rocha é bicampeão de bodysurf



Depois de ter vencido o Campeonato Nacional de Bodysurf em 2016, pouco depois de ter descoberto que tinha esclerose múltipla, Miguel Rocha sagrou-se bicampeão, no passado dia 10 de setembro, em Vagos, ao ter vencido o campeonato de 2017. Marcada por condições de mar exigentes, a última prova obrigou os participantes a lutar contra a forte corrente que se fez sentir na praia do Labrego. O título estava por decidir entre Miguel Rocha e Rodrigo Carrajola, mas o “Migas”, que é bem conhecedor daquele mar, acabou por se destacar na competição. O protagonista da campanha “A Vida com Esclerose Múltipla é um Desafio a Superar”, lançada por ocasião do Dia Mundial da EM e que conta com o apoio da Sanofi Genzyme, mantém-se um embaixador ativo dessa atitude e é uma força inspiradora para outros jovens com a mesma doença, já que usa o desporto

como forma de lidar com a EM. A campanha visa o diagnóstico precoce e incentiva os portadores de EM, em conjunto com o médico

assistente, a ter um papel ativo na gestão da doença e na melhoria da sua qualidade de vida. Parabéns Miguel!





ANITA
Esclerose Múltipla Surto Remissão | Noruega

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

SANOFI GENZYME 

Alexandre Dias

Ultrapassar metas para combater a EM



Alexandre Dias é a nova cara do projeto da SPEM – “EM’ Força - Corremos com a esclerose múltipla”. É portador da doença e começou a praticar desporto para combater a fadiga e o excesso de peso. Mas a vontade de se desafiar a si próprio era mais forte! Inspirou-se noutros atletas que, da mesma forma, lutam diariamente contra a doença e, hoje em dia, está prestes a participar numa das provas desportivas mais exigentes em todo o mundo: o Ironman.

O diagnóstico de EM surgiu quando tinha 25 anos, altura em que sofreu o seu primeiro sintoma – uma neurite óptica. “No início foi um choque, mas a minha tentativa de desvalorizar o diagnóstico fez com que não alterasse nada na minha vida. Deixei a EM escondida na sombra, ou seja, continuei como se nada fosse”, conta. Hoje em dia, Alexandre considera que leva uma vida “normal” e que a EM está “adormecida”, muito por conta do desporto. O desporto chegou à sua vida como forma de combater a fadiga típica de quem tem EM. A fadiga, associada ao excesso de peso que tinha na altura, era uma constante. Tomou conhecimento sobre outras

pessoas que tinham a doença e eram praticantes de desporto, entre elas uma dinamarquesa que correu 366 maratonas em 365 dias. E este é o seu ponto de viragem. “Se ela conseguiu correr 366 maratonas, não serei eu capaz de correr uma?”, pensou Alexandre. O seu primeiro grande desafio desportivo foi a Maratona do Porto, em 2014, que completou com sucesso. No ano seguinte participou em três maratonas num só mês. Em 2016 “abraçou” o triatlo e completou o triatlo longo de Cascais (1,9 km de natação, 90 km de bicicleta e 21 km a correr). “Foram todos grandes desafios e orgulho-me muito de os ter conseguido vencer”, revela o atleta.

Quando começou a praticar desporto, Alexandre conheceu a SPEM e o projeto EM' Força e considera que estes foram os seus pilares essenciais para aceitar a doença. Mais recentemente, surgiu então o convite para ser o coordenador do projeto EM' Força e Alexandre confessa que, sem pensar duas vezes, o aceitou prontamente. "A experiência tem sido extremamente positiva. Neste momento já consigo ter uma ideia mais completa do que é o projeto. Poder chegar às pessoas que têm EM de uma forma positiva e principalmente conseguir ajudá-las, seja de que forma for, é muito gratificante quer profissional quer pessoalmente."

O Ironman Barcelona (modalidade de triatlo de longas distâncias) é o próximo grande desafio para o qual Alexandre se tem vindo a preparar. A participação neste evento, que acontece já no dia 30 de setembro, acontece no seguimento dos projetos que tem vindo a concretizar. "Quando terminei as três maratonas num só mês, questioneei o que iria fazer a seguir. Visualizei alguns vídeos na internet sobre o Ironman e, na minha cabeça, este desafio começou a fazer sentido. Contudo, existia um grande problema: não sabia nadar. Então, resolvi aprender a nadar com o intuito de experimentar, em primeiro lugar, o triatlo longo de Cascais de 2016. Quando cortei a meta desta prova, o sentimento era só um: "é isto que eu quero".

O passo seguinte foi a inscrição no Ironman de Barcelona (3,8 km de natação, 180 km de bicicleta e 42 km a correr). "O último ano, desde que realizei a inscrição, tem sido extremamente desgastante a todos os níveis. Atualmente, para além de me dedicar ao EM' Força, a minha rotina passa por treinos bdiários. São dias extremamente cansativos, mas com o propósito de concretizar um sonho, o de me tornar um *Ironman*", revela. Leva consigo familiares e amigos, como forma de lhes agradecer e compensar as muitas horas que passou afastado e dedicado aos treinos. Sendo este o seu primeiro Ironman, o atleta confessa que o seu objetivo passa por conseguir terminar a prova. Boa sorte Alexandre!



"A experiência tem sido extremamente positiva. Neste momento já consigo ter uma ideia mais completa do que é o projeto EM' Força. Poder chegar às pessoas que têm EM de uma forma positiva e principalmente conseguir ajudá-las, seja de que forma for, é muito gratificante quer profissional quer pessoalmente."

Roteiro - Boa Viagem

Por terras alentejanas...

Évora e Elvas

A próxima sugestão de viagem por terras lusitanas vai para um roteiro de dois dias, com experiências de interesse cultural, histórico, paisagístico e gastronómico

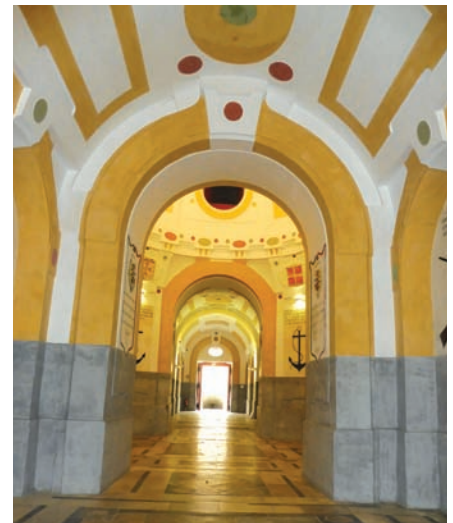
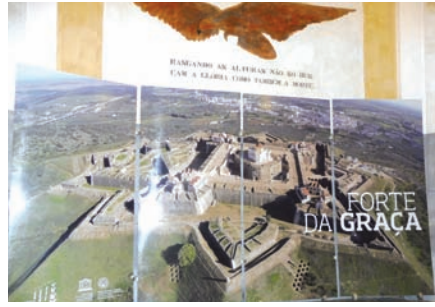


Évora, cidade histórica situada no coração do Alentejo, é herdeira de um rico e variado património cultural. Foi fundada pelos romanos, que a denominaram de *Ebora Liberalitas Julia*, e é classificada como Património Cultural da Humanidade desde 1986. É uma cidade com condições que permitem definir um itinerário acessível entre os principais pontos de interesse turístico. A visita começou na **Praça do Giraldo**, zona central da cidade. Daí, continuei até ao Largo Conde

Vila Flor, onde se encontram as famosíssimas **Ruínas do Templo Romano**, mais conhecidas por Templo de Diana, cuja construção remonta ao século I e cuja envolvente permite uma visita sem barreiras físicas. O ex-líbris da cidade encontra-se rodeado pela **Sé de Évora**, pela **Biblioteca Pública** e pelo **Museu**. O Museu de Évora é totalmente acessível para pessoas com mobilidade reduzida, sendo a entrada gratuita para o portador de deficiência e o respetivo

acompanhante. Recomendo a **Praça 1.º de Maio** para almoçar. Aí encontrará restaurantes para saborear a excelente gastronomia alentejana. Aconselho o Ensopado de Borrego, os Secretos de Porco ou a Açorda à Alentejana. No **Largo de São Francisco** fica situada a **Igreja Gótica** com o mesmo nome, que possui entrada com rampa de acesso exterior. A circulação no interior é garantida por espaços amplos e rampas de acesso muito práticas,

“VIAJAR é navegar no imaginário, é buscar o sonho, é aliviar a alma” - Rinaldo Pedro



erguer esta imponente construção defensiva.

