

Dia Mundial da Esclerose Múltipla celebrado em todo o país

A 30 de maio, celebra-se a solidariedade mundial em torno de toda a comunidade afetada pela Esclerose Múltipla. Este dia é celebrado todos os anos com eventos e campanhas que permitem aos doentes partilhar as suas histórias e sensibilizar a sociedade para o impacto de uma doença que muitas vezes não se vê.

O 10º Dia Mundial da Esclerose Múltipla, celebrado em 2019, tem como tema a (In)visibilidade da doença. A campanha “My Invisible MS” pretende dar voz a todos que são os afetados pela Esclerose Múltipla, para que partilhem os seus sintomas invisíveis e expressem o que querem que os outros saibam e compreendam sobre a sua EM, de modo a contestar os preconceitos comuns e mobilizar a sociedade no apoio ao doente.

Por todo o país, a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) promove dezenas de eventos para marcar este dia.

- **Inauguração da Exposição “A Minha Esclerose Múltipla Invisível” (Lisboa)**

Esta exposição, que vai percorrer o país durante 12 meses, apresenta 12 dos sintomas mais comuns da Esclerose Múltipla, muitas vezes invisíveis aos olhos dos outros. Ao visitar a exposição, vai ser possível compreender melhor cada sintoma, conhecer testemunhos na primeira pessoa e ainda experimentar o que sente um doente com Esclerose Múltipla.

A inauguração está agendada para 30 de maio, Dia Mundial da Esclerose Múltipla, a partir das 18h30, no Instituto Superior Técnico, em Lisboa. Vai contar a com presença de doentes, familiares, profissionais de saúde e responsáveis das políticas sociais e de saúde.



A MINHA **EM**
ESCLEROSE MÚLTIPLA INVISÍVEL

- **Como participar na campanha #MY INVISIBLE MS**

Os portadores de Esclerose Múltipla são convidados a criar o seu próprio cartaz “O que eu quero que saiba sobre a EM” e a partilhá-lo com os amigos e familiares nas redes sociais. Devem aceder ao site oficial do Dia Mundial da EM em <http://worldmsday.org/pt-pt/poster-maker-gallery/>, escolher um sintoma, colocar uma fotografia, nome e país. Depois é só descarregar, imprimir ou partilhar.

Esta é uma campanha promovida pela Federação Internacional de Esclerose Múltipla (MSIF), à qual se associa a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla.

- **EM Alerta Laranja**

A SPEM promove pelo segundo ano a campanha “EM Alerta Laranja” que deseja vestir o país da cor laranja (cor associada à causa). Monumentos, figuras públicas e milhares de portugueses vão se vestir de laranja para mostrar o seu apoio aos doentes de Esclerose Múltipla. Neste dia estão previstas duas ações de rua, a decorrer na estação **da Gare do Oriente** e no **Cais do Sodré** (horários a confirmar).

- **Caminhada Solidária (Santarém)**

A Delegação Distrital da SPEM desafiou a comunidade a caminhar pela Esclerose Múltipla **no dia 25 de maio**. Pelo segundo ano consecutivo, Santarém sai à rua com as cores da causa, numa iniciativa que começa às **10 horas** no **Jardim da Liberdade**. Às 12h30, os participantes vão ser desafiados a participar numa aula de loga.

Ao participar nesta iniciativa está a ajudar a SPEM: o valor mínimo de donativo é 6€ e ainda recebe uma garrafa de água, uma peça de fruta e um lenço. Os interessados deverão fazer a sua inscrição para santarem-geral@spem.pt ou 932 681 398.

- **Palestra “A Minha EM Invisível” (Évora)**

A Invisibilidade da doença estará em debate na Sede do Diário do Sul, em Évora. A SPEM Évora vai reunir doentes, familiares, amigos, cuidadores e profissionais de saúde, no encontro a decorrer dia **25 de maio**, pelas **15 horas**. A enfermeira Catarina Tereso, a neuroftalmologista Rita Condeço e a neuropsicólogo Sara Barata integram o painel de conversa, que terminará com testemunho de um portador de Esclerose Múltipla.

- **Explicar a Esclerose Múltipla aos mais novos (Viseu)**

A **30 de maio**, a SPEM de Viseu em colaboração com a Associação de Pais da **Escola da Ribeira**, desenvolverá uma ação de sensibilização e angariação de fundos, com venda de rifas e compra de pulseiras SPEM. A comunidade educativa vai ter a possibilidade de experimentar 3 simuladores de sintomas invisíveis da EM, permitindo uma melhor perceção da doença. A atividade pretende unir as comemorações do Dia Mundial da EM e do Dia Mundial da Criança.

