

Boletim

SPEM

ESCLEROSE MÚTIPLA

Nº 11 | Série 2 | JANEIRO FEVEREIRO MARÇO 2018 | PREÇO DE CAPA 1€

'SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚTIPLA.

ISSN 0873-1500



#bringing
uscloser

Juntos, vencemos a EM

INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL



ANITA
Esclerose Múltipla Surto Remissão | Noruega

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

SANOFI GENZYME 

Um passo em frente

O conceito de tempo e rapidez como este flui, é algo com que vivemos todos os dias e sobre o qual raramente paramos para pensar. Um ano de vida quando temos 16 anos, não se compara com um ano de vida quando temos 60. Cinco minutos de espera pela abertura de um serviço público não se comparam com os cinco minutos até ao final de um jogo de futebol, em que a nossa equipa esta a ganhar pela margem apertada de um golo. E qualquer pessoa com EM sabe que um dia na nossa vida, sem surtos, sem sintomas adversos não é exactamente como um dia saudável de uma pessoa que não seja afectada por uma patologia crónica. Numa escala global, porque ainda poucos de nós conseguem pensar numa escala galáctica, também se congregam fenómenos sobre os quais não reflectimos e que vivemos numa forma inconsciente. A conjugação de informação em enormes bases de dados – big data – é algo de muito promissor se utilizado correctamente, e com o controle (possessão) desses dados pelos que os fornecem e podem deles usufruir.

No campo da saúde, quem pode usufruir dos registos de cada patologia? Os próprios doentes ao potenciarem uma mais frutuosa investigação, uma utilização de fármacos que se demonstrem mais eficazes, um serviço nacional de saúde mais sustentável pela realização de despesas também mais eficazes, uma rede de apoio social mais abrangente e igualitária, ... Mas se são os doentes que fornecem os seus dados e são os doentes quem

mais deles beneficia, porque é que abdicaríamos, nós os doentes, agregados na nossa forma de representação que são as associações de doentes, de liderarmos este processo?

A SPEM abraçou esta tarefa pois acredita que tiraremos daí muitos benefícios e nada poderá ou deverá ser feito sem dar voz aos primeiros interessados e detentores do capital mais crítico – a informação – nós, as pessoas com EM.

Aproximamo-nos de mais um dia mundial da EM, um dia em que chamamos a atenção do mundo para os cerca de 2,5 milhões de pessoas com EM e de tudo o que pode contribuir para a sua qualidade de vida até à última batalha de vencer a EM pela cura. Este ano, iremos reforçar que o movimento em prol das pessoas com EM é levado a cabo por muitos mais milhões de pessoas, desde o investigador que analisa os mecanismos da doença para os controlar e aniquilar, ao vizinho que tem a nossa chave e verifica, todas as noites, se não precisamos de mais nada até chegar ao dia seguinte; desde ao terapeuta ao condutor do autocarro que controla a plataforma da acessibilidade. Não são figuras transparentes, são pessoas a quem agradecemos existirem e fazerem parte das nossas batalhas diárias, grandes ou pequenas. Agradecemos a todos eles pois reforçam-nos, fazem-nos sentir um exército não de 2,5 milhões mas de muitos, muitos mais, combatendo para um futuro sem EM do qual, cada vez menos, abdicamos.



” Este ano, iremos reforçar que o movimento em prol das pessoas com EM é levado a cabo por muitos mais milhões de pessoas, desde o investigador que analisa os mecanismos da doença para os controlar e aniquilar, ao vizinho que tem a nossa chave e verifica, todas as noites, se não precisamos de mais nada até chegar ao dia seguinte. ”

Susana Protásio
Vice Presidente da SPEM

Aconselhamento Jurídico (Nacional): Saraiva Lima e associados - Sociedade de advogados
Marcações: Contactar Serviço Social (Ana Sofia Fonseca - Lisboa)
Para qualidade de atendimentos, recomendamos marcação prévia.

Mais informações sobre Taxas Moderadoras, Atestado Médico de incapacidade Multiusos, Imposto Único de Circulação (IUC), Cartão de Estacionamento, Habitação Própria, Protecção Especial na Invalidez, Complemento por Dependência, Lei da Não Discriminação, Prioridade no Atendimento de Legislação

Consulte os seus direitos no manual da SPEM em www.spem.pt/manual-de-passo-em-passo/

Sumário

03 EDITORIAL

06 DIA MUNDIAL DA EM

08 ESTUDOS

- Juntos, vencemos a EM

12 PLANO DE ATIVIDADES 2018

12 EM FOCO

- Uso da Canábis para Fins Medicinais
- Notificação de Reações Adversas a medicamentos

14 EM NA EUROPA

- Registo Nacional

16 EM DESTAQUE

- Manual de Apoio à vida com EM

17 ROTEIRO – BOA VIAGEM

- Santarém

24 NOTÍCIAS EM' FORÇA

28 PERFIL

- Cristina Alonso

24 NOTÍCIAS DELEGAÇÕES

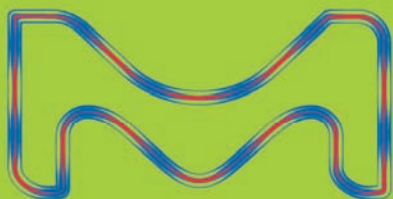
28 NOTÍCIAS GERAIS



A SPEM é sociedade membro



Ficha Técnica: Propriedade e Edição: Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla • Contribuinte N.º: 501 789 880 • Diretora: Maria Leonor Martins • Redação: João Marques • 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 11 (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



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

EVENTOS

Queremos juntar doentes, cuidadores, familiares, amigos, vizinhos, colegas de trabalho, voluntários, profissionais de saúde, investigadores e todos os que são tocados pela Esclerose Múltipla.

Por isso, a SPEM está a organizar um Passeio de Barco no dia 2 de junho no barco “Évora”, gentilmente cedido pela empresa Seaventy. A partida, prevista para as 10 horas, será na Gare Marítima da Rocha do Conde de Óbidos, com chegada ao mesmo local às 12 horas.

Os lugares no barco são limitados. Deverá fazer a sua inscrição para o evento até 18 de maio no seguinte link: <https://tinyurl.com/inscricao-passeio-barco> ou para 218 650 480.

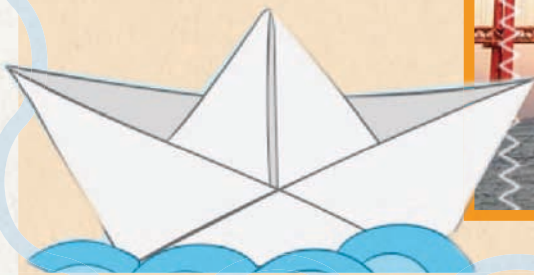
Também poderá organizar um evento junto da sua comunidade

Alguns exemplos: um seminário para educar e sensibilizar, um stand com informação sobre a doença para abrir consciências, um espetáculo musical ou outra iniciativa completamente original!

Os eventos organizados em todo o mundo estão a ser assinalados no site

www.worldmsday.org/events.

Aqui poderá descobrir um evento perto de si ou adicionar a sua própria iniciativa.



“EM Roda-Viva” pela Esclerose Múltipla

Dê as mãos e faça uma roda. Uma roda de vida. Este é o desafio que SPEM lança a todas as pessoas no Dia Mundial da Esclerose Múltipla. A iniciativa pretende destacar a rede de apoio que se mobiliza em torno de cada pessoa diagnosticada com EM. A família, os colegas de trabalho, vizinhos, amigos... todos passam a conhecer e a conviver com a doença.

A SPEM convida, assim, todas as pessoas a participarem no movimento “EM Roda-Viva”. Podem fazê-lo, de forma simples, em qualquer lugar: na rua, em casa, no trabalho. O objetivo é que possam reunir-se em grupo, dar as mãos, fazer uma roda e tirar uma fotografia à sua “Roda de Vida”. A imagem deve depois ser partilhada nas redes sociais com a referência [#EMRoda-Viva](https://twitter.com/EMRoda-Viva) como forma de apoio a todos os doentes e cuidadores, que vivem diariamente com esta doença.

A ideia é criar uma verdadeira roda de amizade, compreensão e sensibilização social para que todos aqueles que são tocados pela doença se possam sentir lembrados e apoiados.



Avanços na investigação

A investigação enquadra o caminho para o fim da EM

Os progressos médicos e científicos recentes oferecem novas perspetivas de tratamento da EM e que nos levam a sonhar com um mundo livre da doença. Investigadores e médicos, em todo o mundo, têm trabalhado para encontrar soluções para a Esclerose Múltipla, parar a doença, restaurar o que foi perdido ou terminar com a EM para sempre. Aqui apresentamos um breve resumo dos progressos significativos mais recentes:

Rumo a novas terapias

- A Comissão Europeia aprovou a comercialização do medicamento Ocrelizumab, primeiro tratamento modificador da doença para a EM Primária Progressiva (EMPP), nos estágios primários da doença. O tratamento também foi autorizado para pessoas com EM Recidivante Remitente (EMRR).

- No maior ensaio clínico desenvolvido com crianças e adolescentes com EM, o fingolimod oral (Gilenya®) verificou uma redução do número anual de surtos em 82% ao longo de dois anos, em comparação com o tratamento com interferão beta-1a (Avonex®). O teste também mostrou benefícios medidos pela ressonância magnética, contudo este tratamento ainda não recebeu aprovação para o tratamento da EM pediátrica.

- Os resultados de um ensaio de fase 2 de ibudilast oral (MN-166, MediciNova, Inc.) em pessoas com formas progressivas de EM sugeriram que este tratamento retardou significativamente a taxa de atrofia cerebral que se associa à deficiência cognitiva e física na EM.



- Um estudo internacional relatou resultados a longo prazo do transplante de células-tronco derivadas da medula óssea em 261 pessoas com diferentes formas de EM. Após 5 anos, 46% ainda não experimentaram progressão ou evolução negativa dos sintomas. No entanto, são necessários estudos adicionais para entender melhor quem pode beneficiar desta terapia. Este ensaio foi realizado em comparação com um placebo.

- Um pequeno estudo realizado pela Oregon Health & Science University mostrou que o ácido lipóico antioxidante pode reduzir a taxa de perda de tecido cerebral (atrofia) na EM secundária progressiva.

Restaurar o que foi perdido

- Cientistas do Centro Médico do Hospital Infantil de Cincinnati (Ohio, Estados Unidos) relataram que a terapia experimental “miR-219” promoveu o crescimento da mielina e melhorou a sua função em ratos com uma doença similar à EM. A equipa continua a testar estas moléculas e similares em laboratório, um passo que poderá permitir o teste futuro em pessoas com EM.

- Investigadores e colaboradores do instituto Gladstone (São Francisco, Califórnia) mostraram que um fator de coagulação do sangue, chamado fibrinogénio,

pode atuar no cérebro durante o estado inflamatório da EM e dificultar o reparo da mielina. Em modelos de laboratório, a redução do fibrinogénio sugere que esta possa ser uma estratégia futura para o desenvolvimento de terapias para regenerar a mielina dos danos causados pela EM.