O acolhimento ao visitante com mobilidade reduzida é notável. Fomos recebidos e esclarecidos pela guia Maria Abreu que, de forma assertiva e clara, explicou pormenorizadamente a história do Forte da Graça, anteriormente denominado, Forte de Lippe. Durante o reinado de D. José, o Marquês de Pombal mandou chamar o marechal Lippe para reorganizar o exército português e comandar as tropas luso-britânicas. O enorme forte foi concebido com o intuito de proteger a cidade dos espanhóis, durante a guerra da Restauração. D. Maria I inaugurou a grandiosa obra em 1792. Posteriormente, o forte viria a tornar-se uma prisão militar. Considero que a visita ao Forte da Graça foi uma autêntica viagem no tempo. Apesar de ter sido uma visita parcial devido a algumas barreiras físicas que impediram a visita integral, os funcionários fizeram de tudo para poder ver o que era essencial. Com essa preciosa ajuda, apenas alguns sítios mais remotos e inacessíveis ficaram por conhecer. Agradeço o profissionalismo e a simpatia com que me receberam, bem como aos meus acompanhantes. Parabéns pela recente e brilhante requalificação deste precioso monumento que é uma autêntica obra de arte. A não perder...

de fácil utilização e de forma autónoma por parte da pessoa que se desloca em cadeira de rodas.

A **Capela dos Ossos** foi construída no século XVII e tem a intenção de provocar pela imagem, a reflexão sobre a transitoriedade da vida humana, tal como se depreende com o “aviso” à entrada: “ Nós ossos que aqui estamos pelos vossos esperamos”. Tanto as paredes como os pilares estão revestidos de ossos e crânios. Impressionante! No acesso a esta singular Capela, existe uma plataforma elevatória que permite transpor os degraus das escadas de forma cómoda, sendo apenas necessário pedir ajuda técnica aos funcionários do monumento, ajuda essa que foi prontamente disponibilizada. Recomendo ainda a visita ao **Núcleo Museológico**.

Num dia de calor, um passeio no **Jardim Municipal** e ao **Palácio de D. Manuel** é agradável para descansar e descontraír. Neste passeio de dois dias, optámos por pernoitar no **Graça Hotel**, em Évora. Aconselho esta unidade hoteleira familiar pelos seus quartos amplos. O parque de estacionamento é gratuito e vigiado, a piscina é acessível a quem se desloca de cadeira de rodas e o pequeno-almoço é variado e substancial. Os funcionários são

tão prestáveis e simpáticos, que até ofereceram um bolo caseiro para o lanche.

Seguimos para a bela cidade raiana de **Elvas**, que se situa a cerca de 85 kms de Évora. É memorável a chegada a Elvas! O impacto visual com o gigantesco **Aqueduto da Amoreira** é impressionante. A sua construção teve como propósito garantir o abastecimento de água à população elvensa. Com arcos em vários andares, que chegam a ter 30 metros de altura, o aqueduto tem 1367 metros de galerias subterrâneas e mais de 5 kms à superfície. É considerado o maior aqueduto da Península Ibérica e Património da Humanidade desde 2012. De noite, com a iluminação, torna-se ainda mais imponente. O núcleo urbano da cidade tem uma ampla praça, a Praça da República, na qual se encontra a **Sé de Elvas**. Com uma excelente panorâmica sobre a cidade de Elvas e o seu aqueduto, o **Forte da Graça** é uma fortaleza digna de visita. É considerada, por muitos historiadores, como uma das mais poderosas fortalezas abaluartadas do mundo, pela sua conceção em estrela. Em 1763, foram precisos quase “30 anos, 6000 homens, 4000 animais e 120.000 moedas de ouro” para

Por Cândida Proença

Fármacos para o tratamento da EM

Principais características

E a finalizar a rubrica dos fármacos usados no tratamento da EM, apresentamos de seguida o 3.º e último capítulo, que reúne um conjunto de seis medicamentos. Com a informação publicada ao longo de três edições, esperamos tê-lo ajudado a ter uma visão geral e comparativa dos fármacos disponíveis.

REBISMART®



Mecanismo Autoinjeter	Injeção eletromecânica, após premir botão
Apresentação do fármaco a aplicar	Cartucho multidose
Transmissão de dados	O transmissor de dados permite a transmissão de dados de adesão do doente, sem fios*
Opções de ajuste de injeção	Profundidade e velocidade da agulha ajustáveis; Velocidade e tempo de injeção ajustáveis
Calendário/memorando de dose	Grava a data, o tempo e a dose de todas as injeções prévias
Apresenta doses/calendário de titulação	O dispositivo inclui opção de iniciação que automaticamente ajusta a titulação até à dose necessária completa
Instruções no ecrã	Apresenta instruções no ecrã com indicações interativas
Ocultação da agulha	Ocultação antes, durante e após a injeção
Sinais Visuais e Audíveis	Sinais visuais no ecrã e alertas audíveis que fornecem um guia para correta utilização do dispositivo

*Só disponível a partir do RebiSmart® 2.0v

RebiSmart autoinjeter é um dispositivo médico, destinado à administração de medicamento. RebiSmart só deve ser usado depois de obtida formação adequada. Deve ser lido cuidadosamente o manual de instruções.

Referências:

- Exell, Simon, Elisabetta Verdun, and Reinoud Driebergen. "A new electronic device for subcutaneous injection of IFN- β -1a." *Expert review of medical devices* 8.5 (2011): 543-553.
- *RebiSmart user guide*

EXTAVIA® (INTERFERÃO BETA-1B)



Forma farmacêutica comercializada	Apresenta-se em pó, fornecido em frasco, e solvente, fornecido em seringa pré-cheia, para solução injetável.
Indicação terapêutica	Extavia é utilizado para tratar a esclerose múltipla. Está indicado para a utilização em doentes: - que tiveram pela primeira vez sintomas que indicam um alto risco de desenvolvimento de esclerose múltipla. O seu médico irá excluir todos os outros motivos que possam explicar estes sintomas antes de ser tratado. - que têm esclerose múltipla por surtos de exacerbação-remissão, com pelo menos duas recidivas nos últimos dois anos. - que têm esclerose múltipla secundária progressiva com doença ativa evidenciada por recidivas.
Mecanismo de ação	Demonstrou-se que o interferão beta-1b modifica a resposta do sistema imunitário, ajuda a diminuir a atividade da doença e atrasa a sua progressão. Na esclerose múltipla por surtos de exacerbação-remissão, demonstrou-se que Extavia reduz o número de crises e torna-as menos graves. Na esclerose múltipla secundária progressiva, Extavia pode diminuir o número e a gravidade das crises e atrasar a progressão da incapacidade.
Ensaio clínico que demonstraram a eficácia	Não indicado no Folheto Informativo.
Dose	250 microgramas (8 milhões de UI) de interferão beta-1b.

