ISNN 0873-1500

Boletim SPEM

ESCLEROSE MÚLTIPLA

Nº 10 | Série 2 | OUTUBRO NOVEMBRO DEZEMBRO 2017 | PREÇO DE CAPA 1€

'SOCIEDADE PORTUGUESA DE **ESCLEROSE MÚLTIPLA.**

Dia Internacional da Pessoa com Deficiência "Os Heróis" da SPEM estiveram no C. C. Colombo

Cada vez mais fortes

XIII Congresso Nacional da SPEM

INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL

Novartis Portugal
Innovative Medicines

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.

NOVARTIS

www.novartis.pt

E cá está 2018 à porta!

Os finais do ano acarretam sempre uma carga de reflexão e balanço que nos confronta com vitórias, projetos adiados, reformulações de objetivos e metas futuras a atingir.
Nesta espiral de copo meio cheio e copo meio vazio, frequentemente nos esquecemos que o calendário é uma invenção para nos ajudar a organizar a nossa vida em sociedade, mas que a vida, a verdadeira, a biológica, flui ininterruptamente, cega a calendários, meses e dias da semana.
Tudo quanto podemos expressar hoje deriva do que antecedeu o momento e apenas depende do futuro, essa grande incógnita que torna tudo desejável, apetecível e promissor.
Uma associação de doentes por natureza, vive para o futuro, para o melhor futuro e, nestes momentos, se paramos para pensar, é apenas para reforçar a nossa convicção de que temos muito trabalho pela frente, alicerçado no que se fez até hoje e no tanto que ainda podemos fazer.

O fluir do tempo traduz-se hoje num papel distinto para as pessoas com EM, novas oportunidades para se fazerem ouvir e para serem parte integrante da investigação, da decisão, das escolhas de vida a seguir. É um grande desafio que nos concede direitos mas nos obriga a um maior conhecimento e responsabilidade perante a doença crónica e toda a sua esfera de influência.
A associação de doentes, enquanto repositório e agregador de vontades e decisões, está também perante um novo desafio que, mais do que nunca, exige um contato direto, próximo e transparente com os associados.
Não nos esqueçamos jamais que estamos aqui por destino, solidariedade e vontade própria. Abraçamos os desafios que queremos. E sim, podemos. Assim, neste final de ano que nos obriga a mais este exercício de reflexão, cá vai: que consigamos dar as mãos, saber o que queremos e não abandonar jamais os nossos grandes e pequenos desafios.

> "Tudo quanto podemos expressar hoje deriva do que antecedeu o momento e apenas depende do futuro, essa grande incógnita que torna tudo desejável, apetecível e promissor."

Susana Protásio
Vice Presidente da SPEM

Declaração da Direção da SPEM

Face ao destaque dado na comunicação social à situação identificada na instituição RARÍSSIMAS, têm surgido inquietações relativas às organizações da economia social, que merecem o testemunho da direção da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla:

1. O caso apontado diz respeito a uma das quase 3000 IPSS existentes no País, pelo que haverá que cingi-lo à sua real dimensão; segundo números divulgados por um responsável da Confederação Nacional das Instituições de Solidariedade, apenas 5% destas instituições têm dirigentes remunerados.

2. Não é o caso atual da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla onde, nos três anos de mandato, se alcançou uma recuperação financeira muito significativa, passando de um resultado negativo de 144 000 euros em 2014 para uma previsão de 20 000 euros de resultado positivo em 2018.

3. Esta recuperação teve por base um rigoroso controlo das contas, um trabalho consistente de angariação de fundos dirigidos a projetos específicos e uma política, assumida desde o início do atual mandato, de total garantia das regras estatutárias da sociedade, não atribuindo qualquer remuneração aos membros dos corpos gerentes, que desenvolvem tarefas executivas em regime de completo voluntariado.

4. Este é certamente o panorama em muitas outras instituições de solidariedade social, pelo que, mantendo completa abertura à fiscalização que as entidades competentes decidam efetuar, é de grande importância que associados, entidades patrocinadoras e mecenas mantenham a confiança nestas instituições cuja existência é imprescindível para a defesa da qualidade de vida de quem dela necessita, dos seus direitos e interesses.

Lisboa, 17 de Dezembro de 2017
Pel'a Direção da SPEM

Jorge Pereira
Presidente a SPEM

Sumário

3 EDITORIAL

6 EM DESTAQUE
- XIII Congresso Nacional da SPEM

10 EM FOCO
- MS Sessions Prague
- Linha de Atendimento

12 ECTRIMS-ACTRIMS

14 NOTÍCIAS DIA NACIONAL DA EM

16 ESTUDOS
- O impacto económico da EM em Portugal
- Impacto da EM nas mulheres

20 ROTEIRO - - BOA VIAGEM

23 NOTÍCIAS EM' FORÇA

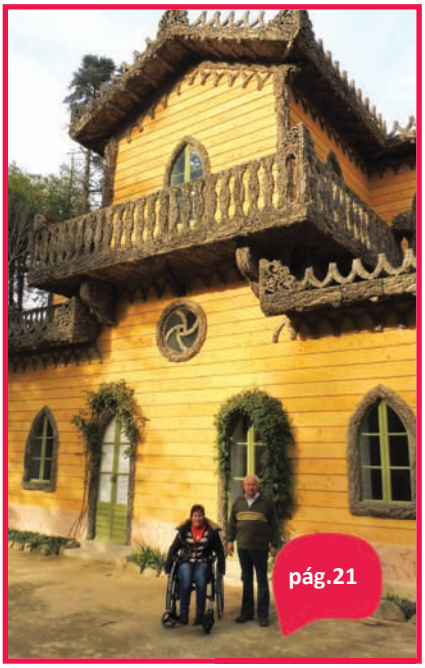
24 NOTÍCIAS DELEGAÇÕES

28 NOTÍCIAS GERAIS

pág.11

pág.10

pág.06


pág.21

pág.25

A SPEM é sociedade membro

www.spem.pt SPEM.Portugal SPEMPortugal

Ficha Técnica: Propriedade e Edição: Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla • Contribuinte Nº: 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: Nº0873-1500 • Registo na ERC com o n.º 119275 • Tiragem: 3500 Exemplares • Periodicidade: 5 Revistas anuais • Preço de capa : 1€ • N.º 10 (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

COMPROMISSO

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

CADA VEZ MAIS FORTES!

Congresso Anual da SPEM recebe especialistas internacionais

"Cada vez mais Fortes" foi o mote do XIII Congresso da SPEM, que teve lugar no passado dia 26 de novembro, no Centro de Congressos do Estoril. Dar voz aos doentes e colocá-los no centro das decisões, políticas e práticas relacionadas com Esclerose Múltipla, incentivando à formação e informação, foi o objetivo do congresso. O evento reuniu especialistas nacionais e internacionais, profissionais de diferentes vertentes, complementares ao estudo, tratamento e acompanhamento das pessoas com EM.