- Na Queen's University em Belfast, investigadores relataram que as células imunes chamadas "Tregs" desempenham um papel relevante na regeneração de mielina e identificaram uma proteína que parece ser responsável pelo processo, oferecendo potencial para estimular a regeneração da mielina.

- Dois estudos da Universidade de Illinois de Urbana-Champaign e do Shepherd Center em Atlanta forneceram dados que comprovam os benefícios do exercício físico, mesmo para pessoas com maior dificuldade de movimento. Um estudo internacional também mostrou que o treino aeróbico de alta intensidade melhorou a cognição mais do que o exercício normal.

- Dietas equilibradas e estilos de vida mais saudáveis foram associados a níveis mais baixos de deficiência num inquérito que envolveu mais de 6.900 pessoas com EM inscritas no registo do NARCOMS (North American Research Committee on Multiple Sclerosis). É necessário um estudo mais aprofundado para confirmar se um estilo de vida saudável reduz realmente os sintomas da EM.

- Investigadores de Amsterdão e Nova Iorque têm experimentado a estimulação de baixa corrente elétrica (electroestimulação) como forma de ajudar a controlar a fadiga, melhorar a atividade cerebral e a cognição. Este dispositivo gera impulsos eletromagnéticos que estimulam a atividade cerebral. A electroestimulação pode ter um papel futuro na reabilitação cognitiva em pessoas com EM, mas estudos adicionais são necessários.

Explorar fatores de risco e prevenir

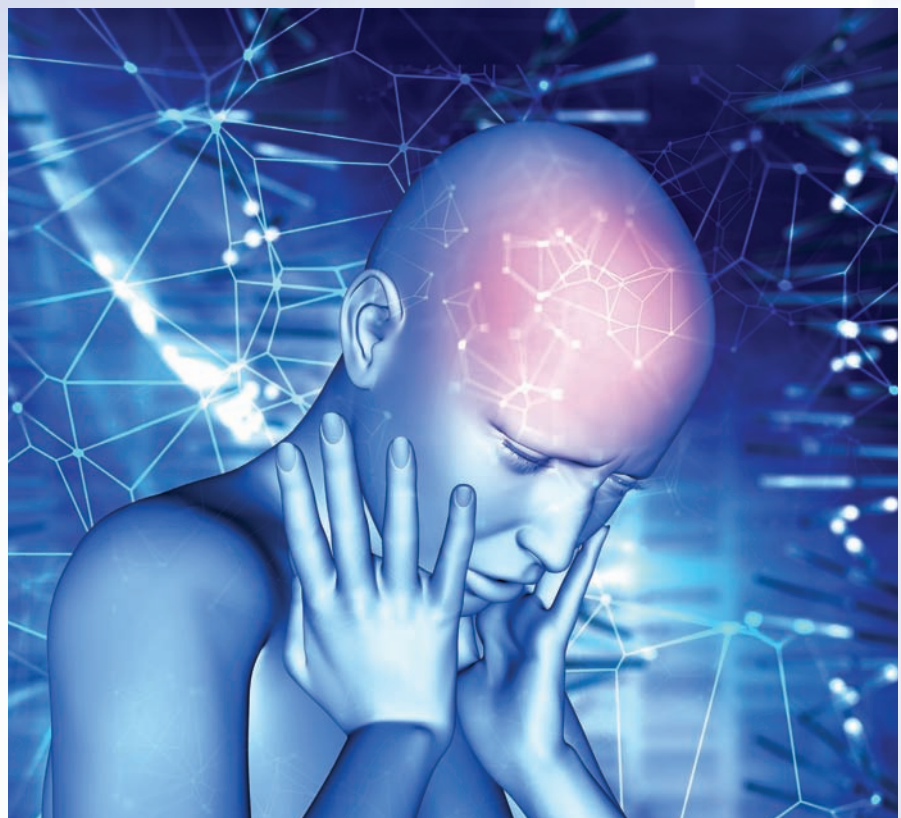
- Um estudo em grande escala na Suécia, sugeriu que os adolescentes que experimentam traumatismo craniano com concussão, especialmente mais do que uma vez, são significativamente mais propensos a desenvolver EM. Esta descoberta não significa que todos os adolescentes que experimentam concussão venham a desenvolver EM.

- Investigadores da Dinamarca e de Boston, relataram que os recém-nascidos com baixos níveis sanguíneos de vitamina D estão em maior risco de desenvolver posteriormente EM, evidenciando que baixos níveis de vitamina D podem potenciar a doença.

- Novos estudos nos EUA e na Alemanha sugerem um possível papel das bactérias intestinais na inflamação cerebral associada à EM. Estes dados abrem caminho a que novas terapias com estas bactérias, possam ser desenvolvidas e testadas para ajudar a reduzir a ação da EM.

- A investigação conduzida por Helen Tremlett, do Centro de Saúde do Cérebro Djavad Mowafaghian, no Canadá, revela que os pacientes com EM podem apresentar sinais da doença até cinco anos antes da patologia ser diagnosticável. Ao analisar 14 mil processos clínicos, a equipa percebeu que existe uma fase em que os pacientes começam a demonstrar sintomas, com mais consultas médicas, hospitalizações e prescrições de medicamentos do que a população em geral, o que sugere uma revisão dos protocolos.

- Um estudo promissor da Universidade de Sydney e do Royal Prince Alfred Hospital descobriu umas moléculas, chamadas microRNAs, que podem ajudar a diagnosticar a Esclerose Múltipla, bem como detetar o tipo, entre a EM Recorrente-Remitente (surto-remissão) e a Progressiva, através de uma simples análise de sangue. Estes microRNAs estão presentes em diferentes níveis no sangue de pessoas com EM, em comparação com aquelas que não têm a doença.





Os desafios para o novo ano

Um novo ano começou e a SPEM definiu as metas a atingir nos próximos meses: aproximar os associados, combater a falta de informação sobre a Esclerose Múltipla e defender a qualidade de vida de quem é tocado pela EM.

Em 2018, a SPEM continua a apostar no contacto próximo e sistemático com os seus associados, sobretudo doentes e cuidadores, com o objetivo de identificar as suas necessidades específicas e procurar soluções. Este trabalho será feito em articulação com as associações congéneres internacionais, a Plataforma Europeia e a Federação Internacional de Esclerose Múltipla. Entre os desafios para este ano, encontram-se a extensão de contactos e parcerias para concretização da Residência da SPEM, o programa de formação para enfermeiros de EM (MS Nurse Pro) e o tão necessário Registo Nacional de doentes. O trabalho da SPEM em 2018 vai se pautar por uma correta gestão orçamental e transparência, à semelhança do que se tem conseguido nos últimos anos.

Proximidade com os associados

A SPEM quer promover um contacto mais frequente e estreito entre as estruturas associativas e as pessoas com EM. Para tal, vai continuar o trabalho de identificação e caracterização da população afetada pela EM, fazendo um levantamento das suas necessidades, através de uma comunicação mais eficaz e próxima com os associados.

Mais informação: linha de atendimento e manual de acolhimento

O serviço da Linha de Atendimento, iniciado em 2017 será melhorado

em 2018, continuando a providenciar apoio e informação às pessoas com EM e cuidadores informais, para uma melhor compreensão e conhecimento da patologia. Na mesma linha, o manual “De Passo EM Passo”, já disponível no *site* da SPEM, será alvo de uma atualização e melhoramento constantes.

Comunicação

As atividades regulares de comunicação não se irão alterar mas serão reforçadas com uma equipa agora mais completa e profissional. Enquadram-se aqui a publicação do Boletim, a gestão da nossa presença nas redes sociais e a produção de todos os materiais informativos, promocionais ou relativos a campanhas de toda a instituição. Alguns dos desafios para 2018 são a atualização do *site* da SPEM, com informação atualizada e dinâmica, uma campanha para angariação de novos padrinhos e uma *newsletter* mais frequente.

EM FORÇA

O desporto continuará muito presente na dinâmica da SPEM. Pretende-se expandir as parcerias com empresas e entidades promotoras de eventos desportivos para aumentar a captação de inscrições, a angariação de fundos e a promoção de ações de sensibilização. O *merchandising* do EM Força continuará a ser uma aposta, com a presença em eventos do “Canto Solidário”, o stand móvel da SPEM. Ao longo do ano serão organizados diversos treinos e caminhadas,

nas diferentes delegações, com os atletas EM Força. Este será um espaço para receber todas as pessoas e para as incentivar à prática de exercício físico.

Energias Múltiplas

Este grupo de voluntários irá realizar um evento por mês. Estão já previstas uma caminhada no Dia da Mulher, uma visita ao MAAT em abril e um piquenique nos Santos Populares. O Dia Mundial da EM será assinalado com uma exposição de fotografias, sobre uma temática da EM.

PORTO

Esta delegação irá manter o Serviço Social, a Psicologia e a atividade física adaptada, tal como a Terapia Ocupacional, ministrada por uma terapeuta voluntária. Tertúlias, encontros e eventos desportivos fazem parte do programa da delegação. Destacamos os workshops de Pilates, em parceria com a escola de formação STEP UP. A delegação ainda marcará presença em jogos de voleibol e em eventos no Club de Golf de Miramar.

O Porto acompanhará o projeto “Road to BADWATER 2020”, levado a cabo por João Andrade, CEO da Widecells: maratonas e ultramaratonas para angariar donativos para três instituições, sendo a SPEM uma das beneficiadas.

WISEU

Os objetivos para 2018 passam pela contratação de uma técnica de serviço social para informar, esclarecer e apoiar os doentes do

distrito. A renovação do espaço e imagem da delegação, as visitas aos doentes, familiares e cuidadores e os encontros pontuais fazem parte do plano de atividades para 2018. Também se espera continuar a participação em eventos sociais e solidários para divulgar a SPEM e angariar fundos.

COIMBRA

Na distrital de Coimbra pretende-se continuar com as atividades ocupacionais, com periodicidade semanal, sessões de Reiki e Ginástica. O serviço social continuará a prestar apoio aos doentes e cuidadores, sobretudo através de visitas domiciliárias uma vez por mês. Entre os eventos programados encontram-se os workshops “Cuidar do Cuidador” em janeiro, “Medicinas Alternativas” em março e “Alimentação Saudável” em julho. Serão organizados almoços “entre amigos” de Páscoa e Natal, a tertúlia “As plantas nossas amigas” e um magusto, em novembro. Os voluntários e colaboradores da delegação também contam participar na Feira dos Espantalhos, promovida pela Câmara Municipal de Coimbra, e na 3ª Caminhada Solidária promovida pelo Clube de Veteranos de Atletismo de Coimbra. No âmbito do projeto “Turismo para Todos”, prevê-se a realização de dois passeios, com o destino a designar.

LEIRIA

O acompanhamento a doentes e cuidadores por parte do serviço social e de psicologia mantém-se, bem como o serviço semanal de Fisioterapia. Em Leiria também se irão promover atividades ocupacionais, no âmbito do projeto “Estimular-te” que inclui aulas de informática, sessões de Reiki, artes decorativas e aulas de postura. Entre as atividades que a delegação pontual pretende organizar, constam o workshop “Uma tarde mais doce”, o piquenique anual em julho e a Colónia de Férias em setembro.