- **Atividade ao ar livre no Parque da Cidade (Porto/Matosinhos)**

A Unidade Local de Saúde de Matosinhos com o apoio da SPEM promove pela terceira vez um Encontro para marcar o Dia Mundial da Pessoa com EM, no dia **31 de maio** às **15 horas**. O programa inclui uma sessão sobre alimentação saudável e uma sessão de Chi Kung. Será um momento informal com workshops e atividade física, realizado ao ar livre no Parque da Cidade do Porto.

- **Sessão Informativa sobre a integração dos doentes com EM na sociedade (Beja)**

O Centro Social do Lidador, em Beja, recebe uma sessão informativa da SPEM no próximo dia **1 de junho**, às **14 horas**. O encontro destina-se aos interessados em conhecer um pouco melhor a patologia. O painel de oradores abordará temáticas como os direitos do doente, sexualidade, cuidados e reabilitação. Inscrições para beja@spem.pt

- **Feira da Cidade (Marinha Grande)**

A Delegação de Leiria vai estar presente com um *stand* para divulgação da SPEM, sensibilização e angariação de fundos através da venda de produtos caseiros. O certame decorre de 30 de maio a 2 de junho.

- **Feira da Criança (Elvas)**

A SPEM Portalegre vai estar presente no certame local com várias atividades, simulador de sintomas, angariação de fundos e divulgação da SPEM. Na ocasião, serão divulgados os vencedores de dois concursos lançados a jovens da região: um concurso literário e outro de curtas-metragens. O evento decorre a **30 e 31 de maio e 1 de junho**.

- **Exposição “Asas de Artista” (Coimbra)**

A SPEM Coimbra promove uma exposição dos trabalhos de Celeste Fé, portadora de E.M. que dedica a maior parte do seu tempo livre ao desenho e à pintura. As obras estarão em exibição no Café Santa Cruz, em Coimbra, nos dias **29 e 30 de maio**.

- **Palestra sobre EM (Coimbra) Palestra EM Coimbra**

Para celebrar o Dia Mundial da EM, a delegação de Coimbra está a organizar uma palestra sobre investigação na Esclerose Múltipla, com a presença do neurologista Filipe Palavra e a investigadora Sofia Viana, responsável pelo mais recente projeto de investigação que procura potencial terapêutico da folha de mirtilo no tratamento da esclerose múltipla. Às **16 horas**, no **Café Santa Cruz**.

Para mais informações, por favor contacte:

João Marques | comunicacao@spem.pt | 938 748 518

Sobre a SPEM:

A Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla foi constituída no dia 4 de dezembro de 1984, com a missão de melhorar a qualidade de vida das pessoas com Esclerose Múltipla e seus cuidadores.

É uma Instituição Particular de Solidariedade Social e de Utilidade Pública, que se encontra representada em todo o país, através das suas delegações em Lisboa, Chaves, Porto, Viseu, Coimbra, Leiria, Santarém, Portalegre, Évora, Beja e Faro.

No âmbito da sua atividade, inclui serviços multidisciplinares numa abordagem integrada à EM através dos seus Centros de Atividades Ocupacionais, Unidades de Neuroreabilitação, Serviço Social, Apoio Domiciliário, Psicológico e Aconselhamento Jurídico. No que se refere à integração social e comunitária, desenvolve várias atividades entre as quais se destacam a intervenção junto dos organismos competentes, no sentido de serem facultadas aos doentes todas as formas de apoio, e a sensibilização e consciencialização da sociedade civil sobre as características da doença, das necessidades e dificuldades dela decorrentes.

Sobre a Esclerose Múltipla:

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença crónica, autoimune, inflamatória e degenerativa, que afeta o Sistema Nervoso Central. A doença surge frequentemente entre os 20 e os 40 anos de idade, ou seja, entre os jovens adultos. Afeta com maior incidência as mulheres. Estima-se que em todo o mundo existam cerca de 2.500.000 pessoas com EM (dados da Organização Mundial da Saúde) e em Portugal mais de 8.000 (Gisela Kobelt, 2009).

Os sintomas mais comuns da EM são a fadiga, alterações na marcha, dormência, espasticidade (sensação de rigidez e espasmos musculares), problemas de visão, desequilíbrio, problemas urinários, disfunção sexual, problemas intestinais, dor, dificuldades cognitivas, depressão, alterações na fala e deglutição, tremor, convulsões, problemas respiratórios e perda de audição. A diversidade de sintomas e a ausência de indicadores específicos dificultam o diagnóstico, apenas conseguido com exames auxiliares, nomeadamente ressonância magnética e análises do líquido cefalorraquidiano recolhido por punção lombar.