Carlos Capela, neurologista especializado em Esclerose Múltipla e Epilepsia, falou sobre os novos medicamentos para o tratamento da EM. **Marco Salvetti**, membro do Comité ECTRIMS e do Conselho Médico e Científico da Federação Internacional de Esclerose Múltipla, perspetivou novos horizontes para o tratamento da EM Progressiva.
Antes do almoço, os presentes tiveram oportunidade de ver o trabalho realizado pela aluna **Carolina Ventura**, do Colégio Oriente.
A jovem foi desafiada a realizar um trabalho sobre um desportista que admirava e escolheu o Miguel Rocha, bicampeão de *bodysurf* e portador de Esclerose Múltipla.
Durante o almoço volante, os participantes puderam assistir a uma demonstração de cães de assistência, promovida pela **Help Dogs Portugal**.
O ex-presidente da euRIMS **Peter Feys** fez uma revisão do estado atual da avaliação e intervenção de reabilitação na EM e **Vicki Matthews** apresentou o **MS Nurse Pro**, um programa de formação *online* para enfermeiros que a SPEM está a traduzir para português.
O novo **registo nacional**, em que a SPEM está a trabalhar junto dos decisores políticos, esteve em debate com **Tina Meissner**, que trabalha no sistema de dados euReMS e que nos apresentou o exemplo alemão. O encontro terminou com a apresentação de **Jutta Hirscher** da AMSEL (Ação sobre a EM na Alemanha) sobre a **MS Cognition**, uma aplicação divertida para o treino cognitivo que a SPEM também está a adaptar para português.

A SPEM apresentou as suas novas valências: uma linha de atendimento para prestar apoio às pessoas com EM e seus cuidadores e o **Manual "De Passo EM Passo"**, um documento de apoio e de constante atualização para recém-diagnosticados e não só.
O nosso agradecimento muito especial a todos os que apoiaram a realização do nosso congresso, em particular aos nossos parceiros **Biogen**, **Sanofi Genzyme**, **Merck**, **Novartis** e **Roche**. Agradecemos também ao **Centro de Congressos do Estoril** por ter recebido o nosso evento e à equipa da **Cosmic Translations**, na pessoa do tradutor Hugo dos Reis Cosme, por terem permitido a tradução simultânea das intervenções dos oradores. Ao fotógrafo **Paulo Mascarenhas**, que fez a cobertura do evento, também ficamos gratos pela generosidade.
Não podemos esquecer o apoio das várias empresas e entidades que se juntaram à causa da SPEM no congresso: **Vimeiro, Delta Cafés, Grupo Entreposto, Chiado Editora, Global Media Group, OFConsultores, CírculoD, CP - Comboios de Portugal, Fundação PT, Esfera dos Livros, EPAL** e **Turismo de Lisboa**.
O evento juntou cerca de duzentas pessoas, entre portadores de Esclerose Múltipla, familiares, amigos, cuidadores e profissionais de saúde, num encontro que reforçou laços e congregou esforços contra a doença.
O congresso também antecipou a celebração do Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla e do 33º Aniversário da SPEM, ambos a 4 de dezembro.
Brevemente os vídeos do Congresso estarão disponíveis no nosso canal do Youtube, em www.youtube.com/user/MsSPEM

PARCEIROS:

APOIOS:

A jornalista Edite Espadinha moderou o painel de oradores

Jutta Hirscher

Marco Salvetti

Peter Feys

Tina Meissner

Vicki Matthews

Carolina Ventura

A enfermeira Cristiane Silva participou no debate

Jorge Pereira, presidente da SPEM

Doutor Carlos Capela

Francisco Pereira, psicólogo da SPEM

Um programa recheado de oradores, nacionais e internacionais

Em Destaque

Partilha e convívio entre os participantes

Sara Bastos da Helpdogs com a Ginja e o Baco, cães de assistência

A delegação de Évora também se fez representar

Teresa Amaro de Oliveira, intervém no debate
Ao fundo, alguns dos colaboradores da SPEM

Participantes de Lisboa

Isabel Guerreiro, João Marques e Ana Gonçalves na acreditação

Ruca e Sofia Batista

Cândida Pinto, do projeto Turismo Acessível

A utente Mafalda Amaro de Lisboa e, à direita, Carolina Trindade

Hugo Pena, coord. da SPEM Leiria com a Help Dogs

Alexandre Guedes da Silva e Leonor Martins

Paulo Gonçalves sócio e voluntário da SPEM participou no debate

Bebiana Sequeira e Manuel Gonçalves

A delegação de Leiria também se fez representar

Momento Café Delta

Sofia Batista e Dra. Luísa Ventura

Alexandre Dias, coordenador do projeto EM'Força e Cristina Barata, da direção da SPEM

Mariana Rasteiro e Susana Protásio, vice-presidente da SPEM

MS SESSIONS PRAGUE: Jovens portugueses com EM em encontro europeu

Praga recebeu, a 25 e 26 de novembro, jovens com EM de toda a Europa. Foram dois dias de aprendizagem, partilha, risos, inspiração e, acima de tudo, conexão. Filipa Monteiro e Mário da Luz representaram Portugal no evento.

A ideia foi juntar as gerações mais jovens de doentes com Esclerose Múltipla, de forma a conhecerem-se e partilharem experiências de vida com EM. O programa incluiu testemunhos, partilhas e conferências com especialistas. Falou-se de temas como a auto-estima, a saúde mental, a nutrição, a sexualidade ou o emprego.

Promovido pela Plataforma Europeia da Esclerose Múltipla e pela Shifts.ms (rede social para pessoas com EM), o encontro contou com a participação de 120 jovens. Entre eles estiveram dois portugueses, apadrinhados pela SPEM.

Filipa Monteiro estudou Gestão de Turismo e trabalha atualmente na área financeira da Associação Acreditar. Mário da Luz é arquiteto e participa com regularidade em iniciativas de sensibilização para a Esclerose Múltipla.

O jovem refere que "os dias dias foram bastante intensos, quer nas matérias discutidas, que nas experiências que foram partilhadas connosco", acrescentando que foi um orgulho enorme representar Portugal.

Os participantes acreditam que esta experiência pode ter mudado vidas, ao dar a possibilidade de partilhar as suas experiências com outras pessoas que já passaram por situações semelhantes. Emma Rogan, uma das participantes, refere num testemunho que o que as pessoas "levaram para casa é que a vida não é perfeita e há lutas devastadoras, mas podemos resolver as coisas com a informação e suporte corretos. As pessoas que dão testemunho, que nos dizem o que as ajudou e as fez levantar todos os dias, são o nosso melhor apoio".

SPEM lançou Linha de Atendimento

O serviço foi oficialmente lançado no dia 4 de dezembro, Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla. O projeto pretende informar e acompanhar as pessoas com EM e os seus cuidadores, além de promover oportunidades de emprego para as pessoas com Esclerose Múltipla.