Os colaboradores e voluntários da delegação de Leiria também vão marcar presença em eventos locais como a Feira de Maio.

FARO

O plano de atividades da SPEM Faro para 2018 inclui aulas semanais de hidroginástica, psicoterapia e psicologia, atividades ocupacionais e convívios quinzenais. A delegação está a organizar o 9º Torneio de golfe Algarve SPEM, a realizar no final do verão, uma visita ao Zoomarine e ao Zoo de Lagos, um piquenique em maio e uma corrida em junho. A informação aos associados será uma constante com a realização de sessões de esclarecimento.

LISBOA

O **Centro de Atividades Ocupacionais (CAO)** pretende dar continuidade ao trabalho multidisciplinar, com atividades da vida diária, produtivas e de lazer que visam a melhoria das capacidades motoras, cognitivas, psicológicas e sociais dos utentes. Com o apoio de várias entidades, em particular o Instituto Nacional de Reabilitação, o CAO pretende continuar a desenvolver atividades manuais e criativas, atividades de desporto adaptado, dança, reiki, teatro e música. A componente terapêutica também estará presente com atividades com animais, em parceria com o Instituto do Animal, atividades de estimulação cognitiva, quebra-cabeças e jogos interativos. O **serviço social** vai continuar a trabalhar em prol do bem-estar e melhoria da qualidade de vida das pessoas com EM e seus familiares. Para além do acompanhamento a mais de cem utentes, continua a disponibilizar o serviço de apoio domiciliário, que inclui higiene pessoal e habitacional, tratamento de roupa e fornecimento de refeições. O aconselhamento jurídico

continua a ser assegurado pela parceria com a Saraiva Lima e Associados. Alguns projetos sociais incluem a criação de uma residência para portadores de EM (**EM’Casa**), a formação dos cuidadores (**EM’Cuidar**), as visitas aos doentes em situação de isolamento (**EM’Laço**), a promoção da reinserção de pessoas com EM no mercado de trabalho (**Projeto Empregabilidade**) e a aproximação à comunidade vizinha da sede da SPEM, na recuperação de espaços degradados do bairro (**Esplanada do Bairro**). A **unidade de Neuroreabilitação**, cuja expansão se espera para breve, prevê a utilização dos serviços por parte de 80 utentes, entre os serviços de **Terapia Ocupacional** e **Fisioterapia**. A **terapia da fala** vai manter o seu nível de atividade, envolvendo uma média de 16 utentes. Prevê-se a aquisição de novos equipamentos e programas para ajudar na melhoria das perturbações da fala, linguagem, voz e motricidade. No **serviço de Psicologia**, espera-se um aumento do volume de atendimentos, com o projeto de consultas à distância via Skype e a implementação do serviço de Neuropsicologia, onde se inserem as sessões de estimulação cognitiva e o apoio mais sistemático dos utentes do CAO. Este ano também vai avançar a adaptação da aplicação alemã MS Cognition, para estimulação cognitiva de pacientes com EM.

Outras regiões

Nos distritos da Guarda, Castelo Branco, Portalegre, Setúbal, Évora, e Beja vai continuar a realizar-se um contacto presencial ou telefónico com associados, doentes e cuidadores das respetivas regiões. O acompanhamento dos doentes é feito inteiramente por voluntários.

DADA A ATUALIDADE DESTE TEMA, TRANSCREVEMOS A POSIÇÃO DA SPEM sobre o uso de canábis para fins medicinais – o caso da EM

A canábis, nome corrente da planta *cannabis sativa*, contém diferentes componentes incluindo o delta-9-tetra-hidrocanabidol (THC), que é a primeira substância primária ativa associada com os efeitos psicoativos da planta. Mas a canábis contém também múltiplos outros ingredientes ativos com reconhecidos e diferenciados impactos sobre o corpo humano, onde se incluem propriedades anti-inflamatórias e redução da dor. Esta evidência justifica o interesse que a comunidade científica tem dedicado à canábis e seus componentes, na tentativa de explorarem o seu potencial no tratamento de diferentes enfermidades nas quais se inclui a esclerose múltipla.

As pessoas afetadas pela EM, procuram frequentemente produtos à base de canábis na tentativa de tratarem um sintoma comum (afeta pelo menos 20% dos portadores¹): espasmos e rigidez muscular.

Existe já no mercado um produto desenvolvido para combater este sintoma da EM com base neste princípio ativo: o **Sativex**. O Sativex é um medicamento que trata sintomas de espasticidade associados à EM e que pode ser utilizado quando o paciente não respondeu positivamente a tratamentos com outros fármacos alternativos. A análise dos dados da sua utilização, confirmam que reduz a frequência dos espasmos, melhora a qualidade do sono e a mobilidade na realização de tarefas diárias (ex: marcha autónoma, sair da cama, realizar a higiene pessoal, vestir-se). Ensaios clínicos (fase III) realizados sobre o impacto de Sativex em 500 pessoas com EM, evidenciou que 48% dos participantes melhoraram o seu problema de espasticidade em mais de 20%. Entre os que responderam, cerca de três quartos verificaram uma melhoria acima dos 30% ao fim de quatro semanas quando comparados com os

participantes a tomarem placebo². A análise combinada de três estudos nesta matéria, confirmaram a eficácia do Sativex³ e alguns estudos também demonstraram a sua eficácia no tratamento de dor neuropática⁴, sensação dolorosa associada a doenças que afetam o Sistema Nervoso Central, ou seja, os nervos periféricos, a medula espinhal ou o cérebro.

Contudo, como contém THC, é necessário proceder à revisão da atual legislação para que possa estar autorizado em Portugal, possa ser legalmente prescrito, distribuído e comprado em farmácia. É de notar que, pela sua necessidade de controle de temperatura e relativamente curta vida ativa, não está facilmente acessível para ser adquirido em circuito privado.

Enquanto associação de doentes, batemo-nos para que todos os fármacos existentes para combater a EM e os seus sintomas, estejam disponíveis em Portugal.

Existe uma enorme diferença entre um produto como o Sativex que já passou por múltiplos testes de segurança e eficácia^{2,3,4,5} até atingir a aprovação de entidades reguladoras e produtos não farmacêuticos que não obedecem a qualquer tipo de controlo ou licenciamento.

A qualidade, eficácia e segurança de produtos de canábis não produzidos no circuito farmacêutico não apresentam qualquer garantia e são um fator de grande preocupação.

Não devemos, contudo, desprezar, algo que vemos com uma enorme preocupação: a utilização de canábis não processada para fins medicinais, por pessoas com EM, que procuram atenuar a sintomatologia da doença, apoiando-se nos dados atrás referidos e preenchendo desta forma irregular e perigosa, o vazio legislativo para a utilização de Sativex, um produto seguro e mais que testado, sob prescrição e acompanhamento médicos.

Enquanto associação de doentes, advogamos que só através de investigação científica se consegue demonstrar de forma segura, a eficácia de qualquer potencial terapia ou tratamento para a EM.

Advogamos assim que seria de todo o interesse a implementação de um programa de utilização de canábis para fins medicinais na EM, com produtos submetidos a rigoroso controlo de qualidade e de segurança na aplicação.

Um programa desta natureza, terá grande aceitação entre a comunidade de pessoas afetadas pela patologia e permitirá confirmar localmente os dados relativos à sua utilização, devendo ser sempre conduzido por neurologistas especializados em EM, nos respectivos centros hospitalares. A investigação é a base mais promissora de cura e/ou controle da EM e dos seus sintomas e não deverá estar submetida a limitações legislativas que não se aplicam nem traduzem preocupações aplicáveis a este circuito que faz intervir o paciente, o seu médico e os fármacos disponíveis, todos alvo de substanciais e eficazes controlos regulatórios.

Agradecemos a colaboração das instituições internacionais em que a SPEM está filiada e em particular, a atenção dedicada de Harriet Doig da associação de doentes com EM da Irlanda (MS Ireland).

¹ – NICE – National Institute for Clinical Excellence (2003). *Multiple Sclerosis: management of multiple sclerosis in primary and secondary care*. London.

² – Novotna A., Mares J., Ratcliffe S., et al; "The Sativex Spasticity Study Group. A randomized, double-blind, placebo-controlled, parallel-group, enriched-design study of nabiximols* (Sativex®), as add-on therapy, in subjects with refractory spasticity caused by multiple sclerosis". *European Journal of Neurology* 2011.

³ – Wade D., Collin C., Stott C. & Duncombe P. (2010). "Meta-analysis of the efficacy and safety of Sativex (nabiximols), on spasticity in people with multiple sclerosis". *Multiple Sclerosis* 16(6), 707-714.

⁴ – Barnes M. P. (2016). "Sativex®: Clinical efficacy and tolerability in the treatment and symptoms of multiple sclerosis and neuropathic pain". *Expert Opinion on Pharmacotherapy* 7(5), 607-615.

⁵ – Collin C., Ehler E., Waberzinek G., Alsinidi Z., Davies P., Powell K., Ambler Z. (2010). "A double-blind, randomized, placebo-controlled, parallel-group study of Sativex, in subjects with symptoms of spasticity due to multiple sclerosis". *Neurological Research* 32(5), 451-459.



Novo Portal de Notificação de Reações Adversas a Medicamentos

O INFARMED lançou Portal de Notificação de Reações Adversas (RAM), que torna mais simples e rápida a notificação de suspeitas de reações adversas a medicamentos pelos profissionais de saúde e pelos doentes/utentes.

Os medicamentos, apesar de todo o acompanhamento médico, podem provocar reações adversas que não são identificadas durante a fase experimental do medicamento. Estas reações podem ser identificadas através de uma utilização mais alargada, pelo que é necessária uma monitorização contínua da segurança e a avaliação do benefício/risco dos medicamentos.

Se um doente suspeitar de uma reação adversa devido à utilização de um ou mais medicamentos, deve procurar aconselhamento junto de um médico, farmacêutico ou outro profissional de saúde, para tratamento da situação.

Existem sempre dúvidas se uma reação adversa é devida, ou não, a

um medicamento. Mas não hesite em comunicar a mais pequena suspeita. Os profissionais de saúde e/ou utentes devem comunicar essa informação ao INFARMED.

Para notificar uma RAM, é preciso consultar o site do INFARMED em <http://www.infarmed.pt/web/infarmed/portalram> e indicar:

- o medicamento suspeito de ter causado a RAM;
- a reação adversa;
- os dados do doente (como iniciais do nome, idade ou sexo);
- os meios de contacto do notificador da RAM.

Para facilitar a avaliação do caso,

recomendamos que forneça o maior número de dados possível. Após receção e validação, a informação é avaliada por uma equipa de farmacêuticos e médicos especialistas em segurança de medicamentos. A informação do paciente, totalmente anónima, é enviada para as bases de dados europeia (Eudravigilance) e mundial da OMS (Vigibase) para uma avaliação mais abrangente do perfil de segurança do medicamento. Com esta ferramenta, o processo de notificação torna-se mais eficiente, dando ao doente um papel ativo na fiscalização e monitorização dos medicamentos.