Continuação

Fármacos para o tratamento da EM

Posologia	Utilizar Extavia sempre de acordo com as indicações do médico. A dose habitual é: em dias alternados (dia sim, dia não), 1,0 ml da solução preparada de Extavia, injetada sob a pele (via subcutânea).
Início da terapêutica	O tratamento com Extavia deve ser iniciado sob a vigilância de um médico experiente no tratamento da esclerose múltipla. Em geral, o tratamento deve ser iniciado com uma dose baixa de 0,25 ml (62,5 microgramas). As suas doses serão depois aumentadas gradualmente até à dose final de 1,0 ml (250 microgramas). A dose deve ser aumentada em cada quarta injeção em quatro passos (0,25 ml, 0,5 ml, 0,75 ml, 1,0 ml). O seu médico pode decidir consigo uma alteração dos intervalos de tempo para efetuar o aumento da dose, dependendo dos efeitos secundários que possa sentir no início do tratamento. A preparação da solução de Extavia pode ser realizada pelo seu médico, pelo enfermeiro ou por si próprio, depois de ter recebido instruções e treino cuidadosos.
Efeitos adversos mais frequentes	Sintomas do tipo gripal como febre, arrepios, dores nas articulações, mal-estar, transpiração, dor de cabeça ou dores musculares. Reações no local de injeção: os sintomas podem ser vermelhidão, inchaço, descoloração da pele, inflamação, dor e hipersensibilidade. Extavia também pode causar efeitos secundários graves. Se algum dos efeitos secundários se agravar ou se detetar quaisquer efeitos secundários não mencionados no folheto, informe o seu médico. Informe imediatamente o seu médico e pare de tomar Extavia, se tiver sintomas como comichão em todo o corpo, inchaço da face e/ou da língua ou falta de ar súbita; se se sentir visivelmente mais triste ou desesperado do que antes do tratamento com Extavia ou se desenvolver pensamentos suicidas; se detetar nódulos negros anormais, uma hemorragia excessiva depois de um ferimento; se lhe parece que está a ter muitas infeções; se tiver perda de apetite, fadiga, sensação de enjoo (náuseas), vômitos repetidos; e, especialmente, se tiver comichão generalizada, amarelecimento da pele ou do branco dos olhos; se tiver sintomas como batimento cardíaco irregular; inchaço dos tornozelos ou pernas; falta de ar; se tiver uma dor no abdómen que irradia para as costas e/ou enjoos ou tiver febre.
Efeitos adversos menos frequentes	O número de glóbulos brancos e de glóbulos vermelhos do sangue pode diminuir, assim como o número de plaquetas que ajudam o sangue a coagular; depressão; aumento da tensão arterial; náuseas; vômitos; alteração dos resultados das análises ao fígado; aumento dos níveis sanguíneos das enzimas produzidas pelo fígado; manchas na pele e membranas mucosas inchadas e geralmente com comichão (urticária); exantema cutâneo; prurido; queda de cabelo; dores musculares; rigidez muscular. A morte da pele e dos tecidos à volta do local de injeção (necrose) foi comunicada com menos frequência. As reações no local de injeção tornam-se menos frequentes com o decorrer do tempo.
Prevenção e tratamento de efeitos adversos	Para diminuir os efeitos secundários no início do tratamento, o seu médico iniciará o tratamento com uma dose baixa de Extavia que aumentará gradualmente. Os sintomas do tipo gripal podem ser diminuídos tomando paracetamol ou medicamentos anti-inflamatórios não esteróides, como o ibuprofeno. Para diminuir o risco de ter uma reação no local de injeção deve: - utilizar uma técnica de injeção estéril (asséptica); - alternar os locais de injeções em cada injeção. As reações no local de injeção podem ocorrer com menor frequência se utilizar um dispositivo auto-injetor. O seu médico pode dar-lhe mais informações sobre este tipo de dispositivo.
Monitorização dos efeitos adversos	Se alguma vez teve convulsões ou se está a tomar medicamentos para tratar a epilepsia (antiepilépticos), o seu médico monitorizará cuidadosamente o seu tratamento. Se tem problemas renais graves, o seu médico pode monitorizar a sua função renal durante o tratamento. Se já sofreu de depressão ou está deprimido ou se teve anteriormente pensamentos suicidas, o seu médico monitorizará-lo-a cuidadosamente durante o tratamento. Se a sua depressão e/ou pensamentos suicidas forem graves, não lhe será receitado Extavia.
Contraindicação	Não utilize Extavia se estiver grávida. Não deve iniciar o tratamento com Extavia se tem alergia (hipersensibilidade) ao interferão beta natural ou recombinante, à albumina humana ou a qualquer outro componente de Extavia; se sofre presently de uma depressão grave e/ou pensamentos suicidas; se tem uma doença hepática grave. Informe o seu médico no caso de alguma das situações acima indicadas se aplicar a si.
Vacinação	Não indicado no Folheto Informativo. No entanto, informe o seu médico ou farmacêutico se estiver a tomar ou tiver tomado recentemente outros medicamentos, incluindo medicamentos obtidos sem receita médica. Não foram realizados estudos de interação formais para verificar se Extavia afeta outros medicamentos ou se é afetado por eles. Não se recomenda a utilização de Extavia com outros medicamentos que modificam a resposta do sistema imunitário, exceto com medicamentos anti-inflamatórios chamados corticosteróides ou com a hormona adrenocorticotrópica (ACTH). Extavia deve ser utilizado com precaução com medicamentos que necessitam de um determinado sistema enzimático do fígado (conhecido por sistema do citocromo P450) para serem removidos do organismo, por exemplo, medicamentos utilizados para tratar a epilepsia (como a fenitoína).
Segurança na gravidez	Mulheres em risco de engravidar, devem utilizar contraceção durante o tratamento com Extavia. Se estiver grávida ou pensa que pode estar grávida, informe o seu médico. O tratamento com Extavia não deverá ser iniciado se estiver grávida. Se deseja engravidar, deve falar primeiro com o seu médico sobre este assunto. Se engravidar enquanto está a utilizar Extavia, deve interromper o seu tratamento e contactar imediatamente o seu médico. O seu médico decidirá consigo se o tratamento com Extavia será ou não continuado.
Segurança durante a amamentação	Não se sabe se o interferão beta-1b passa para o leite materno. Contudo, é teoricamente possível que um bebé que esteja a ser amamentado possa ter efeitos secundários graves causados por Extavia. Fale primeiro com o seu médico para decidir se para de amamentar ou se para de utilizar Extavia.
Segurança em idade pediátrica	Não foram realizados ensaios clínicos formais em crianças ou adolescentes. No entanto, existem alguns dados disponíveis em crianças e adolescentes dos 12 aos 16 anos de idade. Estes dados sugerem que o perfil de segurança desta idade é igual ao de adultos relativamente à utilização de UI de Extavia sob a pele (por via subcutânea) em dias alternados. O Extavia não deve ser utilizado em crianças com menos de 12 anos de idade, uma vez que não existe informação sobre esta utilização.
Data de disponibilização no mercado português	-----

Fármacos para o tratamento da EM

GILENYA® (FINGOLIMOD)



Forma farmacêutica comercializada	Cápsulas.
Indicação terapêutica	Gilenya é utilizado para o tratamento de esclerose múltipla por surtos de exacerbação-remissão nos adultos, mais especificamente em: doentes que não respondem ao tratamento, apesar do tratamento com interferão beta (outro tratamento para a EM); ou doentes com esclerose múltipla grave em rápida evolução. Gilenya ajuda a diminuir o número de recidivas e atrasa a progressão da incapacidade física devido à doença.
Mecanismo de ação	Gilenya ajuda na proteção contra os ataques do sistema imunitário ao SNC (sistema nervoso central), diminuindo a capacidade de alguns glóbulos brancos (linfócitos) se moverem livremente no organismo e impedindo-os de alcançarem o cérebro e a espinhal medula. Este mecanismo limita os danos que a doença causa nos nervos.
Ensaio clínico que demonstraram a eficácia	Não indicado no Folheto Informativo.
Dose	Cada cápsula contém 0,5 mg de fingolimod.
Posologia	A dose é de uma cápsula por dia, tomada com um copo de água. Tomar Gilenya sempre à mesma hora, irá ajudá-lo a lembrar-se de quando tem de tomar o seu medicamento.
Início da terapêutica	Tome Gilenya sempre de acordo com as indicações do médico. O tratamento com Gilenya será supervisionado por um médico com experiência no tratamento da esclerose múltipla. O seu médico poderá mudá-lo diretamente de interferão beta para Gilenya se não tiver sinais de anomalias provocadas pelo tratamento anterior. O seu médico poderá ter de fazer um teste sanguíneo de modo a excluir tais anomalias. Após parar natalizumab poderá ter de esperar 2-3 meses antes do início do tratamento com Gilenya. Se se esqueceu de tomar uma dose, tome a próxima dose como planeado. Não tome uma dose a dobrar para compensar uma dose que se esqueceu de tomar. Não pare de tomar Gilenya nem altere a sua dose, sem falar primeiro com o seu médico.
Efeitos adversos mais frequentes	Frequentes: Tosse com expectoração; desconforto no peito; febre (sinais de doenças de pulmão); mal-estar com náuseas; vômitos, diarreia (sinais de problemas no intestino); infeção por vírus herpes (zona ou herpes zoster) com sintomas, tais como, bolhas (vesículas), sensação de ardor, comichão ou dor em redor da boca ou genitais. Outros sintomas podem ser febre e fraqueza no início da infeção, seguidos de dormência (adormecimento), comichão, e manchas vermelhas ou vesículas no rosto ou tronco. Batimento cardíaco lento (bradicardia), ritmo cardíaco irregular. Muito frequentes: Infeção por vírus da gripe com sintomas, tais como, cansaço, arrepios, garganta inflamada, dores nas articulações ou músculos, febre. Dor de cabeça, diarreia, dor de costas, tosse. Aumento dos níveis sanguíneos de uma enzima do fígado (ALT).
Efeitos adversos menos frequentes	Pneumonia com sintomas, tais como, febre, tosse, dificuldade em respirar. Edema macular (inchaço na área central da visão da retina na parte posterior do olho) com sintomas, tais como, sombras ou ponto cego no centro da visão, visão enevoada, dificuldade em ver cores ou detalhes. Se lhe ocorrer alguma destas situações, informe imediatamente o seu médico. Nível diminuído de certos tipos de glóbulos brancos (neutrófilos). Estado depressivo
Prevenção e tratamento de efeitos adversos	No início do tratamento, Gilenya faz com que a frequência cardíaca abrande. Como resultado, poderá sentir tonturas ou cansaço ou sentir conscientemente o seu batimento cardíaco, ou a sua pressão arterial pode diminuir. Se estes efeitos forem marcados, informe o seu médico, porque pode precisar de tratamento imediato.
Monitorização dos efeitos adversos	O seu médico pedirá que fique no consultório médico ou clínica durante 6 horas após a toma da primeira dose de Gilenya, para que possam ser tomadas medidas apropriadas caso tenha efeitos secundários que podem acontecer no início do tratamento. O mesmo se aplica se retomar o tratamento após uma pausa de mais de duas semanas. O seu médico poderá querer que efetue um exame ocular 3 a 4 meses após o início do tratamento com Gilenya. Durante os primeiros seis meses de tratamento, o seu médico irá pedir exames ao sangue para vigiar a sua função hepática. Se os resultados dos exames indicarem um problema com o seu fígado, poderá ter de interromper o tratamento com Gilenya. Uma vez que Gilenya provoca um ligeiro aumento da pressão arterial, o seu médico poderá querer verificar a sua pressão arterial regularmente.
Contraindicação	Não tome Gilenya: - se tem uma resposta imunitária reduzida (devido a uma síndrome de imunodeficiência, uma doença ou medicamentos que suprimem o sistema imunitário). - se tem uma infeção ativa grave ou infeção crónica ativa, tais como hepatite ou tuberculose. - se tem um cancro ativo (exceto se tiver um tipo de cancro na pele chamado carcinoma das células basais). - se tem problemas de fígado graves. - se tem alergia (hipersensibilidade) ao fingolimod ou a qualquer outro componente de Gilenya. Se estas situações se aplicam a si, não tome Gilenya e informe o seu médico.
Vacinação	Durante e até 2 meses após o início do tratamento com Gilenya, não lhe deverão ser administrados alguns tipos de vacinas (vacinas vivas atenuadas) porque podem provocar infeções que deveriam prevenir. Outras vacinas podem não funcionar como normalmente, se administradas durante este período. Informe também o seu médico ou farmacêutico se estiver a tomar ou tiver tomado recentemente outros medicamentos, incluindo medicamentos obtidos sem receita médica. Informe o seu médico se toma algum dos seguintes medicamentos: - Medicamentos que suprimem ou alteram o sistema imunitário, incluindo outros medicamentos utilizados para o tratamento da esclerose múltipla, tais como, interferão beta, acetato de glatirâmero, natalizumab ou mitoxantrona. Não tome Gilenya com estes medicamentos porque podem aumentar o efeito no sistema imunitário. - Medicamentos que abrandam o batimento cardíaco (por exemplo beta-bloqueadores, tais como atenolol). A administração conjunta de Gilenya com estes medicamentos pode intensificar o efeito no batimento cardíaco nos primeiros dias após o início do tratamento com Gilenya. - Medicamentos para o batimento cardíaco irregular, tais como, quinidina, disopirâmida, amiodarona ou sotalol. O seu médico pode decidir não receitar Gilenya se está a tomar algum destes medicamentos porque pode intensificar o efeito no batimento cardíaco irregular. - Outros medicamentos: inibidores da protease, anti-infecciosos, tais como cetoconazol, antifúngicos azóis, claritromicina e telitromicina.