De forma a dar resposta e um acompanhamento mais personalizado a muitas questões que surgem, relacionadas com assuntos médicos, jurídicos, direitos e benefícios sociais, bem como respostas sociais, a SPEM desenvolveu uma linha de atendimento.

A inspiração para o projeto veio de um trabalho realizado integralmente por voluntários realizado em 2015, que consistiu na verificação e atualização dos contactos dos associados da SPEM. Durante este exercício, a SPEM reconheceu que muitas pessoas afetadas pela EM queriam comunicar os seus sentimentos e experiências, mas não se sentiam confiantes para entrar em contato com a organização para pedir ajuda. Para mudar esta realidade, a Sociedade decidiu expandir o seu serviço de apoio, criando simultaneamente novas oportunidades de trabalho para pessoas com EM.

Para desenvolver o serviço, a SPEM visitou a Sociedade de EM do Reino Unido para observar e aprender com um projeto já desenvolvido. Com a valiosa colaboração da Odete Fachada Consultores, realizou-se um processo de recrutamento, do qual resultou uma equipa de dez pessoas, que recebeu formação inicial para o serviço da linha de atendimento.

Os funcionários trabalham em turnos de quatro horas em condições adaptadas e flexíveis, para garantir que conseguem gerir a sua carga horária e evitar problemas de fadiga, condicionada pela EM.

Eduardo Pinto, um dos elementos da equipa da Linha de Apoio, afirma que "num mundo onde as pessoas com doenças crónicas são tão facilmente marginalizadas por preconceito, é recompensador a SPEM ter-nos confiado esta oportunidade de trabalho e nos ter dado formação numa área com grande expressão no mercado".

"Os dias de formação fizeram-me sentir muito orgulhoso e renovado, desde que fui escolhido para fazer parte desta equipa de serviço pioneira. O intercâmbio de informações e a partilha de esforços entre os participantes, mais a assertividade do formador, deram-me energia. Eu acredito que os meus melhores atributos foram estimulados e vejo novos horizontes à minha frente", acrescentou Eduardo.

Andreea Tican, que também realizou a formação inicial, agradeceu à SPEM por ter mostrado "que há um mundo além da EM e que pode haver sucesso numa vida com EM. Estou ansiosa para ajudar outras pessoas com Esclerose Múltipla e os seus cuidadores de forma profissional".

Este projeto contou o serviço de formação, cedido voluntariamente pela **OF Consultores**, e com o apoio financeiro da **Sanofi**, a quem agradecemos a generosidade.

SANOFI GENZYME

OFCONSULTORES
OPEN FOR CHANGE

A Linha de Atendimento está disponível através do número 218 650 480. Teste o serviço e ajude a SPEM a melhorá-lo!

Investigadora portuguesa vence prémio no encontro ECTRIMS

Adelaide Fernandes, da Faculdade de Farmácia, Universidade de Lisboa, é uma dos três vencedores do prémio dedicado à inovação na área da esclerose múltipla, Grant for Multiple Sclerosis Innovation. O prémio, atribuído desde 2012 pela Merck, tem um valor total de um milhão de euros, a dividir pelos três vencedores. Foi entregue no dia 26 de outubro, em Paris, durante o congresso científico do ECTRIMS-ACTRIMS, Comités Europeu e Americano para a Investigação e o Tratamento da Esclerose Múltipla.

Adelaide Fernandes e os restantes vencedores (3ª a contar da direita)

O projeto liderado pela investigadora portuguesa tem como objetivo encontrar uma nova estratégia terapêutica que diminua não só a incapacidade física dos doentes com esclerose múltipla, como também alivie os sintomas psiquiátricos associados.

MS Nurse Pro lança 6ºmódulo de Reabilitação no ECTRIMS

A Plataforma Europeia de Esclerose Múltipla (EMSP), em parceria com o Comité Europeu para a Investigação e o Tratamento da Esclerose Múltipla (ECTRIMS), lançou o 6º módulo do curso MS Nurse PROfessional, o primeiro programa de formação *e-learning* acreditado para enfermeiros especializados no campo da Esclerose Múltipla.
Nos últimos anos, tem existido um aumento constante no número de enfermeiros especializados em Esclerose Múltipla na Europa.
Contudo, nem todos os enfermeiros têm acesso à formação necessária para acompanhar doentes com EM.
O novo módulo de Reabilitação irá complementar os cinco módulos já existentes (Compreender Esclerose Múltipla, Apresentação Clínica, Diagnóstico e Avaliação, Tratamento, Cuidados e Apoio) para ajudar os enfermeiros especializados a oferecer o melhor apoio possível aos pacientes.
A reabilitação procura reduzir o nível de incapacidade da pessoa com Esclerose Múltipla, através da reaprendizagem motora e recuperação de autonomia. Como resultado, há uma melhoria generalizada no bem-estar emocional e na qualidade de vida dos pacientes.
O programa formativo foi aprovado pelo Conselho Internacional de Enfermeiros para a atribuição de Créditos Internacionais de Educação Continuada em Enfermagem (ICNECs) e é aprovado pelos principais grupos nacionais e internacionais de pacientes e profissionais.
Atualmente, o MS Nurse Pro está disponível em 11 línguas, com mais de quatro mil enfermeiros inscritos em todo o mundo. A SPEM tem em curso a tradução do Curso para português para o tornar acessível aos enfermeiros nacionais.

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

SANOFI GENZYME

SANOFI – Produtos Farmacêuticos, Lda
Sede Social e Morada: Empreendimento Lagoas Park, Edifício 7 - 3º Piso – 2740-244 Porto Salvo
Portugal. C.R.C. Cascais – Tel.: +351 214 220 100 – Fax: +351 214 220 110
Pessoa Colectiva nº 500 134 960 Capital Social e 24.815.015,00 – www.sanofigenzyme.com.pt

GZPT.MS.17.04.0089

Dia Nacional da Pessoa com EM

Celebrado a 4 de dezembro, o Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla, procurou sensibilizar a população para a doença e para as necessidades das pessoas que vivem com EM. Presenças na televisão, testemunhos de doentes e a presença da Casa da EM na Assembleia da República marcaram o dia. Pode consultar todas as presenças e testemunhos na página oficial da SPEM no Facebook.

SPEM no Diário da Manhã na TVI

Susana Protásio, vice-presidente da SPEM, foi à TVI falar sobre a Esclerose Múltipla e o impacto social e laboral que a doença tem na vida das pessoas com EM. Chamou a atenção para a urgência de um registo nacional de doentes, para dar melhores respostas sociais e políticas a quem vive com a EM e aos seus cuidadores.

SPEM Leiria na Angelus TV

Hugo Pena, coordenador da delegação de Leiria, Micaela Rodrigues, assistente social, e Dulce Roque, psicóloga, estiveram no programa Matinais. Chamaram a atenção para a causa da Esclerose Múltipla e deram a conhecer a SPEM, a sua história e os serviços que disponibilizamos à população afetada pela patologia.