Esteja atento(a) por si e por todos.

Registo Nacional da EM

No âmbito da atividade da Plataforma Europeia da Esclerose Múltipla (EMSP), a SPEM prepara ativamente os alicerces para o futuro Registo Nacional da Esclerose Múltipla (RNEMA)

Existem três grandes áreas de atuação das Associações de Doentes: a representação dos doentes junto da Sociedade; a disponibilização de respostas sociais aos doentes e a procura mais abrangente das múltiplas soluções que melhorem a qualidade de vida dos doentes que, no limite, pode ser a meta final da cura.

Ao longo de décadas, a SPEM tem levado a cabo este trabalho, apoiando-se no testemunho das pessoas com EM, um trabalho de proximidade em que as múltiplas delegações se têm destacado, avaliando necessidades e metas de curto e longo prazo, e observando com maior ou menor acuidade os indicadores, nacionais ou internacionais, da política económica e social, potenciadores de cada avanço, ou mesmo, na origem de algumas batalhas que tiveram de ser travadas ao longo deste percurso.

A evolução do mundo ao longo destes mais de trinta anos, é significativa e tem contribuído para uma evolução das estratégias e papéis desempenhados pelas associações de doentes. As soluções tecnológicas desenvolvem-se à velocidade da luz resolvendo qualquer necessidade ou mesmo antecipando-a. A inteligência artificial permite analisar quantidades infinitas de informação mas, aqui reside a questão, que informação? Quem a fornece? A quem pertence?

Antes mesmo de falarmos num registo de EM, falemos do... cartão Continente. Abrange muitos milhares de clientes que, de forma

gratuita, mascarada pela oferta de vantagens de descontos e afins, fornecem diariamente ao Continente informação sobre as suas preferências de consumo, os seus dias de ida às compras, o banco com que trabalha, a idade escolar dos filhos (ao comprar os livros de estudo), as suas preferências de férias (ao consultar as ofertas da agência de viagens), etc, etc.... O que hoje se designa de "Big Data", neste caso sobre hábitos do consumidor.

Isto permite ao Continente otimizar a sua oferta e, embora possa fazê-lo do ponto de vista de ter clientes felizes, seguramente está a maximizar o seu lucro. A grande e atual preocupação com a proteção de dados nasce exactamente do aproveitamento, hoje em dia possível, destas enormes bases de dados que, ao que tudo parece, podem até influenciar, quando bem trabalhadas, os resultados eleitorais dum país.

No caso específico da EM também existem bolsas pontuais de informação sobre pacientes, sob diferentes perspetivas. Esses dados estão reunidos nos registos nacionais de alguns países que já avançaram nesse sentido, ou em registos de saúde mais generalistas que permitem, contudo, extração de conclusões para situações específicas, como é o caso dos pacientes com EM.

A conjugação de toda esta informação, numa base comum, a nível europeu, tem sido uma tarefa levada a cabo pela Plataforma Europeia da EM (EMSP), no sentido de obter inputs que

favoreçam a análise da doença e desenvolvimento de soluções, sem que os doentes percam a propriedade dessa informação ou o controle da sua utilização que deverá ser SEMPRE em benefício da qualidade de vida das pessoas com EM.

Se não formos nós a fazê-lo, algum "Continente da área da saúde" irá fazê-lo por nós...

A obtenção de "Big Data em Esclerose Múltipla", conduzirá à materialização, no âmbito da Esclerose Múltipla, da Investigação Médica Baseada na Evidência. Trata-se de uma prática inovadora em que o doente é monitorizado de forma holística (na suas vertentes médica, terapêutica, social, etc.) ao longo do tempo, tanto por si como pelos vários especialistas que o acompanham, nomeadamente os seus médicos assistentes. Esta nova metodologia científica, que não substitui a anterior e sim a complementa, coloca o doente e por essa via as associações que o representam, no centro do esforço da investigação.

Uma iniciativa recente realizada em França denominada - Todos somos investigadores - procurou transmitir aos doentes e aos seus cuidadores a importância deste seu novo papel no esforço de Investigação científica.

Na Europa, já existem cerca de 18 Registos Nacionais ou Regionais de doentes com Esclerose Múltipla, reunindo dados que já foram objecto de vários estudos internacionais. Nesta fase, o que importa referir é que os resultados obtidos neste esforço suportado por dados de pessoas com EM,

Cada vez mais fortes!



foram de tal maneira valorizados pelas organizações europeias que a EMA - European Medicine Agency, (a tal que não vai para o Porto mas para Amesterdão), decidiu escolher a nossa patologia como o seu segundo exemplo do esforço concertado a nível europeu, na recolha sistemática de dados, para sustentar a investigação científica e consequentemente o desenvolvimento de novas soluções terapêuticas para os doentes e novas políticas públicas de apoio a estes e às suas famílias. Neste momento discute-se, um pouco por toda a Europa, a harmonização da recolha dos dados de modo a que os mesmos possam ser explorados de forma útil, em estudos que impliquem dados de doentes de vários países, particularmente interessantes para os países, como Portugal, que

não tenham, isoladamente, dados suficientes para ter relevância estatística. Chegados aqui importa referir que este é um mundo novo de oportunidades que se abre aos Investigadores, e agora também para os doentes, os seus cuidadores e os seus terapeutas, na busca de uma cura para a doença ou pelo menos, de novas soluções terapêuticas que sejam mais adequadas ao caso de cada doente, ou seja, trata-se de uma Visão de futuro, a tão falada Medicina Personalizada. É grande o empenhamento da SPEM neste objectivo comum de agregação de dados que possam ser utilizados de forma positiva e criativa no sentido de potenciar a nossa missão e também do controle por parte das pessoas com EM, dos seus dados

personais que, constituindo o maior contributo para as soluções do futuro, não podem ser fornecidos sem salvaguardar a sua utilização exclusiva nesse processo evolutivo, e que será alvo de muitos e dedicados artigos neste nosso Boletim, veículo de comunicação no seio da nossa comunidade. Queremos dar voz às pessoas com EM. Nada se fará para elas, sem elas.



Manual “de passo EM passo” já disponível!

O Manual “de passo EM passo” pretende fomentar o conhecimento da doença e garantir a correta inclusão das pessoas com EM na sociedade.

Destina-se não só a recém-diagnosticados com EM, mas também a todos os que, de alguma forma, são tocados pela doença: familiares, cuidadores informais ou profissionais de saúde.

O Manual contém informação sobre a doença, sobre as estratégias necessárias à desejada e merecida qualidade de vida, sobre os direitos e benefícios de que as pessoas podem usufruir e as entidades a que podem recorrer ou devem contactar. Alguns exemplos de questões respondidas no manual:

- Como é que vou dizer à minha família que tenho EM? E no emprego?
- Os meus filhos podem herdar a doença?
- Fumar faz-me sentir melhor. Porquê parar?
- Os tratamentos para a Esclerose Múltipla são todos iguais?
- Tenho insuficiência económica. Como posso pedir a isenção de taxas moderadoras?
- O que significa o grau de incapacidade que me foi atribuído?



Este documento é cientificamente validado pelo GEEM (Grupo de

Estudos da Esclerose Múltipla) e pretende ser um instrumento dinâmico e em constante evolução. Com uma estrutura simples e flexível, o manual é de atualização constante, de acordo com as mudanças que se forem verificando na área da Esclerose Múltipla e nos seus conteúdos. Muitos sócios da SPEM já acederam ao Manual e a avaliação tem sido positiva. Ermelinda, uma das utilizadoras, considera o manual um excelente documento para divulgar a doença. “Eu já sei como é viver com EM, mas há muitas pessoas ao meu redor que, apesar de me verem e falarem comigo todos os dias, não sabem”.

“O manual reflete as incertezas, as dúvidas e também as esperanças daqueles que têm EM. Eu li muito sobre a EM e eu tenho lidado com isso por muitos anos e, no entanto, uma das questões mais difíceis de lidar é a “invisibilidade da EM” que está tão bem discutida no documento”, refere Lina, também utilizadora do manual.

O manual está disponível para sócios da SPEM, de forma muito expedita, basta acederem por login através do nosso site.

Se é profissional de saúde e lida com esta patologia, ou simplesmente pretende conhecer melhor a EM, envie-nos um e-mail para comunicacao@spem.pt e agilizaremos o seu acesso.



Pode aceder ao manual em
www.spem.pt/manual-de-passo-em-passo/

Santarém, a cidade miradouro

“Santarém é um livro de pedra em que a mais interessante e a mais poética parte das nossas crónicas está escrita”.

Almeida Garrett

No alto de um planalto, Santarém é um miradouro sobre a região fértil da lezíria e vale do Tejo, conhecida pela agricultura, criação de gado e pela arte tauromáquica.

Os romanos chamaram-na **Scallabis** e foi uma das cidades preferidas dos monarcas portugueses desde a primeira dinastia.

O ponto turístico mais conhecido da cidade de Santarém e o ex-libris da mesma, é o **Jardim das Portas do Sol**, situado na antiga Alcáçova (cidade fortificada).

Para sul e para leste deste jardim podem ser vistas algumas das antigas muralhas que circundavam a cidade. No recinto existe um espaço ideal de repouso, passeio e recreio, com um parque infantil.

O visitante pode desfrutar de uma fantástica e arrebatadora vista sobre o rio **Tejo**, a lezíria ribatejana, os campos de cultivo e as povoações na margem do rio.

Dali também se avista a antiga **ponte D. Luís**, inaugurada em 1881 e considerada na altura a maior da Península Ibérica, a terceira da Europa e a sexta do mundo.

A entrada no jardim é livre e totalmente acessível, sem barreiras físicas, pelo que quem se desloca em cadeira de rodas pode ter total fruição do mesmo.

Inserido neste local, o Centro de Interpretação **Urbi Scallabis** é um espaço museológico que expõe achados arqueológicos da antiga Alcáçova e arredores, em vitrinas combinadas com uma componente multimédia.

Com o auxílio desta moderna tecnologia, os visitantes têm a oportunidade de conhecer os diferentes períodos cronológicos abordados de forma interativa e aliciante, desde a pré-história até à época contemporânea. Existe no

museu uma plataforma elevatória que permite um acesso cómodo aos visitantes com mobilidade reduzida.

De visita obrigatória, a **Casa-Museu Passos Canavarro** é um local mágico onde a preocupação de inclusão e acesso à arte para todos impera.

Localizada no antigo Paço de D. Afonso Henriques, a casa foi adquirida em 1841 por Passos Manuel. Ostenta um rico espólio composto por pintura, mobiliário, porcelana e objetos alusivos ao Japão.

A instituição dispõe de duas plataformas elevatórias que proporcionam uma visita completa deste local imortalizado por **Almeida Garrett** na popular obra **“Viagens na minha Terra”**.

Almeida Garrett (1799-1854) conheceu este lugar quando, em 1843, após o convite do seu amigo Passos Manuel, se deslocou a Santarém. É possível visitar o quarto onde Garrett terá pernoitado e deliciar-se com a esmagadora e incrível vista sobre o rio Tejo a partir da varanda.