Continuação

Fármacos para o tratamento da EM

Continuação

Segurança na gravidez	Antes do início do tratamento com Gilenya, o seu médico poderá pedir que faça um teste de gravidez para garantir que não está grávida. Deve evitar engravidar enquanto toma Gilenya ou nos dois meses seguintes à paragem do tratamento porque pode prejudicar o bebé. Fale com o seu médico sobre métodos contraceptivos fiáveis que deverão ser utilizados durante o tratamento e até 2 meses após parar o tratamento. Se engravidar durante o tratamento com Gilenya, pare de tomar o medicamento e informe imediatamente o seu médico. Em conjunto com o seu médico, decidirá o que é o melhor para si e para o seu bebé.
Segurança durante a amamentação	Não deve amamentar durante o tratamento com Gilenya. Gilenya pode passar para o leite materno e existe um risco grave de efeitos secundários para o bebé.
Segurança em idade pediátrica	Gilenya não se destina a ser administrado em crianças e adolescentes com menos de 18 anos de idade, uma vez que não foi estudado em doentes com esclerose múltipla nesta faixa etária.
Data de disponibilização no mercado português	_____

AUBAGIO® (TERIFLUNAMIDA)



Forma farmacêutica comercializada	Não indicado.
Indicação terapêutica	Tratamento de doentes adultos com EM surto-remissão (EMSR).
Mecanismo de ação	Agente imunomodulador com propriedades anti-inflamatórias. Pensa-se que atua através da diminuição do número de linfócitos.
Ensaio clínico que demonstraram a eficácia	TEMPO (vs. placebo), TOWER (vs. placebo), TENERE (vs. INFB-1a subcutâneo).
Dose	Comprimidos de 14 mg.
Posologia	1 comprimido de 14 mg uma vez por dia.
Início da terapêutica	14mg/dia desde o primeiro dia de tratamento. Cuidados na mudança de terapêutica para novo medicamento: Interferão – imediato; Acetato de glatirâmero – imediato; Natalizumab - intervalo mínimo de 2-3 meses; Fingolimod - intervalo mínimo de 1, 5-2 meses.
Efeitos adversos mais frequentes	Alguns dos mais graves: amarelecimento da pele ou da parte branca dos olhos; náuseas e vômitos sem explicação. Infecção urinária e das vias respiratórias; diarreia e enjoo; herpes oral; infecção dentária ou infecção fúngica do pé. Alguns muito frequentes: dor de cabeça; diarreia; enjoo, adelgaçamento dos pelos/ cabelos. Alguns frequentes: Gripe; infecção do trato urinário; gastroenterite viral; herpes oral; infecção dentária; laringite; infecção fúngica do pé; reações alérgicas ligeiras; sensação de ansiedade; sensação de picadas, fraqueza, dormência e formigamento; aumento da tensão arterial; erupção cutânea; dor nos tendões, articulações, ossos e músculos; necessidade de urinar com maior frequência; menstruações abundantes; perda de peso.
Efeitos adversos menos frequentes	Pouco frequentes: diminuição no número de plaquetas (trombocitopenia); sensibilidade aumentada, especialmente na pele; dor aguda ou pulsátil em um ou mais nervos; problemas nos nervos dos braços ou pernas (neuropatia periférica). Muito raros: Inflamação do pulmão (doença pulmonar intersticial). Desconhecidos: foram notificados casos de reações alérgicas; reações cutâneas graves; úlceras na boca; inflamação do pâncreas (pancreatite) e infeções graves, incluindo sepsis.
Prevenção e tratamento de efeitos adversos	Em caso de efeitos adversos graves, está indicada a suspensão do fármaco e método de eliminação acelerada (por exemplo com carvão ativado ou colestiramina), uma vez que o fármaco pode permanecer no organismo, em média de 8 meses a 2 anos, após suspensão. Espera-se assim a reversibilidade das alterações.
Monitorização dos efeitos adversos	Medicamento sujeito a monitorização adicional. Vigilância regular da pressão arterial. Vigilância regular do hemograma. Provas hepáticas a cada 2 semanas nos primeiros 6 meses e posteriormente de 8 em 8 semanas.
Contraindicação	Hipersensibilidade à substância ativa ou a qualquer um dos excipientes; doença hepática grave; mulheres grávidas ou mulheres com potencial para engravidar; mulheres a amamentar; hipoproteinemia grave; doentes com infecção ativa; anemia; doentes com diminuição dos leucócitos ou das plaquetas; doentes com insuficiência renal grave a fazer diálise.
Vacinação	Não interfere com resposta imunitária à vacina da gripe sazonal. Vacinas vivas atenuadas devem ser evitadas.
Segurança na gravidez	Uso contraindicado (risco potencial de teratogenicidade). Necessária contraceção eficaz durante o tratamento e durante período de eliminação do fármaco. Na decisão de engravidar, deve usar-se um método de eliminação rápida. Está indicada a determinação da concentração plasmática de teriflunomida, que deverá ser inferior a 0,02 mg/l em 2 medições com intervalo mínimo de 14 dias, antes da interrupção da contraceção. Se acontecer uma gravidez não planeada, deve usar-se um método de eliminação acelerada do fármaco.
Segurança durante a amamentação	Não recomendado (fármaco é excretado no leite).
Segurança em idade pediátrica	Não existem dados disponíveis.
Data de disponibilização no mercado português	Março 2015.