EM na SIC Notícias

O doutor Carlos Capela, neurologista no Hospital dos Capuchos em Lisboa e orador no último congresso da SPEM, foi entrevistado na Edição da Manhã da SIC Notícias sobre a doença. Esclareceu sobre as possíveis causas, sintomas, diagnóstico e tratamentos.

Porto Canal

A doutora Ana Martins da Silva, neurologista no Hospital de Santo António no Porto, falou sobre o que é a Esclerose Múltipla, o modo como se manifesta e as principais condicionantes da vida de uma pessoa com EM. Falou sobre a importância dos cuidadores na melhoria da qualidade de vida dos doentes e do apoio das associações de doentes, como a SPEM.

RTP dá destaque à Esclerose Múltipla

A estação pública divulgou uma reportagem com testemunhos de doentes e com o neurologista Pedro Abreu, do Centro Hospitalar de S. João. O médico falou da importância do registo nacional para que o acesso aos medicamentos inovadores seja uma realidade em Portugal.

Assembleia da República acolheu Casa da EM

A SPEM levou a Casa da EM à Assembleia da República.
A iniciativa pretendeu sensibilizar os deputados e decisores políticos para as condicionantes da doença e para a criação de um Registo Nacional de Doentes com EM.
A exposição, que esteve presente junto ao Átrio Principal do Palácio de S. Bento, decorreu entre 27 de novembro e 5 de dezembro e permitiu aos visitantes experienciar as dificuldades sentidas pelas pessoas com EM no seu dia a dia.
Com esta iniciativa, acompanhada por estatísticas sobre o impacto social e económico da doença, pretendeu-se esclarecer os deputados sobre as vantagens da criação de um registo nacional que permita a recolha continuada de informação sobre a EM, gerando dados úteis para investigadores, doentes, cuidadores e decisores na área da saúde.

Testemunho de vida no Expresso

No Dia Nacional da Pessoa com EM, o Ricardo, que colabora na Linha de Atendimento da SPEM, deu o seu testemunho ao Expresso. Falou sobre o seu percurso de vida, o diagnóstico, as dificuldades no trabalho e os desafios por que tem passado.

Suplemento de Saúde do JN e DN

O Jornal de Notícias e o Diário de Notícias foram para as bancas no dia 4 de dezembro com um suplemento especial de saúde, inteiramente dedicado à Esclerose Múltipla. Em destaque, está Alexandre Dias, do projeto EM'Força, como exemplo de superação por ter sido o primeiro português com EM a completar um Ironman.

Presença na sede da Merck

No Dia Nacional da Pessoa com EM, o coordenador do projeto EM'Força esteve presente na sede da Merck Portugal para partilhar o seu testemunho de vida com Esclerose Múltipla. "Superação" foi a palavra de ordem. Falou-se sobre o caminho percorrido até ao Ironman, todos os obstáculos encontrados e como o EM´Força foi um dos grandes alicerces para essa conquista.

O impacto económico da Esclerose Múltipla em Portugal

Estudo pioneiro em Portugal ilustra o impacto económico da doença e fornece dados atualizados, importantes para o desenvolvimento das políticas de saúde.

Portugal foi um dos primeiros países a avaliar o impacto económico das doenças na definição de políticas de saúde. Contudo, nenhum estudo tinha incluído a Esclerose Múltipla. Os progressos no diagnóstico e cuidados prestados, nomeadamente a disponibilização de tratamentos modificadores da doença (DMTs) tornaram urgente a atualização dos dados disponíveis.

Os resultados que apresentamos resultaram de um estudo realizado em dezasseis países europeus, com o apoio das sociedades nacionais de EM e a colaboração da Plataforma Europeia de Esclerose Múltipla.

O estudo teve como objetivo estimar todos os custos relacionados à EM: custos de saúde, apoios sociais, apoio familiar e perdas de produtividade (licença por doença, reforma antecipada ou invalidez). Também foram recolhidas informações importantes sobre a doença, como os sintomas mais frequentes, as necessidades sociais e a qualidade de vida do doente.

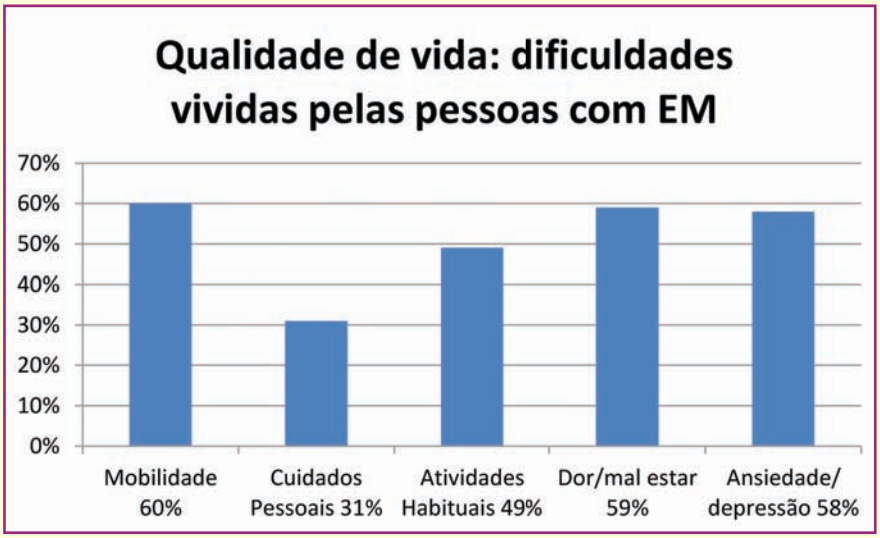
Em Portugal, o estudo, de Gisela Kobelt da European Health Economics, foi coordenado cientificamente pela professora Maria José Sá, do Departamento de Neurologia do Hospital de S. João do Porto e a participação dos doentes foi assegurada pela SPEM, através de contacto direto com os associados, sendo que um pequeno número de respostas foi obtido num centro clínico que aderiu a divulgar a consulta. As respostas eram anónimas e enviadas diretamente para a investigadora.

Os dados portugueses foram recolhidos entre outubro de 2015 e março de 2016, após a aprovação da Comissão Nacional de Proteção de Dados. Apresentamos alguns resultados interessantes.

A doença, os sintomas e a qualidade de vida

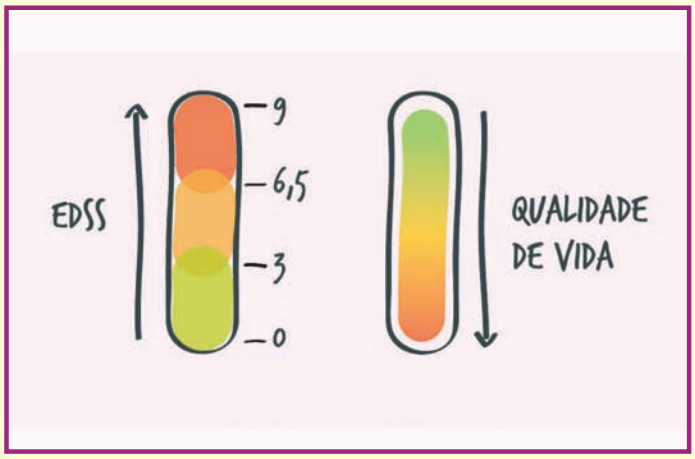
Responderam ao questionário 535 pessoas com Esclerose Múltipla, com uma idade média de 48 anos e a grande maioria (81%) com formação superior ou profissional. Da amostra dos inquiridos, a idade média de diagnóstico situou-se nos 36 anos e os primeiros sintomas foram sentidos, em média, aos 29 anos.