Assim escreveu o autor: **“Acordei no outro dia ao repicar incessante e apressurado dos sinos da Alcáçova. Saltei da cama, fui à janela, e dei com o mais belo, o mais grandioso, e ao mesmo tempo, mais ameno quadro em que ainda pus os meus olhos. No fundo de um largo vale aprazível e sereno, está o sossegado leito do Tejo (...)”**

In Viagens da minha Terra, cap. XXVIII

Venham ver o Tejo como Garrett o viu. A visita à casa-museu é feita com marcação prévia.

Museu Diocesano de Santarém

O Museu Diocesano de Santarém, integrado no complexo arquitetónico da **Sé de Santarém**, é uma instalação recente onde se pode admirar um conjunto de obras de arte religiosa. Aliado à monumentalidade, o espaço permite a fruição de um património singular.

Instalado na ala norte do antigo Colégio dos Jesuítas, erguido sobre as ruínas do antigo Paço Real, o museu expõe um acervo composto por pinturas, esculturas e património datado desde o século XIII até ao século XIX.

A belíssima e imponente **Igreja de Nossa Senhora da Conceição** foi construída na segunda metade do século XVII pela Companhia de Jesus na sequência da coroação de Nossa Senhora como Padroeira e Rainha de Portugal em 1646. A entrada no recinto faz-se pela lateral. Trata-se de um museu inclusivo, totalmente acessível com rampas de acesso que permitem uma visita prática. Possui WC adaptado.

Igreja de Santa Maria de Marvila

A Igreja de Santa Maria de Marvila localiza-se em pleno centro histórico da cidade.

Quando conquistou a cidade em 1147, D. Afonso Henriques deixou que os Templários construíssem a igreja. Posteriormente, D. Manuel reconstruiu-a e enriqueceu-a alterando-lhe a estrutura e a decoração.

É o mais importante testemunho do Manuelino em Santarém onde sobressai o pórtico da fachada principal. No interior, destacam-se os azulejos (mais de 65.000) do século XVII e que lhe conferem o epíteto de **“Catedral do azulejo seiscentista”**.

Igreja de Nossa Senhora da Graça

Edificada no século XIV, a Igreja da Graça, também conhecida como Igreja de Santo Agostinho, revela o esplendor do **Gótico Flamejante** e é o mais belo exemplar desse estilo arquitetónico na cidade. Na fachada sobressaem o pórtico e a singular **Rosácea**. No interior, em frente ao altar, do lado direito,

Roteiro - Boa Viagem



Vista sobre o Tejo e a ponte D. Luís no Jardim Portas do Sol



Jardim portas do Sol



Igreja de Nossa Senhora da Graça



Túmulo de Pedro Álvares Cabral na Igreja da Graça



Entrada no museu Diocesano



Interior da Igreja de Marvila

encontramos a sepultura de **Pedro Álvares Cabral** com uma simples inscrição gótica. A entrada na igreja efetua-se por uma porta lateral para os portadores de mobilidade reduzida.

Mercado Municipal

Datado de 1930, sobressai no seu exterior um notável conjunto de 55 painéis de azulejos figurativos e 8 decorativos que representam motivos que caracterizavam a capital do Ribatejo dos inícios do século XX, como por exemplo, a prática da tauromaquia.

Agradeço a enriquecedora visita guiada proporcionada pela doutora Vera Duarte que nos acompanhou, informou, nos fez viajar no tempo e descobrir tesouros escalbitanos escondidos.

Bem-haja por nos desvendar os mistérios de Santarém que é um "segredo bem guardado" nas palavras da excelente guia da Câmara Municipal de Santarém.

Por Cândida Proença



Igreja Nossa Senhora da Conceição Museu Diocesano de Santarém



Muralhas da antiga Alcáçova



Com a Dr^a Vera Duarte, na varanda do quarto onde Almeida Garrett pernitoitou em 1843



Azulejo do Mercado Municipal de Santarém



“Persegue os teus sonhos”: atletas EM'Força contemplados com bolsa de desportista amador

Pelo segundo ano consecutivo, a GAES - Centros Auditivos, através da sua bolsa “Persegue os teus sonhos”, dá a possibilidade a atletas amadores de realizarem um sonho desportivo. Dois dos nossos atletas EM'Força, o Eduardo Pinto e o Miguel Rocha, foram escolhidos pelo júri e assim estão um passo mais perto de concretizarem os seus sonhos. É um orgulho acompanhar as vossas conquistas e superação diária. Obrigado por não desistirem.



Quilómetros de Esperança

Eduardo Pinto, atleta do EM'Força, está a “vender” quilómetros das suas corridas nas várias provas em que participa a um valor simbólico de 1€. Esta angariação de fundos pretende dar uma ajuda à SPEM na aquisição de equipamentos informáticos. No final de 2017, o Eduardo iniciou uma campanha de angariação de fundos a favor da SPEM com a venda de quilómetros das provas em que participa. Em fevereiro realizou a sua primeira prova de ultra endurance (111kms) em Sicó. O próximo grande desafio será no final de abril, na Madeira, durante o MIUT – Madeira Island Ultra Trail (115kms). Também participará no Cork Trail (25 km) e no no IPUT – Inatel Piódão Ultra Trail (50km). Para saber mais sobre as provas do Eduardo e como poderá ajudar o seu projeto, consulte a sua página de facebook, com o nome “Bearded 'EMdurance' Runner” (www.facebook.com/atmontanha/).



Prémio Liberty Seguros entregue à SPEM na Corrida São Silvestre Cidade do Porto

A 30 de dezembro de 2017 realizou-se mais uma Corrida Liberty Seguros São Silvestre Cidade do Porto. A mítica prova portuense, dividida em duas distâncias (corrida de 10km e caminhada de 5km), contou com a participação de cerca de 15 mil participantes.

Nesta edição, a SPEM foi a instituição escolhida para receber o donativo, que a Liberty Seguros recolheu ao longo do ano de 2017 através das inscrições solidárias, disponibilizadas aos seus colaboradores.



SPEM celebra o Dia da Árvore em Monsanto

Numa parceria do EM Força da SPEM, a Câmara Municipal de Lisboa e a Xistarca, mais de 1200 participantes correram pelas matas do Parque Florestal de Monsanto no primeiro de quatro eventos do Circuito da Sustentabilidade. No passado domingo, 18 de março, a XISTARCA, em parceria com a SPEM e a CM Lisboa, realizou a XXIII Corrida da Árvore no pulmão da cidade, o fantástico Parque Florestal de Monsanto. O evento antecipou a comemoração do Dia da Árvore que se comemora a 21 de março e que marca o início da Primavera. Contou com cerca de 1200 participantes, 900 na corrida de 10 kms e os restantes distribuídos em vários grupos que alegremente caminharam pelo Parque, os cerca de 4 kms das cercanias da Avenida Keil do Amaral.

A partida de ambos os eventos foi dada pelo nosso associado Alexandre Guedes da Silva, em representação da SPEM que foi abundantemente referida pela organização, de forma particularmente simpática, e que mereceu a saudação de todos os participantes. A chuva, que copiosamente caiu antes da prova, quase por milagre, deu lugar a uma manhã de sol radioso que animou todos os participantes e tornou o evento num saudável convívio com a Natureza, e em particular com a Árvore, o tema da Corrida. Para o ano há mais e, no entanto, vá participando nos eventos que o EM Força vai promovendo e divulgando.



EM'FORÇA



Notícias EM´Força

Treinos EM´Força

Em 2018, o EM Força está mais próximo dos nossos atletas, promovendo treino semanais. O objetivo passa por treinar em conjunto mas, acima de tudo, criar um espaço de partilha de experiências. Os treinos são totalmente adequados ao nível físico apresentado por cada participante e têm contado com uma boa adesão. Neste momento, estão a decorrer treinos em Lisboa, Porto e Coimbra.

Este projeto conta com o apoio do Instituto Português do Desporto e Juventude, no âmbito do projeto “Desporto para Todos”.

Se pretende participar ou mesmo organizar um treino na sua cidade, contacte-nos através do e-mail: desporto@spem.pt.



1º Treino Lisboa



1º Treino Porto



2º Treino Porto



2º Treino Coimbra



Cristina Alonso

Chegou à SPEM em novembro e é nossa voluntária, ao abrigo do programa Erasmus +. Com boa disposição, vontade de aprender e sotaque espanhol, a Cristina tem arrancado sorrisos a todos os que com ela se têm cruzado no Centro de Atividades Ocupacionais. Nesta edição, conta-nos como têm corrido estes nove meses de aventura em Lisboa.

De Cárceres (Estremadura) para Lisboa, chegou cá com algum medo e incerteza. Depois de ter estudado Educação Social e de dois anos em busca de uma oportunidade de trabalho, decidiu procurar um projeto de voluntariado que a fizesse “sair da zona de conforto, do seu país, conhecer uma nova cultura, uma nova língua” e que também a fizesse crescer profissionalmente.

Através da Associação Mundus, encontrou o Serviço Europeu de Voluntariado (SVE). Este é um projeto que permite aos jovens desenvolver experiências de voluntariado no estrangeiro, comprometendo-se a trabalhar numa organização, de forma não remunerada e a tempo inteiro. O tempo de voluntariado não pode ultrapassar os 12 meses e as competências adquiridas nesse período são reconhecidas a nível europeu através do certificado Youthpass. Neste programa, são oferecidas ao voluntário aulas para aprender o idioma local, alojamento, alimentação, custo dos transportes locais, seguro de saúde e alguns poderão receber uma pequena

quantia para gastos pessoais. Entre os vários projetos relacionados com a sua área de estudos, encontrou a SPEM e decidiu candidatar-se: “Vi esta proposta em Lisboa e informei-me sobre a instituição. Entrei no site, vi que tinham delegações em todo o país. Realmente chamou a minha atenção porque era uma organização com a qual nunca tinha havido trabalho do SVE e poderia ser uma boa experiência de aprendizagem para mim”. A Cristina está a prestar apoio no Centro de Atividades Ocupacionais (CAO). “Por um lado, apoio as atividades recreativas e terapêuticas que ocorrem diariamente com os utentes (trabalhos manuais, treino cognitivo, atividades musicais, desportivas, de expressão, comunicação) e, por outro lado, estou a dar apoio durante o almoço ou lanche aos utentes. Também sou livre de propor atividades e realizá-las.” A 300 quilómetros de casa, encontrou em Lisboa um mundo de oportunidades: “novas pessoas que tenho conhecido, novas experiências, aprendizagens e diversão. O mau [de estar longe de casa] acaba por ser bem recompensado”.

E como é viver em Lisboa?

“É uma cidade ótima, muito bonita, com muitas ruas calmas para andar.” Descobriu que adora o fado, as pastelarias (que, acredita, a vão fazer rebolar para Espanha), os cafés, os miradouros

com vistas deslumbrantes, as paisagens naturais e as praias infinitas. Para a Cristina, é uma cidade que vale a pena descobrir, sobretudo numa experiência enriquecedora como esta.