Fármacos para o tratamento da EM

REBIF® (INTERFERÃO BETA-1A)



Forma farmacêutica comercializada	Solução injetável em canetas pré-cheias (RebiDose).
Indicação terapêutica	Rebif é utilizado no tratamento da esclerose múltipla. Revelou reduzir o número e gravidade dos surtos e atrasar a progressão da incapacidade.
Mecanismo de ação	Através de mecanismos não totalmente conhecidos, os interferões ajudam a limitar os danos no sistema nervoso central, associados à esclerose múltipla.
Ensaio clínico que demonstraram a eficácia	Não indicado no Folheto Informativo.
Dose	44 microgramas em 0,5 ml de solução injetável em caneta pré-cheia para auto-administração.
Posologia	Utilizar Rebif sempre de acordo com as instruções do médico. Fale com o seu médico se tiver dúvidas. A dose habitual é de 44 microgramas (12 milhões UI) administrada três vezes por semana em adultos e em doentes a partir dos 16 anos de idade. Recomenda-se uma dose mais baixa de 22 microgramas (6 milhões de UI) administrada 3 vezes por semana em: doentes que não conseguem tolerar a dose mais elevada; adolescentes a partir dos 12 anos de idade. Rebif deve ser administrado, se possível: nos mesmos três dias da semana (com pelo menos 48 horas de intervalo) sempre à mesma hora (de preferência à noite).
Início da terapêutica	Rebif só deve ser utilizado sob a supervisão do seu médico. Antes de iniciar o tratamento com Rebif, avise o seu médico no caso de sofrer de alergia (hipersensibilidade) a quaisquer outros medicamentos; de sofrer de uma doença de medula óssea, rim, fígado, coração, tireóide; se já sofreu de depressão; se já tiver tido crises epiléticas para que ele/ela possa vigiar o seu tratamento ou qualquer agravamento dessas situações. A(s) primeira(s) injeção(ões) deve(m) ser administrada(s) sob a supervisão de um profissional de saúde devidamente qualificado. Após ter recebido uma formação adequada, você, um membro da sua família, um amigo ou um prestador de cuidados pode utilizar as canetas pré-cheias de Rebif para administrar o medicamento em casa. Quando o fizer, leia atentamente e siga as "Instruções de utilização de RebiDose" fornecidas num folheto em separado. Rebif é administrado por injeção sob a pele (subcutânea), usando uma caneta pré-cheia chamada "RebiDose". Use apenas uma vez cada RebiDose.
Efeitos adversos mais frequentes	Sintomas semelhantes aos da gripe, tais como dor de cabeça, febre, arrepios, dores musculares e nas articulações, fadiga e náuseas são muito frequentes. Estes sintomas são normalmente ligeiros, são mais frequentes no início do tratamento e diminuem com a continuação da utilização. Reações no local de injeção, incluindo vermelhidão, inchaço, descoloração, inflamação, dor e lesões na pele, são muito frequentes. Algumas análises laboratoriais podem alterar-se. Habitualmente, estas alterações não são notadas pelo doente (sem sintomas), são normalmente reversíveis e ligeiras e na maioria dos casos não necessitam de tratamento especial. O número de células vermelhas do sangue, células brancas do sangue ou plaquetas pode diminuir. Os possíveis sintomas resultantes dessas alterações podem incluir cansaço, capacidade reduzida de combate a infeções, nódos negros ou hemorragia inexplicada.
Efeitos adversos menos frequentes	Habitualmente, a ocorrência de reações no local de injeção diminui ao longo do tempo. A destruição dos tecidos (necrose), abscesso e massa no local de injeção são pouco frequentes. Os testes da função hepática podem estar alterados. Também foi comunicada inflamação do fígado (frequência desconhecida). Caso tenha sintomas sugestivos de alteração do fígado, tais como perda de apetite acompanhada por outros sintomas tais como náuseas, vômitos, icterícia, por favor contacte imediatamente o seu médico. A alteração da tireóide é pouco frequente. A glândula da tireóide pode funcionar tanto excessivamente como insuficientemente. Estas alterações na atividade da tireóide são, quase sempre, não sentidas pelo doente como sintomas; no entanto, o seu médico pode, se apropriado, pedir análises. Existe a possibilidade de desenvolver sintomas semelhantes aos de um surto de esclerose múltipla no início do seu tratamento com Rebif. Por exemplo, os seus músculos podem ficar muito tensos ou muito fracos, impedindo-o de se movimentar como deseja. Em alguns casos, estes sintomas estão associados a febre ou sintomas semelhantes aos da gripe, descritos acima. Caso sinta algum destes efeitos secundários, fale com o seu médico.
Prevenção e tratamento de efeitos adversos	Para ajudar a reduzir os sintomas semelhantes aos da gripe, o seu médico pode aconselhá-lo a tomar um medicamento para tirar as dores e para baixar a febre, antes da utilização de Rebif e nas 24 horas seguintes a cada injeção. Informe imediatamente o seu médico e pare de utilizar Rebif caso sinta algum dos seguintes efeitos secundários graves: Reações alérgicas (hipersensibilidade) graves. Se, imediatamente após a administração de Rebif, sentir uma súbita dificuldade em respirar, que pode aparecer em associação com inchaço da face, lábios, língua ou garganta, urticária, comichão pelo corpo todo e uma sensação de fraqueza ou desmaio, contacte imediatamente o seu médico ou procure cuidados médicos urgentes. Informe o seu médico imediatamente se sentir algum dos seguintes sintomas possíveis de um problema de fígado: icterícia (amarelhecimento da pele ou da parte branca dos olhos), comichão generalizada, perda de apetite acompanhada de náuseas e vômitos e facilidade em aparecerem nódos negros na pele. Problemas graves do fígado podem estar associados a sinais adicionais, como, por exemplo, dificuldade em concentrar-se, sonolência e confusão. Se se sentir muito deprimido ou se desenvolver pensamentos suicidas, comunique imediatamente essa situação ao seu médico. Contacte o seu médico, caso o local de injeção fique infetado; a pele se torne inchada, sensível e rígida, ou toda a área fique muito dorida.
Monitorização dos efeitos adversos	Não indicado no Folheto Informativo.
Contraindicação	Não utilize Rebif se tem alergia (hipersensibilidade) ao interferão beta recombinante ou natural ou a qualquer outro componente de Rebif; se estiver grávida; se neste momento estiver gravemente deprimido.
Vacinação	Não indicado no Folheto Informativo. No entanto, informe o seu médico ou farmacêutico se estiver a utilizar ou tiver utilizado recentemente outros medicamentos, incluindo medicamentos obtidos sem receita médica. Em particular, informe o seu médico se estiver a utilizar anti-epiléticos ou antidepressivos.
Segurança na gravidez	Não deve iniciar o tratamento com Rebif se estiver grávida. Enquanto estiver a utilizar Rebif, deve utilizar um método contraceptivo eficaz, se é uma mulher em idade fértil. Se engravidar ou planeia uma gravidez enquanto está a utilizar Rebif, contacte o seu médico.
Segurança durante a amamentação	Antes de utilizar este medicamento, informe o seu médico no caso de estar a amamentar. A utilização de Rebif não é recomendada se estiver a amamentar.
Segurança em idade pediátrica	Não pode ser administrado a bebés prematuros ou recém-nascidos. Pode provocar reações tóxicas e reações alérgicas em bebés e crianças até 3 anos de idade.
Data de disponibilização no mercado português	_____

Fármacos para o tratamento da EM

LEMTRADA® (ALEMTUZUMAB)