A fadiga é o sintoma mais comum entre as pessoas com EM: 98% indica esse sintoma como o mais impactante nas suas vidas. Em segundo lugar, surgem os problemas cognitivos: 74% admite ter dificuldade em memorizar, raciocinar ou expressar-se claramente. Outros sintomas significativos são o desânimo (23%), a dificuldade na mobilidade (23%), provocada pela falta de equilíbrio e fraqueza muscular, e a dor (20%). Estes sintomas podem reduzir a autonomia do doente e condicionar as suas vidas no emprego, no relacionamento com os outros ou nas tarefas diárias.



Consequências no emprego e produtividade

Dos inquiridos, a larga maioria (92%) estão em idade ativa, mas deste grupo apenas 43% estão empregados ou trabalham por conta própria.
Dos pacientes que não se encontram a trabalhar, mais de dois terços (77%) reconhece que deixou de trabalhar devido à Esclerose Múltipla. 35% recebe pensão de invalidez e 8% reformou-se antecipadamente.
Mais de metade (58%) dos doentes que trabalham estão em regime de part-time, condição que 40% admite estar diretamente relacionada com a EM.
Em média, trabalham 13,2 horas por semana. No geral dos inquiridos que trabalham, 72% sente que a EM afetou a sua produtividade no emprego.



Escala EDSS
A Escala Expandida do Estado de Incapacidade de Kurtzke (EDSS) é um método para quantificar o grau de incapacidade na Esclerose Múltipla. Entre 0 e 3 o grau de incapacidade é considerado ligeiro, entre 4 e 6.5 é considerado moderado e entre 7 e 9 é considerado elevado. Quanto maior o nível de EDSS, menor a qualidade de vida e maior o impacto da EM.

Utilização de recursos

No período de 3 meses que antecedeu a resposta ao questionário, dos inquiridos:

3,2% foi internado, na unidade de Neurologia.

9,5% recebeu tratamento de ambulatório, na unidade de Neurologia.

4% beneficiou de serviços de reabilitação.

73% foi a consultas (na maioria de neurologia).

48% realizou exames ou testes.

92% toma medicação (79% DMTs e 31% corticóides).

13% beneficiou de serviços sociais e comunitários (7,1% para transporte e 5% para apoio domiciliário).

32% teve apoio familiar (numa média de 20 dias por mês e 7,3 horas por dia).

2% está ou esteve numa clínica ou casa de repouso.

4,1% tem de utilizar elevadores, rampas, plataformas elevatórias, corrimões.

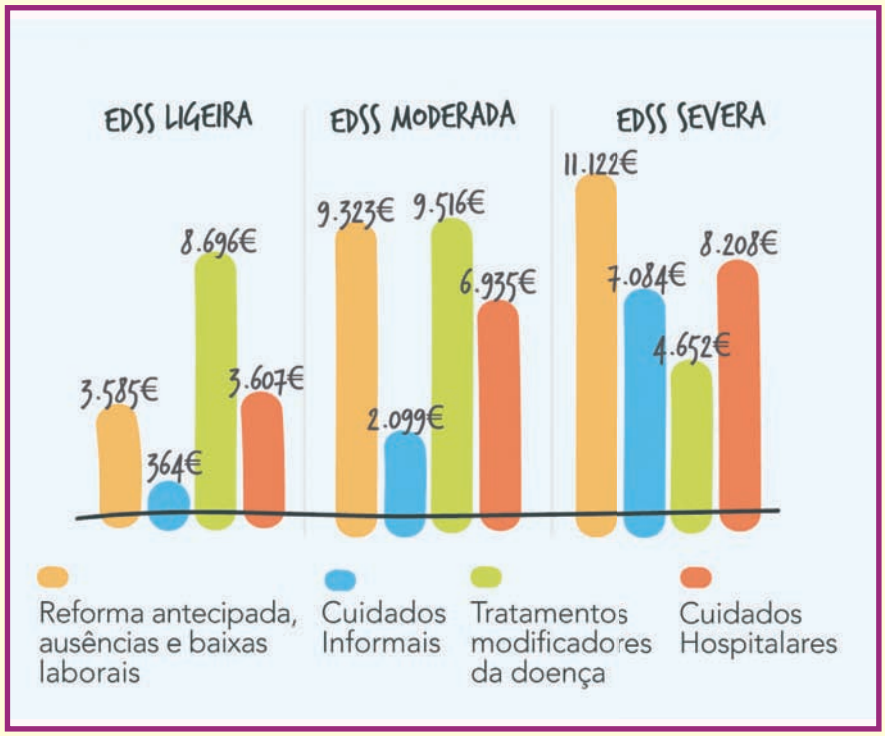
10% recorre a equipamentos auxiliares para andar.

8% utiliza cadeira de rodas.

11% realizou modificações em casa ou no carro.

Custos

Os encargos financeiros aumentam com a gravidade da doença, sobretudo os cuidados de saúde e as despesas com cuidados informais. Os tratamentos modificadores da doença constituem os custos mais avultados, que podem chegar, nos estágios iniciais da doença, aos 9 500 euros anuais.
A maioria das pessoas que responderam ao questionário (79%) recebe estes tratamentos.
Enquanto os custos com a saúde aumentam, diminui a produtividade do doente e, como consequência, o rendimento: as ausências e baixas laborais começam a ser mais frequentes, e, em último caso, o doente pede a reforma antecipada ou pensão de invalidez.



Custos médios anuais por grau de incapacidade

Na totalidade, os custos médios anuais podem variar entre os 16 500 e os 34 400 euros, consoante o grau de incapacidade do doente.

Conclusões:

Estes números mostram o grande impacto que a EM tem na vida profissional e o peso económico e social que representa. O estudo dá um importante contributo para o conhecimento da realidade da Esclerose Múltipla em Portugal.
Como estes dados, espera-se alertar os profissionais de saúde e as entidades governamentais para as dificuldades encontradas pelos pacientes e seus cuidadores e, assim, contribuir para a melhoria dos serviços de saúde, das respostas sociais e da gestão de recursos.
A evidência apresentada por este estudo, sugere a oportunidade e vantagem dum registo nacional da EM que apure sistematicamente estes dados e permita adaptar as políticas de saúde a realidades quantificadas.

A SPEM agradece a todos os associados que participaram ativamente nesta consulta e que colocaram Portugal, com quase 600 respostas, no terceiro lugar na escala da adesão ao estudo.