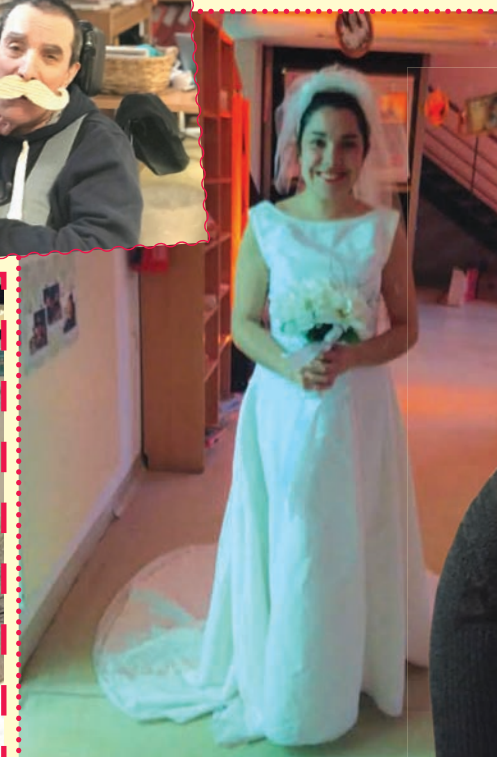
Na SPEM, a educadora social sente-se “parte da casa”, pelo carinho e compreensão que os utentes e colegas de trabalho têm manifestado, apesar da sua dificuldade com o português. “Até hoje participei em várias atividades, ri, diverti-me, dancei sevilhanas, mascarei-me, cantei, aprendi músicas, ditos populares e costumes portugueses... Em geral, tenho aprendido muito e tenho gostado de o fazer.”

Troca de conhecimentos e experiências é pilar do desenvolvimento

A União Europeia aposta no intercâmbio como forma de aumentar o conhecimento e potenciar o crescimento, o emprego e a inclusão social. O programa Erasmus+ oferece a pessoas de todas as idades, a possibilidade de desenvolver experiências internacionais em áreas como a educação, formação, juventude e desporto. Quase 4 milhões de europeus já tiveram oportunidade de estudar fora do seu país, adquirir experiência ou fazer voluntariado, ao abrigo deste programa.

A avaliação intercalar ao Erasmus+, publicada em janeiro de 2018, demonstrou o claro impacto positivo do programa, sublinhado por beneficiários, instituições e entidades nacionais. De acordo com o relatório, o programa Erasmus + “tem sido altamente benéfico para os participantes, não só em termos de apoio à sua transição para o mercado de trabalho, mas também no reforço de um sentimento de cidadania europeia”.

A Cristina em algumas ações da SPEM.





LISBOA



Jantar Solidário: empresas de Marvila juntam-se pela nossa causa

A Grafe, agência de publicidade sediada em Marvila, em colaboração com o Chef Chakall, organizou no dia 18 de dezembro um jantar de Natal solidário no El Bulo Social Club, a favor da SPEM.

Esta foi uma iniciativa singular para aproximar vizinhos com um objetivo solidário. O evento, incluído numa ação que a Grafe apelida de “Avizinhar”, juntou dezenas de empresários e particulares.

Os fundos angariados reverteram na totalidade para a SPEM, em especial para o projeto da unidade de Neuroreabilitação, que visa aumentar a oferta das terapias realizadas. Fomos ainda surpreendidos pela generosidade do atelier Tekstudio, que nos ofereceu o projeto de arquitetura para a expansão.

O jantar teve vários momentos de animação ao vivo: as luzes desligaram-se para o espetáculo de luz e som do artista Wandering. Os irmãos Pedro e Concha Sacchetti também animaram a noite com a sua musicalidade e Joaquín Moreno trouxe-nos os ritmos do Flamenco. Por fim, houve um leilão com várias peças doadas pelos vizinhos.

A iniciativa contou com o apoio de: Delta Cafés, Peris Costumes, Malga Ceramic Design, Officina Moto, Dois Corvos Cervejaria, Riberalves, Fiuza, EPAL, MUSA, Cantinho do Vintage, Vitacress, Vintage & Friends e Café com Calma. Um agradecimento especial à Grafe Publicidade, ao El Bulo Social Club e ao atelier Tekstudio pela grande disponibilidade e apoio ao nosso projeto.



“Viva o Teatro!”: espetáculo “Os Heróis 2.0”

A sede da SPEM encheu-se de luz, cor, música, adereços e muito boa disposição na apresentação do espetáculo “Os Heróis 2.0”.

Os artistas estão prontos para entrar em cena, mas a organização da Festa de Natal não os deixa entrar. Entre risos e choros, as personagens recordam os preparativos para a festa, os bons momentos que passaram, concluindo que a melhor Festa de Natal é aquela que puderem celebrar juntos.

Os utentes do CAO contaram a sua história com boa disposição, arrancando sorrisos à plateia.

Os protagonistas deste espetáculo agradecem a todos o que marcaram presença e esperam voltar a surpreender. Todos EM Palco é um projeto desenvolvido em parceria com o Teatro da Garagem que promove o acesso das práticas artísticas a pessoas com EM e foi cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos do Instituto Nacional de Reabilitação I.P. 2017.



Projeto cofinanciado pelo programa de financiamento a projetos pelo INR, I.P.



Celebração do Dia dos Namorados

Os utentes do Centro de Atividades Ocupacionais tiveram um dia repleto de amor. A 14 de fevereiro celebra-se o Dia dos Namorados e este ano a data não passou em branco na SPEM, com os utentes a escreverem cartas de amor e a receber um magnífico lanche de dia de S. Valentim.

À noite, o grupo “Energias Múltiplas” promoveu o tradicional “Jantar dos Encalhados” no restaurante “Bar das Colunas”. O convívio decorreu em ambiente de festa, terminando com o sorteio de livros e bilhetes para espetáculos no Casino de Lisboa e no Teatro Tivoli BBVA.



SANTARÉM

“Como a EM muda a nossa vida”

O Auditório da Liga dos Amigos do Hospital de Santarém acolheu a 13 de janeiro a sessão informativa “Como a EM muda a nossa vida”, numa iniciativa da delegação distrital da SPEM.

O painel reuniu profissionais de saúde, doentes e cuidadores: Adelaide Palos, neurocirurgiã, Anabela Lourenço, psicóloga clínica, Clara Teixeira, enfermeira chefe do departamento de Neurologia, os fisioterapeutas Ana Vinagre e André Canha, todos do Hospital de Santarém, Nélia Ribeiro, enfermeira e portadora da doença de esclerose múltipla e Judith Domingues, cuidadora e coordenadora da SPEM Coimbra também participaram no painel do encontro.

A sessão contou com a participação de Inês Barroso, vice-presidente da Câmara de Santarém, de Jorge Ferreira, presidente da SPEM e ainda Cristina Barata e Paula Cruz, da direcção.



SETÚBAL

Encontro em Sesimbra sobre Qualidade de Vida na EM

O Núcleo de Setúbal, Sesimbra e Palmela promoveu no passado dia 6 de janeiro uma sessão informativa com o tema “Melhoria da qualidade de vida do portador de Esclerose Múltipla”. Fátima Ribeiro, diplomada em Medicina Tradicional Chinesa, falou sobre os benefícios da Acupunctura para os doentes com Esclerose Múltipla. Anabela Carvalho, professora de Pilates, falou sobre a modalidade, ensinando algumas técnicas e exercícios básicos que podem ser feitos em casa e que podem melhorar a robustez muscular de quem tem EM, e Tânia Correia, nutricionista, falou sobre a importância de uma alimentação equilibrada. O encontro, que decorreu na Biblioteca Municipal de Sesimbra, proporcionou um momento de partilha aos participantes, que puderam fazer questões e partilhar as suas experiências. Um agradecimento especial à Câmara Municipal de Sesimbra pela cedência do espaço e pela incansável colaboração na dinamização do núcleo local da SPEM.



LEIRIA



1º Encontro de 2018

A Delegação Distrital de Leiria organizou um encontro no dia 28 de janeiro que contou com a participação de cerca de trinta participantes, entre sócios, familiares, cuidadores e amigos.

O encontro foi enriquecido com a presença da terapeuta Fátima Ruivo, que falou sobre a Alimentação e Deglutição na EM. Foi uma tarde bem passada, que acabou com um lanche convívio muito animado. Com o relatório de contas de 2017, o orçamento e o plano de atividades para 2018 aprovados, a coordenação, técnicas e voluntários agradeceram a todos os associados, familiares e amigos a confiança depositada no trabalho que realizam.



Projeto “Estimular-te” envolve pessoas com EM

A Delegação de Leiria tem em marcha o projeto “Estimular-te” que tem como premissa a ocupação de tempos livres de pessoas com Esclerose Múltipla ou outras doenças crónicas incapacitantes. Os vinte utentes que participam no projeto são acompanhados por uma equipa multidisciplinar que, através de diferentes atividades, procuram incentivar e melhorar o desempenho motor, cognitivo, sensorial e social de cada doente. São alguns exemplos as sessões de fisioterapia, aulas de postura e relaxamento, informática, artes decorativas, visitas e passeios culturais. As atividades realizam-se na sede da delegação ou no domicílio a pessoas que, por dificuldades físicas e/ou financeiras, não se podem deslocar à instituição. “O Estimular-te” conta com o apoio do programa de financiamento a projetos do INR, I.P. 2018.



FARO



Baile de Máscaras

A dia 3 de fevereiro decorre no Hotel Hilton, em Vilamoura, o 5º Baile de Máscaras Solidário da SPEM Faro. O evento contou com um cocktail, um jantar e um baile de solidariedade. Com esta iniciativa foi possível proporcionar momentos alegres e inesquecíveis a todos os sócios, familiares e simpatizantes. A delegação também conseguiu angariar fundos para o seu funcionamento e atividades. Com a missão cumprida, queremos agradecer a todos os que nos honraram com a sua presença e colaboraram para que o baile fosse um sucesso.

COIMBRA



Encontro com arte na SPEM Coimbra

Realizou-se no passado dia 20 de janeiro na delegação da SPEM Coimbra um Encontro de Partilha e Confraternização em torno da Literatura, da Música e da Pintura, organizado e dinamizado por Cândida Proença.

Com base em pequenos textos subordinados ao tema da resiliência e da superação, trocaram-se vivências e experiências. Com a recitação de um excerto do “Lago dos Cisnes” da autoria de Tchaikovsky, os participantes foram convidados a viajar ao seu mundo interior. O visionamento de pinturas em técnica Trompe-L’oeil do artista canadense, Rob Gonsalves, permitiu a partilha de emoções e sensações. O evento terminou com um lanche convívio.



“Viver bEM”: encontro em Ponta Delgada



O Hospital do Divino Espírito Santo recebeu médicos, fisioterapeutas, doentes, cuidadores, familiares e amigos numa sessão informativa sobre a Esclerose Múltipla.