Forma farmacêutica comercializada	Não indicado.
Indicação terapêutica	Doentes adultos com EMSR, com doença ativa definida por critérios clínicos ou imagiológicos.
Mecanismo de ação	Anticorpo monoclonal humanizado. Pensa-se que exerça um efeito imunomodulador através da eliminação e repopulação de linfócitos.
Ensaio clínico que demonstraram a eficácia	CARE-MS I (doentes sem tratamento anterior) e CARE -MS II (doentes com resposta desadequada a terapia anterior). Ambos os estudos vs IFNB-1a subcutâneo.
Dose	Concentrado para solução para perfusão 12 mg em 1,2 ml (10mg/ml)
Posologia	Perfusão intravenosa 12 mg/dia, administrada em 2 ciclos de tratamento: - ciclo de tratamento inicial: 12 mg/dia durante 5 dias consecutivos (dose total de 60 mg). - segundo ciclo de tratamento, após 12 meses: 12 mg/dia durante 3 dias consecutivos (dose total de 36 mg).
Início da terapêutica	Primeiro ciclo: 5 dias de tratamento Segundo ciclo: 3 dias de tratamento Cuidados na mudança de terapêutica para novo medicamento: Sem informação disponível.
Efeitos adversos mais frequentes	Graves: condições autoimunes que incluem a doença hemorrágica, doenças renais, doenças da tiróide e alterações dos glóbulos vermelhos. Alguns muito frequentes: reações associadas à perfusão que podem surgir até 24 horas após a mesma (dor de cabeça, erupção na pele, febre, sensação de mal-estar, urticária, comichão, vermelhidão no rosto e pescoço, sensação de cansaço). Infecções das vias respiratórias (constipação e sinusite) e cistite. Alguns frequentes: reações associadas à perfusão que podem surgir até 24 horas após a mesma (ritmo do coração alterado, indigestão, arrepios, dificuldade em dormir e respirar, erupção na pele, tensão arterial baixa). Infecções (tosse, infeção do ouvido, bronquite, pneumonia, candidíase oral (afta) ou vaginal, herpes, varicela). Dor e espasmos musculares; dor nas articulações; inflamação da boca/gengivas/língua; tensão arterial alta; surto de EM; inchaço dos braços e/ou pernas, problemas de visão; menstruação irregular; vermelhidão na pele; suores excessivos; hemorragias nasais; perda de cabelo.
Efeitos adversos menos frequentes	Infeções (herpes genital, infeção dos olhos; infeção dos dentes; problemas na coagulação do sangue; anemia; pé de atleta; esfregaço vaginal anómalo; depressão; maior sensibilidade; dificuldade ao engolir; soluços; peso diminuído; prisão de ventre; hemorragia das gengivas; exame anómalo ao fígado; bolhas.
Prevenção e tratamento de efeitos adversos	Administração de corticosteroides antes de cada uma das 3 primeiras perfusões de um ciclo de LEMTRADA. Também pode ser considerada a administração de anti-histamínicos e anti-piréticos.
Monitorização dos efeitos adversos	Medicamento sujeito a monitorização adicional. Análises laboratoriais periódicas até 48 meses após o último ciclo. Após este período de tempo, devem ser efetuados testes quando observados sinais clínicos indicadores de nefropatias ou disfunção tiroideia.
Contraindicação	Hipersensibilidade à substância ativa ou a qualquer um dos excipientes. Infeção pelo vírus da imunodeficiência humana (VIH).
Vacinação	Se o programa de vacinação não estiver concluído, o seu médico deverá ponderar se deve receber a vacinação antes do tratamento à varicela. Qualquer vacinação tem de ser administrada pelo menos 6 semanas antes de começar um ciclo de tratamento com LEMTRADA. NÃO deve receber certos tipos de vacinas (vacinas virais vivas) se tiver recebido LEMTRADA recentemente.
Segurança na gravidez	Durante o ciclo de tratamento e nos 4 meses subsequentes, poderá ter LEMTRADA no seu organismo. Não é sabido se LEMTRADA terá um efeito na fertilidade durante este período. Fale com o seu médico se planejar engravidar. Se está grávida, se pensa estar grávida ou planeia engravidar, consulte o seu médico antes da administração deste medicamento. As mulheres com potencial para engravidar devem usar métodos contraceptivos eficazes durante cada ciclo de tratamento com LEMTRADA e durante 4 meses após cada ciclo de tratamento.
Segurança durante a amamentação	Recomenda-se a interrupção da amamentação durante cada ciclo de tratamento e durante os 4 meses seguintes.
Segurança em idade pediátrica	Não existem dados disponíveis.
Data de disponibilização no mercado português	Aguarda participação.

Fármacos para o tratamento da EM

BETAFERON® (INTERFERÃO BETA-1B)



Forma farmacêutica comercializada	Pó e solvente para solução injetável.
Indicação terapêutica	Utilizado para o tratamento em 1ª linha da síndrome clínica isolada, EM surto-remissão e EM secundária progressiva com doença ativa, evidenciada por surtos.
Mecanismo de ação	Parece baixar a atividade do sistema imunitário e prevenir os surtos de EM.
Ensaio clínico que demonstraram a eficácia	O Betaferon® foi eficaz em todos os estudos conduzidos na EM com redução da atividade da doença (inflamação aguda do sistema nervoso central e alterações permanentes nos tecidos) conforme medição feita por ressonância magnética.
Dose	250 microgramas de interferão beta-1b por ml.
Posologia	A dose recomendada para adultos é de 250 microgramas contidos em 1 ml de solução reconstituída, injetada por via subcutânea, em dias alternados (dia sim, dia não).
Início da terapêutica	O tratamento com Betaferon® deve ser iniciado sob controlo de um médico com experiência no tratamento desta doença.
Efeitos adversos mais frequentes	Pode afetar mais de 1 em 10 pessoas: artralgia.
Efeitos adversos menos frequentes	Pode afetar mais de 1 em 1.000 pessoas: trombocitopenia, triglicéridos sanguíneos aumentados, convulsão, gama-glutamilttransferase aumentada, hepatite, descoloração cutânea, tentativa de suicídio, labilidade emocional, síndrome nefrótica, glomerulosclerose.
Prevenção e tratamento de efeitos adversos	Para ajudar a reduzir o impacto dos sintomas gripais: administração da injeção antes da hora de deitar; toma de paracetamol ou ibuprofeno 30 minutos antes da injeção e durante um dia, no máximo, após a administração. De forma a evitar reação no local da injeção massajar o local logo após administração da injeção.
Monitorização dos efeitos adversos	Não indicado no Folheto Informativo.
Contraindicação	Se estiver grávida, não comece a utilizar Betaferon®. Não utilizar em caso de história de hipersensibilidade ao interferão beta natural ou recombinante, albumina humana ou a qualquer um dos excipientes. Contraindicado em doentes com depressão grave atual e/ou tendência suicida e em doentes com doença hepática descompensada.
Vacinação	Não indicado no Folheto Informativo.
Segurança na gravidez	Se estiver grávida, não inicie a utilização de Betaferon®. Se está a planear ter um bebé ou se engravidar enquanto está a utilizar Betaferon®, informe de imediato o seu médico.
Segurança durante a amamentação	Se quiser amamentar, fale primeiro com o seu médico.
Segurança em idade pediátrica	Betaferon® não deve ser utilizado em crianças com menos de 12 anos.
Data de disponibilização no mercado português	30 de Novembro de 1995

NOTA DE REDAÇÃO:

Lembramos aqui que não é nossa função preconizar qualquer tipo de tratamento, pois isso cabe ao binómio paciente/ neurologista. Não somos neurologistas nem farmacêuticos, sendo que realizámos este artigo apenas para veicular informação que pode interessar a pessoas com EM.



Crossfit Alvalade apoia SPEM

Com o objetivo de angariar donativos para instituições de cariz social, as box's Crossfit Alvalade Oriente e Crossfit Alvalade realizaram o seu Churrasco Anual, que decorreu no dia 29 de julho, juntando o convívio à solidariedade. Este ano tivemos o privilégio de ser a instituição escolhida. Obrigado Crossfit Alvalade!



Evento HPE

No dia 30 de junho, a convite da HTE Technology Services, a SPEM esteve presente na sede da empresa, no âmbito do projeto EM' Força, com o objetivo de estabelecer contacto com os seus colaboradores e sensibilizá-los para a temática da esclerose múltipla. Estamos gratos pelo convite!



Bootcamp Pedro Digo

O Digo Outdoor recebeu o EM' Força para um bootcamp no Parque Quinta das Conchas, no passado dia 3 de julho, com o objetivo de desmistificar a esclerose múltipla. O encontro, recheado de momentos de treino, trabalho em equipa e boa disposição, marca o primeiro passo de uma parceria que irá trazer mais eventos do género. Agradecemos ao Pedro Digo o convite e o interesse demonstrado em ajudar a SPEM. Fique atento a mais informações sobre esta parceria, em breve nas redes sociais da instituição.



Camisola João Paulo Félix em leilão

Num dos desafios mais ambiciosos que o EM' Força teve o prazer de "abraçar", João Paulo Félix percorreu a Estrada Nacional n.º 2, tendo começado em Chaves e terminado em Faro, e associou a SPEM a este feito. Sendo a estrada com maior extensão do país, já que atravessa Portugal de Norte a Sul, o atleta passou por vários distritos, concelhos, serras e rios. Tivemos o prazer de receber o João nas nossas instalações, de falar com ele sobre esta aventura e de o ouvir contar as diversas histórias que ocorreram ao longo do percurso. Com esta visita, João entregou-nos a camisola com que percorreu toda a Estrada Nacional n.º 2, para que esta seja leiloadada e, o valor angariado, reverta a favor da SPEM. Não existem palavras para agradecer tamanha generosidade. Participe no leilão e licite (até 11 de outubro) através deste link: www.esolidar.com/auction/detail/1236-camisola-de-joao-paulo-felix-autografada?lang=pt.