***Os dados estatísticos apresentados foram adaptados do artigo New insights into the burden and costas of multiple sclerosis in Europe: Results for Portugal, Multiple Sclerosis Journal, 2017, Vol. 23 143-154**

Estudo Europeu do Impacto da EM nas Mulheres

Este novo relatório, apresentado no ECTRIMS 2017, revela as dificuldades que as mulheres com EM sentem na vida profissional, social e familiar. O estudo sugere a necessidade de apoio diferenciado para o sexo feminino, na definição de políticas de saúde. O relatório evidencia um impacto desproporcional da EM nas mulheres, em comparação com os homens, particularmente em termos de diagnóstico, escolhas de vida, emprego e gestão familiar.

O diagnóstico de EM é um desafio para as mulheres

Em média, uma mulher demora meio ano e 5 consultas médicas para ser diagnosticada com Esclerose Múltipla. Mais de um quinto (21%) das mulheres questionadas, foram diagnosticadas com uma doença diferente antes de serem diagnosticadas com EM. Este atraso afeta o tratamento da doença e a qualidade de vida da paciente, uma vez que a intervenção precoce da EM significa melhores resultados. Os atrasos também criam um período de incerteza, afetando estados emocionais e decisões de vida, incluindo carreiras, relacionamentos familiares e sociais.

A EM tem impacto nas escolhas das mulheres em relação à família

O relatório revelou que, desde o diagnóstico de EM, mais de dois quintos (41%) das mulheres entrevistadas se separaram ou se divorciaram. Destas mulheres, a grande maioria (88%) confirmou que a EM desempenhou um papel importante neste processo.
Além disso, em média, mais de um terço (36%) das inquiridas, ou decidiram não ter nenhum ou alterar o momento em que tiveram filhos. Esta decisão também se reflete na escolha e adesão ao tratamento, particularmente pré e pós-parto.

A EM tem impacto no papel das mulheres enquanto cuidador primário

Do número de mulheres entrevistadas para o relatório, 69% experimentaram uma diminuição da capacidade em manter esse papel devido à doença. Não ser capaz de cuidar de outros é uma questão fracturante para as mulheres, causando sofrimento emocional, sobretudo se relacionada com os filhos. Nesta espiral, a doença também acaba por ter um impacto significativo nas crianças e outros membros da família.

A EM impõe encargos económicos significativos

Quase dois terços (66%) das mulheres entrevistadas relataram que a EM, em algum momento, afetou o seu percurso profissional. Destas mulheres, dois quintos (38%) abandonaram os empregos, levando a uma redução do rendimento médio familiar. Tendo em conta a maior prevalência de EM entre as mulheres, as perdas de emprego são substanciais, quando comparadas com as dos homens.

Consciencialização e intervenção política são um desafio

A compreensão e consciência públicas da EM foram consideradas insuficientes pelas mulheres entrevistadas. Muitas relatam reações adversas dos seus amigos e colegas de trabalho, sentindo-se excluídas e discriminadas. Consideram serem necessárias intervenções políticas para melhorar a compreensão e a consciência públicas, garantir que as mulheres com EM tenham um melhor apoio e reduzir o grande impacto social desta doença.
Este relatório, encomendado pela Merck e realizado pela Charles River Associates, resultou de entrevistas a associações nacionais de doentes e de um questionário preenchido por 807 mulheres de oito países europeus: República Checa, França, Alemanha, Itália, Polónia, Espanha, Suécia e Reino Unido. Os países incluídos abrangem 77 por cento do número estimado de mulheres com EM na Europa.

Os mais belos monumentos de Sintra

O roteiro de viagem passou em Sintra. A natureza exótica e os sumptuosos palácios fazem deste um local mágico, que qualquer pessoa com mobilidade condicionada pode visitar, graças ao projeto inclusivo da Parques de Sintra.

Por Cândida Proença

"Tudo em Sintra é divino. Não há um cantinho que não seja um poema".

Eça de Queirós, Os Maias, 1888

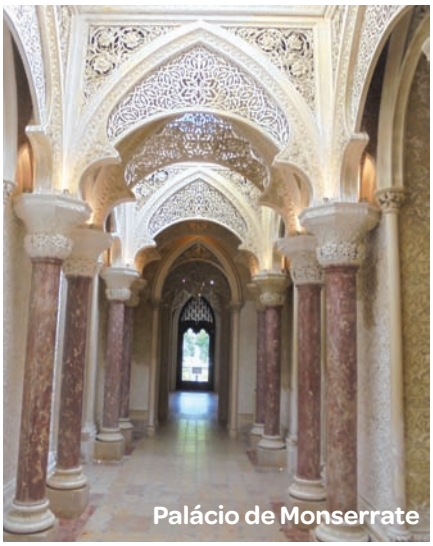
Sintra é um daqueles lugares cheios de magia e mistério onde a Natureza e o Homem se conjugaram numa simbiose tão perfeita que a UNESCO o classificou como Património da Humanidade. Os seus grandiosos palácios e luxuriantes jardins atraem turistas nacionais e estrangeiros.
Porém, o seu relevo acidentado, não se localizasse Sintra numa serra, pode assustar os visitantes com mobilidade reduzida.
Mas isto era antes... Atualmente, a empresa Parques de Sintra tem como lema: "Sintra acolhe melhor" e em vários monumentos houve uma preparação para receber os visitantes com mobilidade condicionada.
Nos quatro pontos turísticos que visitei havia à disposição um inovador sistema de tração que acopla à cadeira de rodas, chamado *Swiss-Trac*, e que permite uma deslocação autónoma e cómoda a quem o usa. Tem um potente motor, duas velocidades e travões manuais. Recomenda-se a reserva prévia do equipamento. Existem também Plataformas Elevatórias e um moderno Trepador no Palácio de Sintra.

Palácio de Monserrate

O Palácio foi construído em 1858 por ordem de Sir Francis Cook, visconde de Monserrate.
Cook era um homem de negócios no ramo da indústria têxtil, detentor de uma grande fortuna e possuidor de uma sensibilidade artística notável.
A entrada no Palácio faz-se através de uma rampa de acesso que permite a visita ao interior do palacete, rico em elementos românticos e onde os motivos exóticos da decoração se prolongam de forma harmoniosa no exterior.
É possível percorrer todo o piso térreo mas não há acesso ao 2º piso.

Palácio de Monserrate

Palácio de Monserrate


Palácio de Monserrate

Desde a entrada no Parque até ao Palácio propriamente dito, o percurso com o sistema de tração (*Swiss-Trac*) é muito agradável e permite a observação quase total do parque e dos jardins.
O Parque de Monserrate dispõe de dois lugares de estacionamento reservados para pessoas com mobilidade reduzida. Existe, ao lado do Parque, uma zona de merendas recuperada e com instalações inclusivas.

Chalet da Condessa d´Edla

Chalet da Condessa d´Edla

"Sintra daria um bom paraíso no caso de Deus fazer outra tentativa"

in Memorial do Convento de José Saramago.