O encontro foi promovido por Lorena Soares e Sílvia Carneiro, que têm estado em contacto com várias pessoas com EM e com a equipa de Neurologia do hospital. A prioridade das duas voluntárias é fazer um levantamento das necessidades dos doentes com Esclerose Múltipla no arquipélago e assim começar um trabalho de apoio. Esta iniciativa também serviu de ponto de partida à criação de uma estrutura regional da SPEM nos Açores.

SPEM foi a associação escolhida para reversão de prémio de concurso da Red Bull



O Ministério da Administração Interna decidiu atribuir à SPEM o valor de 2.400 euros que resultaram de um prémio não reclamado do concurso “Mistura-Te”, da Red Bull.

A legislação em vigor prevê que, no caso de haver prémios não

reclamados em concurso publicitário, a entidade promotora deve entregar o prémio, em espécie ou numerário, a uma instituição de solidariedade social, a designar pela Secretaria Geral do Ministério da Administração Interna.

O concurso em questão decorreu em 2016 através da aplicação digital “Mistura-te”. O consumidor tinha de adquirir uma lata Red Bull (*special edition* com os Buraka Som Sistema) com um código que inseria na aplicação e para fazer *match* com outros consumidores. Se o *match* fosse perfeito recebiam prémios relacionados com a banda.

SPEM conta com o apoio da TomTom

No dia 12 de março, a SPEM recebeu a visita da TomTom que nos ofereceu três equipamentos GPS TomTom START 52. As representantes da marca

conheceram as nossas instalações e as diferentes valências da sede nacional. Ficamos gratos pelo apoio e generosidade, na certeza de que a vossa oferta nos vai ajudar a cumprir a nossa missão.



Já é possível angariar fundos para a SPEM no Facebook

A SPEM é uma das primeiras 20 instituições de solidariedade social em Portugal autorizadas a angariar fundos através da rede social.

As opções de *fundraising* através do facebook estão disponíveis para organizações sem fins lucrativos desde outubro do ano passado. É possível a realização de donativos privados ou organizar campanhas de angariação de fundos, por exemplo para um projeto particular ou numa ocasião especial, como o seu aniversário. Neste momento, não é aplicada qualquer taxa aos donativos. Esta é uma forma simples e rápida de ajudar e de contribuir para que

as pessoas com EM tenham uma melhor qualidade de vida. Saiba como fazer um donativo ou criar uma angariação de fundos no site da SPEM, através do link <https://tinyurl.com/angariacao-fundos-facebook>

Ajude-nos! Precisamos de si para continuar a nossa missão.

Esclarecimento: candidatura ao "Modelo de Vida Independente"



O governo aprovou a 9 de outubro de 2017 o decreto de lei nº 194 que instituiu o programa "Modelo de Vida Independente".

A SPEM esteve em reunião com a secretária de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência, Ana Sofia Antunes, antes da implementação do decreto de lei, que quis conhecer as contribuições das instituições para o novo programa.

Na reunião com a secretária de Estado, a SPEM deu o seu parecer acerca do modelo proposto, bem como falou da realidade dos utentes com Esclerose Múltipla.

A implementação do programa prevê a criação de CAVIS (Centros de Apoio à Vida Independente) pelas IPSS mas que só poderão funcionar com um mínimo de 10 pessoas apoiadas, sendo ainda necessário o acompanhamento por 3 técnicas de trabalho social. Os assistentes pessoais não podem exceder as 40 horas de trabalho por semana e apenas até um máximo de 30% das pessoas apoiadas podem receber apoio superior a 40 horas semanais.

A análise da realidade da SPEM, realizada pelo Serviço Social, sugere que a população com Esclerose Múltipla que a SPEM apoia, com necessidade de recurso a um Assistente Pessoal, vai muito além destas premissas.

De facto, o número de casos referenciados e acompanhados pelo Serviço Social da instituição necessitam de um apoio permanente, de 24 horas. O número de pessoas que se enquadram na assistência durante 40 horas semanais é muito inferior.

Assim, jamais reunimos as quotas de utentes no equilíbrio exigido para abertura dum CAVI. Além disto, a assistência pessoal não é acumulável com as respostas sociais de Centro de Atividades ocupacionais, lar residencial, acolhimento familiar e Serviço de Apoio domiciliário. Por este motivo, a resposta dada pelo CAVI seria insuficiente.

Como alternativa a esta resposta social, a SPEM tem em preparação um projeto de residência adaptada que promova a autonomia dos utentes e lhes permita uma vida independente, em condições mais adaptadas.



Nova Prestação Social para a Inclusão está na 1ª fase de implementação

A Prestação Social para a Inclusão (PSI) destina-se a pessoas com deficiência ou incapacidade. Pretende-se, com este apoio,

compensar os encargos acrescidos que resultam da situação de deficiência.

As condições para acesso à componente base do apoio são: ter idade igual ou superior a 18 anos e uma incapacidade igual ou superior a 60%, certificada por atestado médico antes de ter celebrado 55 anos.

Se tem uma incapacidade entre 60% e 79%, o valor da componente base irá depender de eventuais outros rendimentos, sejam eles do trabalho ou não. Se o nível de incapacidade for igual ou superior a 80% receberá a componente base na totalidade (264,32€), independentemente de auferir outros rendimentos.

A PSI vem substituir o Subsídio Mensal Vitalício e a Pensão Social de Invalidez. Nestes dois casos, a transição realiza-se automaticamente. Se não recebe nenhum destes apoios, pode fazer o pedido:

- Fisicamente, na Segurança Social, preenchendo um requerimento em papel com o respetivo atestado. Aconselha-se que faça o agendamento do atendimento para ser mais rápido.

- Online, através da segurança Social Direta. Para tal, deve ter a senha e na sua área de utilizador requerer a prestação, preenchendo o formulário Mod. PSI 1-DGSS com alguns dados pessoais e anexando ao pedido o atestado médico de incapacidade multiusos. O modelo pode ser obtido na coluna do lado direito da página em "Formulários".

Para esclarecer qualquer questão, contacte o Serviço Social da SPEM: s.social@spem.pt

Atualização da REDELAB



A REDELAB atualizou a lista dos seus associados. Desta forma, os seguintes laboratórios, que se desvincularam da rede, deixam de oferecer as vantagens do protocolo com a SPEM:

- ARTLACBAL, Lda (ArtLabos) - Tavira
- LAC Dr. Vitor Lopes - Vila Viçosa
- LAC Dr. Branco Lisboa, Caldas da Rainha
- Delbran, Gafanha da Nazaré

Relembramos que no âmbito deste protocolo, os sócios da SPEM usufruem de um desconto de 20% sobre a tabela de análises particulares e da possibilidade de recolha das amostras na sede da SPEM com qualquer dos laboratórios da REDELAB.

Esta sociedade funciona em cooperação estratégica, partilhando recursos numa central de compras e serviços.



CP alarga descontos a pessoas com deficiência

O desconto entrou em vigor a 1 de março. A CP – Comboios de Portugal e o Instituto Nacional de Reabilitação (INR) assinaram uma alteração ao protocolo já vigente para que as pessoas com mais de 60% de incapacidade possam ter 20% de desconto no bilhete para qualquer comboio da empresa pública. O protocolo, em vigor desde abril de 2016, já previa descontos de 75% para pessoas com incapacidade, mas se fosse igual ou superior a 80%. Agora, o protocolo foi alargado a outros possíveis beneficiários.

Cerca de 100 mil pessoas beneficiaram destes descontos nos últimos dois anos. Para ter acesso ao desconto, basta apresentar o Atestado Multiusos.

Porque não existem doentes iguais

Escolhas **M**últiplas

Revisão dos critérios de McDonald no MSPARIS2017

O doutor Jeffrey A. Cohen, da Cleveland Clinic (EUA), que integrou o painel de especialistas responsáveis pela revisão de 2017, foi convidado para apresentar uma síntese das principais alterações no encontro ECTRIMS-ACTRIMS.

A revisão foi fundamentalmente motivada pelo aparecimento de novos dados resultantes de estudos realizados para validar a aplicabilidade dos critérios de 2010 e da introdução de novos elementos que ajudam a evitar erros e confusões de diagnóstico na EM.

As principais diferenças são a inclusão das bandas oligoclonais como critério de diagnóstico. Estas são bandas de imunoglobulina observadas em análises clínicas ao soro sanguíneo ou ao líquido cefalorraquidiano. Outra das mudanças é a evidência de disseminação das lesões no espaço e no tempo que passa a abranger lesões sintomáticas na ressonância magnética. Antes, apenas as lesões assintomáticas eram consideradas como evidência para o diagnóstico. “A aplicação adequada dos critérios é fundamental para evitar erros de diagnóstico e a EM continua a basear-se fundamentalmente no diagnóstico clínico”, concluiu o especialista americano.



Novo representante português no comité científico da federação internacional

Enquanto membro e representante nacional na Federação Internacional da EM (MSIF) a SPEM tem o direito e o dever de indicar os dois representantes nacionais no Comité Médico e Científico da MSIF.

Temos assim o prazer de informar que a Dr.ª Ana Martins da Silva do Centro Hospitalar do Porto (Hospital Geral de Santo António) aceitou amavelmente o nosso convite de colaboração, juntando-se à Dr.ª Lúvia de Sousa, dos Hospitais da Universidade de Coimbra, neste esforço de representação nacional.

A Federação Internacional é o promotor e financiador do maior projeto de investigação em EM - the International Progressive MS Alliance - que reúne uma equipa sem paralelo de peritos científicos na área da EM. Através duma estratégia de trabalho partilhado e coordenado, procura e investiga tratamentos futuros que respondam às necessidades das pessoas que vivem com formas progressivas de EM.



Academia para capacitação das associações de doentes

A Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa lançou, com o apoio da farmacêutica Roche, uma formação para Associações de Doentes. A vice-presidente da SPEM, representa a instituição no programa de formação.

A Academia ENSP - “Ativos pela saúde” pretende capacitar estas instituições com novas competências e ferramentas de gestão e intervenção social. O curso começou em janeiro e terá a duração de seis meses.

A Academia está organizada em 6 módulos e tem uma equipa de formadores diversificada, que reúne académicos, políticos, investigadores e profissionais de diferentes áreas do saber. Destacam-se nomes como Maria de Belém Roseira, Ricardo Baptista Leite, José Boavida e Julian Perelman.

Nota de esclarecimento sobre aquisição direta de fármacos online

A SPEM foi recentemente contactada por uma empresa alegando disponibilizarem serviços globais para pessoas com EM e que forneceriam medicamentos modificadores da EM ainda em fase de aprovação.

Seriam uma empresa da área social, com sede em Amesterdão, licenciada pelo ministério da Saúde em Haia e com licença para a venda direta de fármacos a doentes com EM, em particular, Ocrevus (nome comercial do Ocrelizumab nos EUA) e Mavenclad (cladribina).

A nossa congénere holandesa, contactada pela SPEM, informou-nos que desconhece a existência de qualquer revendedor com estas características e natureza na Holanda.