PICNIC anual

Realizou-se no Parque de Merendas da Barosa, no passado dia 9 de julho, o PICNIC anual da SPEM Leiria. A delegação revela que, após um almoço partilhado, seguiu-se uma tarde fantástica de convívio, música, animação e muita felicidade, entre amigos e familiares. Até as crianças tiveram direito a piscina! “Foi um prazer ver os convivas a cantar e a dançar e perceber que a EM não rouba a força de vontade às pessoas”, comenta o coordenador Hugo Pena. Um especial agradecimento para a Beta, a animadora de serviço, que dinamizou o encontro com música e karaoke.

Divulgar a EM com arte

A 10.ª edição da Criativ(a)рте decorreu no Jardim do Bambi, em São Pedro de Moel - Marinha Grande, no dia 12 de agosto. O evento contou com a participação da SPEM Leiria, com o objetivo de esclarecer os visitantes acerca do que é a EM e que tipo de apoio é prestado pela instituição. Aproveitando a ocasião, a SPEM expôs no seu stand os produtos e artigos elaborados pelos utentes.



SPEM em Amor

A SPEM de Leiria marcou presença no Festival d'Amor, na freguesia de Amor, nos dias 14, 15 e 16 de julho, dando a conhecer uma vez mais à população os serviços da instituição, os produtos caseiros, como licores e compotas, e os trabalhos realizados pelos nossos utentes. Estamos gratos à organização, a Associação Amor Mais, pela atitude, simpatia e fantásticas ideias, mas, sobretudo, pelo facto de nos terem dado a oportunidade de podermos participar num evento como este.



Colónia de Férias 2017

Entre 5 e 14 de setembro, a SPEM de Leiria realizou um dos eventos mais aguardados do ano – a Colónia de Férias na praia de Pedrógão. Foram dez dias cheios de emoção e companheirismo, em que não faltaram atividades como karting, piquenique na Lagoa da Ervideira, bowling, passeio de barco na Nazaré e praia.



COIMBRA



Ação de divulgação no Granfondo

No dia 10 de setembro, a SPEM Coimbra esteve na prova de ciclismo que tem cada vez mais adeptos – Granfondo Aldeias do Xisto, na Lousã. Nesta iniciativa, a SPEM deu-se a conhecer através de um stand, no qual era possível recolher informação e esclarecimentos sobre a EM. O coordenador do EM' Força, Alexandre Dias, apoiou esta ação de divulgação e participou no médio-fundo (120 km), provando mais uma vez que o desporto pode ser um aliado e não um inimigo da EM.



PORTO



João Andrade apoia novamente a instituição

Recorda-se de João Andrade? No último Natal correu 42 km numa passeira do ginásio Virgine Active, ao lado de Jorge Ascensão (psicólogo clínico da SPEM Porto), angariando um donativo para a SPEM. O CEO da WideCells Group “abraçou” recentemente um projeto solidário, que se estende até aos próximos três anos. Nesta aventura, João irá participar nas maratonas e trails mais difíceis do mundo, para se qualificar na corrida mais exigente do planeta.

A BadWater é uma corrida de 217 kms através do

Vale da Morte, na Califórnia. O objetivo de João é angariar donativos para três instituições de solidariedade: a SPEM Porto, a Big Moose e a Champs Appeal. Acompanhe os seus passos através do facebook da SPEM Porto. Agradecemos desde já o esforço de João Andrade e de todos os envolvidos no projeto. Contribua com o seu donativo para o NIB da SPEM Porto: 0036 0086 99100057776 11 (Montepio Geral).

FARO



8.º Torneio de Golfe

A SPEM Faro realizou, no passado dia 26 de agosto, o 8.º Torneio de Golfe Algarve, no Pestana Vila Sol Golfe, em Vilamoura, contando com a presença de uma centena de participantes, entre jogadores, voluntários e associados da SPEM Faro. O evento, que tem sido marcado por muita solidariedade e confraternização, e este ano não foi exceção, reuniu mais donativos a favor da SPEM Faro para que esta delegação possa continuar a dinamizar eventos e atividades diferenciadas de cariz lúdico-pedagógico para os seus utentes. Para os convidados que não participaram no jogo, a organização proporcionou um original workshop sobre cosmética natural e artesanato. A encerrar esta iniciativa, realizou-se um almoço de confraternização e entrega de prémios, em ambiente festivo e de agradável convívio.

Notícias Delegações

LISBOA

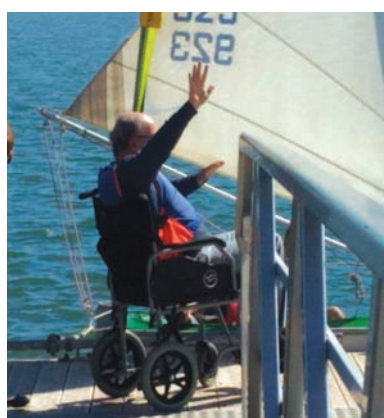


Projeto “Todos EM Palco”

No âmbito da resposta social do Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) da SPEM Lisboa, foi diagnosticada a necessidade de desenvolver um projeto de teatro com o intuito de desenvolver as competências artísticas, físicas, cognitivas e emocionais dos utentes. Desta forma, foi criado o “Todos EM Palco”, cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos do Instituto Nacional de Reabilitação I.P. 2017. Este projeto pretende: promover o diálogo criativo; melhorar a autoestima/qualidade de vida dos participantes; utilizar o teatro como catalisador no desenvolvimento de competências; reconhecer o potencial criativo de cada indivíduo; desenvolver abordagens inovadoras de teatro.

A iniciativa está a decorrer em parceria com o Teatro da Garagem e conta com o apoio da Junta de Freguesia de Marvila para a apresentação do espetáculo final, que acontecerá em dezembro deste ano.

Foto de Marília Maia e Moura



Mostra de Atividades Desportivas Adaptadas

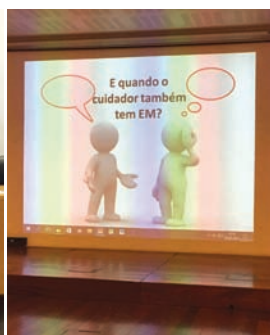
No âmbito do projeto Desporto S'EM Limites, igualmente cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos do Instituto Nacional de Reabilitação I.P. 2017, que se iniciou com as aulas de Vela Adaptada, em parceria com a Associação Salvador, o Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) da SPEM de Lisboa, realizou, no dia 29 de julho, uma Mostra de Atividades Desportivas Adaptadas. Neste evento, foi possível a todos os participantes experimentarem a modalidade de Boccia e Polybat, terminando com uma sessão de yoga, orientada pela instrutora Ana Soares. A iniciativa decorreu no Pavilhão



Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, L.P

Desportivo do Bairro dos Lóios, com o apoio da Junta de Freguesia de Marvila e com a colaboração da Federação Portuguesa de Desporto para pessoas com Deficiência. No decorrer da avaliação deste evento, foi possível apurar que todos os participantes se demonstraram agradados com o evento, mencionando que “é extremamente positiva a criação destas iniciativas” e “Jogos fantásticos para se jogar no CAO e passar uns belos momentos”.

SETÚBAL



Informar Sobre EM

O Núcleo SPEM Sesimbra, Palmela e Setúbal, dinamizado por Carina Sousa, organizou, no passado dia 6 de julho, uma sessão informativa sobre EM, que decorreu na Biblioteca Municipal de Sesimbra. As boas-vindas ao encontro foram dadas pela Dra. Felícia Costa, vice-presidente da Câmara Municipal de Sesimbra. A iniciativa contou com a participação da Dra. Irene Mendes, do Hospital Garcia da Orta, que falou de EM e novos tratamentos; da Carla Venneno e do Francisco Pereira, responsável pelo Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) e psicólogo clínico da SPEM Lisboa, respetivamente, que falaram sobre o importante papel dos cuidadores dos portadores de EM; e da Dra. Luísa Ventura, médica do Hospital Garcia da Orta e responsável pelo Centro de Neuro Reabilitação da SPEM Lisboa, que falou sobre os benefícios da Neuro Terapia Física. Depois de uma partilha de ideias, a sessão encerrou com uma visita guiada ao Museu Marítimo de Sesimbra.