Na segunda metade do século XIX, D. Fernando II e a sua futura segunda esposa, Elise Hensler, Condessa d´Edla, criaram no Parque da Pena um *chalet* e um jardim de caráter privado e intimista, espaço com sensibilidade romântica e refúgio de recreio do casal.
Localizado de forma estratégica a poente do Palácio da Pena, o edifício segue o modelo dos *chalets* alpinos, em voga na Europa de então. A cortiça é um dos principais elementos de decoração e fornece um ambiente exótico delicioso ao *Chalet*.
O edifício é acessível em todo o piso térreo. A entrada no *Chalet* faz-se com o auxílio de uma rampa de acesso. Existe WC acessível no interior.

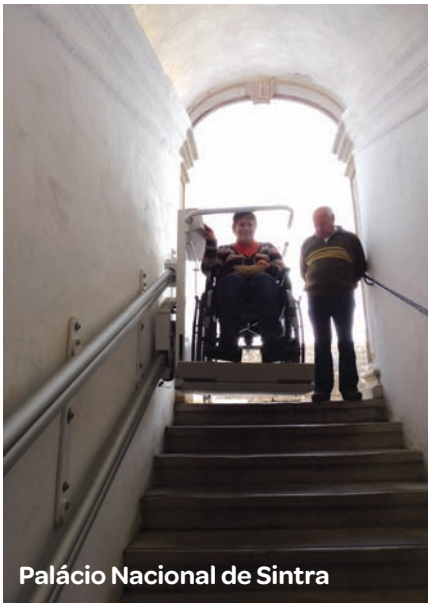
Chalet da Condessa d´Edla

Palácio Nacional de Sintra

Palácio Nacional de Sintra

O Palácio Nacional de Sintra, situado no centro histórico da Vila, é um monumento único e incontornável pelo seu valor histórico, arquitetónico e artístico. De todos os palácios que os monarcas portugueses mandaram erigir ao longo da Idade Média, apenas o de Sintra chegou até aos nossos dias praticamente intacto. Reúne estilos arquitetónicos tão diversos como o gótico, o mudéjar e o manuelino.
Em termos de acessibilidade, a entrada para as pessoas com mobilidade reduzida faz-se pela cozinha. O trajeto desde a fachada principal do Palácio até à cozinha é feito com o equipamento de tração à cadeira de rodas manual. Ao longo da visita ao Palácio, existem rampas fixas e amovíveis que permitem a deslocação no interior do mesmo. O acesso ao Pátio Central efetua-se com o auxílio de um moderno equipamento denominado "Trepador" que permite subir ou descer escadas de forma segura e cómoda. Para aceder aos espaços exteriores, existem modernas Plataformas Elevatórias que proporcionam uma descida autónoma . Existe WC acessível na Sala Manuelina.

Palácio Nacional de Sintra


Palácio Nacional de Sintra

Palácio Nacional de Sintra

Palácio de Queluz

Palácio de Queluz

O Palácio Real de Queluz data do século XVIII e é um dos últimos grandes edifícios em estilo rococó na Europa. Em 1794, o palácio tornou-se a residência oficial do futuro D. João VI até à fuga da família real para o Brasil em 1807, durante as Invasões Francesas. Embora muito menor, é chamado de "Versailles Português". Os interiores são imponentes e luxuosos, da Sala do Trono à Sala das Serenatas, passando pela Sala dos Embaixadores e o Corredor dos Azulejos.

O Palácio de Queluz tem dois lugares de estacionamento reservados para pessoas com mobilidade reduzida. O interior do Palácio é todo ele acessível e sem barreiras físicas. Os jardins superiores são acessíveis por rampa. Contudo, por terem o pavimento em gravilha, torna-se difícil a circulação da cadeira de rodas manual, pelo que se recomenda o uso do equipamento de tração.

Em todos os monumentos geridos pela Parques de Sintra o portador de mobilidade condicionada usufrui de um desconto que varia de 50% a 70% no bilhete de entrada e o seu acompanhante tem entrada gratuita.

O objetivo da empresa Parques de Sintra é respeitar e revitalizar o Património, abrindo portas a uma maior diversidade de visitantes, transformando os parques, jardins e Palácios em pontos turísticos inclusivos e tornando-se um excelente exemplo de boas práticas de turismo acessível. Aqui fica o meu bem-haja à doutora Carolina Martins, arquiteta responsável pelas acessibilidades, e ao doutor Tomás Pereira, excelente guia, pelo acolhimento e por tornarem a nossa visita memorável e enriquecedora.

Palácio de Queluz

Meia Maratona dos Descobrimentos

Em parceria com a Xistarca, a SPEM disponibilizou 50 inscrições solidárias para a Meia Maratona dos Descobrimentos aos seus atletas EM´Força.
O evento, que se realizou no dia 3 de dezembro, foi um sucesso, pelo que felicitamos a organização, como parceiros oficiais.

Corrida Saúde + Saudável

A IV Corrida Saúde + Solidária decorreu no dia 7 de maio de 2017 e foi, conforme já noticiado, um autêntico sucesso.
O valor total angariado de 13 542,02 euros, foi distribuído por três instituições: a Associação David Vaz, a Associação Dravet Portugal e a SPEM - Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla.
A 23 de outubro, estivemos presentes na cerimónia de entrega de donativos, que decorreu na Aula Magna da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
Agradecemos a generosidade da Associação de Estudantes da Faculdade de Medicina de Lisboa. O valor angariado irá repercutir-se na qualidade e abrangência dos nossos projetos.

Camisola João Paulo Félix

Após concluir, com o maior sucesso, a travessia da estrada nacional nº2, o João Paulo Félix entregou a camisola por ele usada para ser leiloada a favor da SPEM. O grande vencedor do leilão foi o Orlando Duarte. Muito obrigado aos dois por abraçarem esta causa.

São Silvestre de Lisboa

A Corrida de São Silvestre de Lisboa é um dos eventos mais aguardados do ano para os amantes da corrida. A organização, tal como em anos anteriores, disponibilizou 15 inscrições solidárias à SPEM, para os seus atletas EM´Força. A prova decorre dia 30 de dezembro, pelas 17h30, em Lisboa. (S. Silvestre). Felicitamos todos os atletas que participam na prova e agradecemos o apoio à organização da iniciativa.

Miguel Rocha

Após renovar o seu título de campeão de Bodysurf o "nosso" Miguel Rocha tem estado imparável. Em setembro, ganhou a etapa inaugural do UK Bodysurfing Championships 2017, que se realizou na Fistral Beach, Newquay, Cornwall, no dia 16 de setembro. No mês passado alcançou um excelente terceiro lugar na última etapa do campeonato europeu de Bodysurf disputado em Mehdia, Marrocos. Para o próximo ano irá lutar, novamente, pelo título de campeão nacional e tentar a sua sorte no campeonato mundial de Bodysurf. Estamos a torcer por ti "Migas"!