Na sequência de outro contacto da SPEM, a Unidade de Inspeção e Licenciamentos do INFARMED, enviou-nos vários esclarecimentos e reproduzimos aqui os que considerámos mais relevantes:

- Nos termos do art. 14.º n.º 1 do Decreto-Lei n.º 176/2006 de 30 de agosto na sua redação atual “Salvo disposição em contrário, a comercialização de medicamentos no território nacional está sujeita a autorização do órgão máximo do INFARMED, I.P.”
- A venda ao público de medicamentos em Portugal só pode ser efetuada nos termos do art. 9.º do Decreto-Lei n.º 307/2007, de 31 de agosto na sua redação atual, por farmácias ou locais de venda de medicamentos não sujeitos a receita médica (dependendo da classificação dos medicamentos), nas suas instalações ou no domicílio dos utentes.
- A entidade denunciada apresenta-se como intermediário de medicamentos registado junto do Ministério da Saúde Holandês. Acontece que de acordo com o art. 3.º n.º 1 al. bb) e 101.º-B ambos do supra aludido Decreto-Lei n.º 176/2006, de 30 de agosto na sua redação atual e com o capítulo 10 da Deliberação 047/CD/2017, que aprovou as Boas Práticas de Distribuição de Medicamentos de uso Humano, a intermediação compreende as atividades ligadas com a venda e compra de medicamentos, nomeadamente com a negociação das transações, não podendo ser fisicamente manipulados os medicamentos, por estas entidades.
- Todavia, face à descrição efetuada pela entidade, as atividades levadas a cabo pela mesma constituem distribuição por grosso de medicamentos e não intermediação, sendo que à distribuição por grosso está vedada a venda direta aos utentes.
- Face ao exposto as atividades a que a The Social Medwork se propõe realizar estão dissonantes da legislação nacional aplicável.
- Poder-se-ia, por último considerar que a entidade poderia pretender enviar medicamentos para pacientes através de AUE, todavia, estas autorizações apenas são concedidas a instituições de saúde ou TAIM's e por estes solicitadas, e não de forma autónoma por doente específico, devendo ser seguidas todas as determinações e formalidades presentes na Deliberação 1546/2015, de 6 agosto, o que parece, igualmente, não estar de acordo com a descrição efetuada pela entidade.
- Face ao exposto, solicitamos que informem os vossos associados desta informação, prevenindo-os que não devem adquirir diretamente medicamentos a esta entidade.

Mais informamos que esta situação irá ser transmitida à Autoridade Nacional Holandesa para averiguação da mesma.



**Agora que já validou as suas faturas,
ajude-nos a pagar as nossas!**

NIF: SPEM 501 789 880

Apoie a nossa Associação, faça a consignação de 0,5% do IRS

Ao preencher a declaração de IRS, indique o número de contribuinte da **SPEM (501789 880)** no **QUADRO 11 CAMPO 1101 DO MODELO 3.**

CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IRS		CONSIGNAÇÃO DO BENEFÍCIO DE 15% DO IVA SUPORTADO							
ENTIDADES BENEFICIÁRIAS									
Instituições Religiosas (art. 32.º, n.º 4. da lei n.º 16/2001, de 22 de junho)	<input type="checkbox"/>	1101	<table border="1"> <tr> <td>Nif</td> <td>IRS</td> <td>IVA</td> </tr> <tr> <td>5 0 1 7 8 9 8 8 0</td> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> </tr> </table>	Nif	IRS	IVA	5 0 1 7 8 9 8 8 0	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Nif	IRS			IVA					
5 0 1 7 8 9 8 8 0	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>							
Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Colectivas de Utilidade Pública (art. 32.º, n.º 6, da lei n.º 16/2001, de 22 de junho)	<input checked="" type="checkbox"/>								

LISBOA

Intervenção	JANEIRO			FEVEREIRO			MARÇO			ABRIL			MAIO			JUNHO		
	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços
Aconselhamento Jurídico	4	4		3	3		3	3	3	4	4		7	7		3	2	
Serviço Social	28	35		26	30		28	31		24	30		24	30		24	35	
Apoio Domiciliário	13	13	520	13	13	520	13	13	520	13	13	520	13	13	520	13	10	520
Atividades Ocupacionais	17	201		18	184		18	210		17	158		17	175		17	191	
Psicologia	22	46		22	65		32	84		22	43		32	77		23	66	
Educação Social	11	17	28	11	14	24	11	25	44	0	0	0	0	0	0	0	36	0
SUBTOTAL	95	316	548	93	309	544	105	366	567	80	248	567	93	304	520	80	340	570
Unidade de Neuroreabilitação																		
	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços
Consultas MFR	4	4		5	5		5	5		4	4		9	9		3	3	
Fisioterapia	59	359		57	312		55	390		57	283		59	341		57	331	
Terapia Ocupacional	25	121		24	114		22	129		22	97		24	116		24	126	
Terapia da Fala	17	74		16	74		15	89		15	62		15	79		16	78	
SUBTOTAL	105	558	0	102	505	0	97	613	0	98	446	0	107	545	0	100	538	0
TOTAL	200	874	548	195	814	544	202	979	564	178	694	520	200	847	520	180	796	520

LEIRIA

Intervenção	JANEIRO		FEVEREIRO		MARÇO		ABRIL		MAIO		JUNHO	
	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos
Serviço Social	9	12	8	8	10	14	10	16	12	15	7	7
Fisioterapia	10	37	10	28	8	23	8	24	8	20	7	18
Informática	10	24	10	25	10	27	6	18	8	16	6	22
Psicologia	18	27	19	30	19	25	18	21	20	31	19	32
Reiki	6	24	6	24	6	24	6	24	6	24	6	6
Ateliêr Artes	8	25	6	18	10	27	6	18	8	16	8	29
TOTAL	61	149	59	133	63	140	54	121	62	122	53	114

PORTO

Intervenção	JANEIRO		FEVEREIRO		MARÇO		ABRIL		MAIO		JUNHO	
	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos
Serviço Social	19	19	15	15	20	21	12	12	12	12	14	14
Psicologia	18	28	22	32	20	39	19	29	19	35	18	28
Ginástica adpt.	12	88	10	65	12	92	13	80	72	12	71	12
Terapia ocupacional	8	16	10	40	13	65	7	21	18	6	15	5
Aconselhamento Jurídico	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0
TOTAL	58	152	58	153	66	218	52	143	121	65	118	59

FARO

Intervenção	JANEIRO		FEVEREIRO		MARÇO		ABRIL		MAIO		JUNHO	
	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos
S. Social	14	26	23	14	-	-	-	-	-	-	-	-
Psicologia	14	23	14	26	-	-	-	-	-	-	-	-
Hidroterapia	5	10	5	10	-	-	-	-	-	-	-	-
Reiki	3	4	5	8	-	-	-	-	-	-	-	-
TOTAL	36	63	47	58	0	0	0	0	0	0	0	0

COIMBRA

Intervenção	JANEIRO		FEVEREIRO		MARÇO		ABRIL		MAIO		JUNHO	
	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos
Serviço Social	20	70	25	75	18	72	20	80	20	80	16	64
Psicologia	4	16	4	16	4	16	4	16	4	16	4	16
T. Ocupacional	5	20	5	20	5	20	5	20	0	0	0	0
Ginástica	0	0	9	36	9	36	9	36	8	32	0	0
Reiki	10	40	9	36	10	40	10	40	10	40	6	24
TOTAL	39	146	52	183	46	184	48	174	42	168	26	104

LISBOA

JULHO			AGOSTO			SETEMBRO			OUTUBRO			NOVEMBRO			DEZEMBRO			TOTAIS ABSOLUTOS			TOTAL MÉDIA MÊS		
Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços
6	6		5	5		4	4		4	4		2	2		2	2		38	33	0	4	4	0
17	17		18	18		15	15		14	14		10	10		7	7		203	200	0	20	22	0
13	13	520	13	13	520	13	13	520	13	13	520	12	12		11	11		127	114	4680	13	13	433
19	183		19	89		19	167		18	187		18	184		16	152		176	1537	0	18	170	0
25	56		17	23		21	55		32	76		33	70		32	66		264	569	0	26	60	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	33	56	96	3	5	8
80	275	520	72	148	520	72	254	520	81	294	520	75	278	0	68	238	0	841	2509	4776	83	274	441
Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços
5	5		3	3		5	5		6	6		4	4		3	3		56	5	0	5	5	0
57	320		57	134		54	298		54	319		54	316		54	226		674	278	0	56	302	0
14	128		25	67		23	129		23	126		25	106		25	68		276	102	0	23	111	0
17	78		17	28		17	87		16	75		17	60		17	40		195	64	0	16	69	0
93	531	0	102	232	0	99	519	0	99	526	0	100	486	0	99	337	0	1201	448	0	100	486	0
173	806	520	174	380	520	171	773	520	180	820	520	175	764	0	167	575	0	2042	7819	4776	183	760	441

LEIRIA

JULHO		AGOSTO		SETEMBRO		OUTUBRO		NOVEMBRO		DEZEMBRO		TOTAIS ABSOLUTOS		TOTAL MÉDIA MÊS	
Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos
16	21	0	0	7	8	12	16	16	15	7	10	109	142	10	12
8	23	0	0	18	41	6	29	7	18	9	15	99	276	9	24
7	16	0	0	8	16	6	19	13	22	15	35	99	240	9	18
22	32	0	0	15	13	21	19	15	19	13	17	199	266	18	23
6	24	0	0	6	12	6	12	6	12	6	3	66	189	6	17
13	36	0	0	19	51	13	50	17	57	8	14	116	341	11	27
72	152	0	0	73	141	64	145	69	143	58	94	688	1454	63	122

PORTO

JULHO		AGOSTO		SETEMBRO		OUTUBRO		NOVEMBRO		DEZEMBRO		TOTAIS ABSOLUTOS		TOTAL MÉDIA MÊS	
Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos
13	14	7	8	12	12	24	26	12	15	11	12	171	180	14	15
3	3	9	10	12	12	21	26	0	17	22	22	178	264	15	24
0	0	0	0	0	0	12	85	12	85	13	78	227	597	19	43
0	0	0	0	0	0	6	6	8	16	6	6	91	181	8	16
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	4	0	0
16	17	16	18	24	24	63	143	32	116	47	118	671	1226	56	99

FARO

JULHO		AGOSTO		SETEMBRO		OUTUBRO		NOVEMBRO		DEZEMBRO		TOTAIS ABSOLUTOS		TOTAL MÉDIA MÊS	
Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos
-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	37	40	3	3
-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	28	49	2	4
-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	10	20	1	2
-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	8	12	1	1
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	83	121	7	10

COIMBRA

JULHO		AGOSTO		SETEMBRO		OUTUBRO		NOVEMBRO		DEZEMBRO		TOTAIS ABSOLUTOS		TOTAL MÉDIA MÊS	
Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos
12	48	0	0	24	96	18	54	26	78	30	90	229	807	19	67
4	16	0	0	4	20	4	20	4	20	4	20	44	192	4	16
5	20	0	0	0	0	5	10	5	10	6	20	41	140	3	12
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	35	122	3	10
6	24	0	0	5	20	3	12	4	16	3	12	76	304	6	25
27	108	0	0	33	136	30	96	39	124	43	142	425	1565	35	130



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.