GERAIS



Atlas Social de Lisboa

Disponível em versão PDF e online, o documento reúne dados sobre a população, família, educação, mercado de trabalho, população sem-abrigo e prestações sociais. Trata-se de um conjunto das características e análise estatística sobre as realidades sociais do Município de Lisboa. Entre a informação que é possível consultar, destaca-se a ausência de estruturas adaptadas a pessoas com mobilidade reduzida, sobretudo no centro e no centro histórico da cidade, limitando o acesso e contribuindo para o isolamento da população mais envelhecida ou e/ou com dificuldades de locomoção. Para ver o mapa em versão PDF, utilize este link: <https://goo.gl/e44tsX>. A versão online pode ser consultada através do link: <https://arcg.is/2riWuGG>. Para descarregar o PDF, utilize o link: <https://goo.gl/2QpQrc>.

“Petição EM movimento nas escadas Lúcio”

Lúcio Ribeiro é portador de esclerose múltipla, associado da SPEM, e um exemplo de força e coragem. Aguarda desde março de 2016 o apoio da Segurança Social para a aquisição de uma cadeira elétrica, que lhe irá facilitar a mobilidade em casa. Os sintomas de EM pioraram



no início de 2017, mas Lúcio nunca desistiu e obrigava-se a continuar a subir e a descer as escadas de sua casa, até que um dia sofreu uma grande queda. Concluiu que não podia esperar mais pelo apoio da Segurança Social e, então, com a ajuda da esposa, decidiu criar uma petição para angariar fundos e conseguir comprar a cadeira elétrica o mais rapidamente possível. Foi assim que surgiu no facebook a “Petição EM movimento nas escadas Lúcio”. Nesta página, expôs a sua situação e pediu ajuda para alcançar o seu objetivo, tendo criado uma conta bancária para esse fim. O portador de EM revela que foi impressionante o espírito de solidariedade entre amigos chegados, amigos com quem não falava há anos, conhecidos, familiares e pessoas que simplesmente quiseram ajudar. A onda de solidariedade movimentou toda a freguesia de Bucelas, local onde vive, em prol da sua causa. Por isso, Lúcio quer agradecer a todos os amigos que apoiaram a sua luta e que frequentemente organizaram eventos solidários, como almoços e jantares; à empresa de mediação de seguros Flores e Flores, aos amigos José e Marta Algarvio e Domingos da “Algarvio Tattoo”; ao grupo “Bucelas Aventura” – Raúl, Paulo, Zeca e Carlos - pela caminhada/ trail solidário; à Sofia Kietzman; aos Bombeiros Voluntários de Bucelas e à Quinta da Romeira pelo apoio no aniversário/almoço dos automóveis clássicos de Loures; à Teresa Conceição pelas aulas solidárias de meditação; ao Sr. Presidente da Junta de Freguesia de Bucelas, Élio Matias; e a todas as outras pessoas que contribuíram para melhorar a sua condição de vida. No fecho desta edição, e após a realização de um almoço convívio, Lúcio conseguiu angariar o valor final que lhe permitiu assim atingir o seu objetivo. Parabéns Lúcio! Siga o link da petição de Lúcio no facebook:

<https://www.facebook.com/CADEIRAESCADAS/>

Prestação Social para a Inclusão



No passado mês de agosto, o Conselho de Ministros aprovou a criação da Prestação Social para a Inclusão (PSI), em vigor em outubro de 2017.

A componente base de 264 euros será atribuída a todas

as pessoas portadoras de deficiência ou incapacidade igual ou superior a 80%, comprovada e certificada. A atribuição é feita de forma incondicional, sem necessidade de avaliar outras condições. A par da criação do PSI, foram aprovados outros diplomas com vista à valorização e maior integração das pessoas com deficiência, tal como o decreto-lei que gera o Modelo de Apoio à Vida Independente e o decreto-lei das Acessibilidades. Foi ainda aprovado um decreto-lei que amplia as situações de atribuição do cartão de estacionamento a portadores de deficiência ou incapacidade.

Gabinete de Apoio ao Doente na zona centro

A Ordem dos Médicos criou o Gabinete de Apoio ao Doente da Secção Regional do Centro. A missão deste gabinete é ajudar os doentes insatisfeitos com os serviços prestados por médicos ou instituições de saúde, disponibilizando informação, esclarecendo dúvidas, prestando apoio com o seu conhecimento técnico, de modo a facilitar a interação entre os agentes regionais da área da saúde e os utentes, mediando conflitos. Para mais informações, contacte através do tel: 239 792 920 ou e-mail: o.medicos@omcentro.com.



GERAIS



© Artur Santos Torres
<https://www.facebook.com/sonho.optico>



© Artur Santos Torres
<https://www.facebook.com/sonho.optico>



SPEM recebe mais um donativo ABL

A SPEM foi novamente surpreendida pela Academia do Bacalhau de Lisboa (ABL), dia 30 de junho, durante um jantar realizado pela Academia do Bacalhau, no restaurante Sanna Metropolis de Lisboa. Foi com imenso gosto que Maria Leonor Martins e Maria Lopes, receberam mais um donativo das mãos do presidente Mário Nunes. Gratos pelo interesse demonstrado pela nossa instituição e por contribuírem para melhorar a vida das pessoas com EM.

Lisboa Sem Limites: sem asas também voamos

Dia Internacional da Pessoa com Deficiência

O Núcleo da Deficiência (ND) da Câmara Municipal de Lisboa, em parceria com um grupo de trabalho constituído por membros do Conselho Municipal para a Inclusão da Pessoa com Deficiência (CMIPD) e com o Instituto Nacional de Reabilitação (INR), vai realizar o evento comemorativo do Dia Internacional da Pessoa com Deficiência, que tem a designação de “Lisboa Sem Limites: sem asas também voamos” e se assinala anualmente no dia 3 de dezembro. Mais do que consciencializar a população e apelar para a importância da integração das pessoas com deficiência na sociedade, o evento pretende reunir e envolver a comunidade, demonstrando que, a criatividade em fazer arte, seja a nível cultural ou desportivo, está na maior parte das vezes relacionada com as oportunidades criadas na sociedade em dar uma resposta em igualdade de circunstâncias aos que a desejarem desenvolver. O evento contará com demonstrações desportivas de várias modalidades Paraolímpicas e performances artísticas na área da dança, música, teatro, entre outras, levadas a cabo por atletas/ artistas com deficiência. O programa será divulgado em breve nas redes sociais da SPEM.



Nota de redação:

Na última edição do Boletim SPEM, a notícia que se segue não foi publicada na secção de notícias relacionadas com o Dia Mundial da EM, como deveria. Pedimos desculpa pelo lapso.

EM em destaque na ExKlusiva

Na edição de maio/junho passados, a revista ExKlusiva – publicação dedicada ao empreendedorismo, decidiu destacar a SPEM e o Dia Mundial da EM nas suas páginas de Responsabilidade Social. Em entrevista, Paula Cruz, vogal da SPEM, fala sobre a origem, missão, serviços e projetos da instituição, do papel fundamental dos voluntários, das características da EM, de como é viver com a doença e de como a população pode ajudar e apoiar a SPEM. Agradecemos à direção da ExKlusiva o seu contributo para a divulgação do Dia Mundial da EM, da própria EM e do trabalho desenvolvido pela SPEM.



SPEM destaca-se no online

A presença da SPEM na 79.ª edição da Volta a Portugal em Bicicleta “deu nas vistas” e foi notícia em alguns sites de informação e publicações online, com destaque para a casa da EM e a participação de Alexandre Dias no Ironman.



De Passo EM Passo Manual de Apoio à Vida com EM

Está concluída a primeira versão deste Manual, criado pela equipa técnica da SPEM e reunindo contributos de múltiplas pessoas e instituições – a quem muito agradecemos.

Foi realizado com a intenção, e enquanto primeira tentativa, de responder ao maior número possível de questões que se podem colocar em torno da EM e está dividido em cinco secções: O que é a EM?; Tratar a EM; Aceitar a EM, Viver com EM e Rede de Apoio.

Grande número dos tópicos abordados, podem requerer, para determinadas pessoas e em função do seu interesse específico, uma abordagem mais detalhada. Para suprir essa lacuna, o Manual remete para vários documentos “satélite” que enviaremos aos interessados que nos solicitarem.

Desejamos que seja útil aos recém diagnosticados, mas que possa também interessar a todos os incluídos na esfera multifacetada da doença.

Como as questões não são estanques e as respostas também evoluem ao longo do tempo, pretendemos manter este documento atualizado pelo que cada capítulo apresenta data e ordem da sua revisão. A sua distribuição será feita de forma controlada para assegurarmos o constante envio das atualizações.

Será assim um documento dinâmico e contamos com a colaboração de todos para nos informarem dos tópicos que poderão querer ver mais desenvolvidos ou aqueles que deveríamos acrescentar. Só assim poderemos fazer mais e melhor até que a EM seja uma história do passado e este manual, algo esquecido numa prateleira ou pasta não visitada no seu computador.

Para mais informações, contacte: spem@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.