SPEM
EM´FORÇA

LISBOA

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

Temos equipa: CAO no I Torneio de Polybat

No passado dia 23 de outubro de 2017, o CAO de Lisboa teve a oportunidade de estar presente no I Torneio de Polybat, organizado pela Federação Portuguesa de Desporto para pessoas com Deficiência (FPDD), no Pavilhão do Casal Vistoso.

Os monitores, Carolina e Raul, começaram por explicar as regras e exemplificar os movimentos de Polybat. Os desafios foram adaptados de acordo com as diferentes características e capacidades dos atletas.

Os utentes ficaram muito satisfeitos com a participação. Alguns já tinham experimentado a modalidade, mas para outros foi pura novidade. Todos os participantes mostraram interesse, energia e motivação, não havendo quem ficasse parado.

No final, para além dos certificados de participação, cada atleta recebeu um kit de Polybat e alguns ganharam medalhas. Os utentes do CAO de Lisboa agradeceram o dia a todos aqueles que os acompanharam e esperam um novo convite.

Esta iniciativa inseriu-se no projeto "Desporto S'EM Limites", cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos do Instituto Nacional de Reabilitação I.P. 2017.

Lisboa sem Limites: Dia Internacional das Pessoas com Deficiência

Dia 3 de dezembro celebrou-se o Dia Internacional das Pessoas com Deficiência. A Câmara Municipal de Lisboa promoveu a iniciativa "Lisboa sem Limites", da qual a SPEM foi parceira e participante.

O programa incluiu momentos de dança, teatro, música, artes plásticas e modalidades de desporto adaptado, contando com a participação de dezenas de associações de deficientes de Lisboa.

O Lisboa sem Limites contou com uma mostra do projeto "Todos EM Palco", parceria da SPEM com o Teatro da Garagem e o Instituto Nacional para a Reabilitação (INR). O intuito deste projeto é colocar os doentes de Esclerose Múltipla em contacto com práticas artísticas numa perspetiva terapêutica e simultaneamente lúdica.

A amostra do espetáculo "Os Heróis", preparado no âmbito deste projeto pelo Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) da SPEM Lisboa, decorreu na Praça Central do Centro Comercial Colombo.

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

"Be Active": Semana Europeia do Desporto

De 23 a 30 de setembro comemorou-se a Semana Europeia do Desporto, sob o lema "Be Active". Para assinalar esta semana, a Associação Salvador organizou no dia 23 de setembro, a 8ª Edição do Dia do Desporto Adaptado, no Estádio 1º de Maio em Alvalade, e a SPEM esteve presente.

Os participantes tiveram a oportunidade de experimentar diferentes modalidades desportivas adaptadas, como Esgrima, Rugby, Dança, Yoga ou Atletismo. No período da manhã, os utentes do CAO participaram na atividade de dança, que foi dinamizada pelo grupo "All Dance". Incentivaram-nos a experimentar diferentes movimentos corporais, terminando com uma coreografia conjunta. Tiveram um dia recheado de atividade física e convívio. As iniciativas de desporto adaptado procuram desmistificar a ideia que a deficiência é impeditiva para a prática desportiva.

O projeto "Desporto S'EM Limites", em que esta iniciativa se inseriu, é 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.

Lanche animado com a Konica Minolta

No passado dia 17 de novembro, tivemos o prazer de receber elementos da Konica Minolta Business Solutions Portugal no Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) da Delegação de Lisboa.

Foi um contacto estabelecido através da professora Ana Soares, que há já algum tempo desenvolve a prática de Yoga com os nossos sócios e que resultou numa aula conjunta e um lanche convívio com alunos de yoga integral da Konica Minolta.

Durante o mês de agosto, estes angariaram donativos a reverter para a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla, tendo também recolhido jogos didáticos que ofereceram ao CAO. Uma percentagem do pagamento das aulas de yoga contribuiu para a SPEM.

Para agradecer e recordar esta gratificante experiência, os utentes produziram e ofereceram, a todos os participantes, "potes da calma".

LEIRIA

SPEM na "Leiria - Cidade Natal"

A cidade de Leiria acolheu durante o mês de dezembro a Cidade Natal, um evento com muita animação, artesanato e venda de produtos regionais, promovido pela Câmara Municipal.
A SPEM esteve presente com a banca de licores, ginjinha, compotas e outros produtos confecionados pelos associados. Como forma de assinalar o Dia Internacional das Pessoas com Deficiência, a delegação foi igualmente convidada a expor os seus presépios no edifício do Turismo de Leiria.

Teatro "Olívia e Eugénio – Uma Lição de Amor"

No dia 2 de dezembro, a convite da Câmara Municipal de Leiria, a Delegação local da SPEM esteve presente no Teatro José Lúcio da Silva, para assistir à peça de teatro, de Filipe la Féria, "Olivia e Eugénio - Uma lição de amor".
É uma peça emotiva que conta a história de uma mãe e do seu filho com Síndrome de Down, interpretada por Rita Ribeiro, Tomás de Almeida e Nuno Rodrigues. A história emocionou todos os presentes, com um tema sobre o qual vale a pena refletir. A delegação agradece o convite e o bom momento proporcionado aos associados.

"Mercado Solidário" da La Redoute

A Delegação de Leiria da SPEM esteve presente no "Mercado Solidário" da La Redoute, no dia 24 de novembro. A SPEM agradece o carinho com que nos receberam nesse dia e a amabilidade e apoio de todos quantos nos visitaram. É cada vez mais importante chegar a todos, informar, esclarecer e sentir que as pessoas são solidárias, que se preocupam com os que sofrem desta patologia.

COIMBRA

Exposição de Espantalhos

A convite da Câmara Municipal de Coimbra, a SPEM marcou presença na 12ª edição da Exposição de Espantalhos. A exposição decorreu no dia 17 de outubro no Parque Doutor Manuel Braga e tinha como objetivo divulgar instituições e associações de carácter social e cultural da região. A SPEM teve oportunidade de estar presente e vender alguns dos seus produtos artesanais, angariando fundos para os seus projetos e atividades.

Venda de Natal Solidária no Atrium Solum

Para celebrar a quadra natalícia, a delegação de Coimbra preparou uma venda de lembranças de Natal no centro comercial Atrium Solum. A ideia foi apelar junto da sociedade a contribuir para a missão da SPEM. "Ao adquirir uma prenda solidária, sinta-se ainda mais feliz e envolto na magia deste espírito natalício" foi o mote da delegação.

2ª Caminhada Solidária SPEM

A 12 de novembro, o CluVe, Clube de Veteranos de Atletismo de Coimbra, organizou, em parceria com a SPEM, uma caminhada solidária no Parque de Lazer Vale das Flores, em Coimbra. Promover o desporto inclusivo e mostrar que é possível para as pessoas com EM a prática desportiva, foram os objetivos da caminhada, cujo valor das inscrições reverteu integralmente para a SPEM.

Sessão de Escrita Criativa

A SPEM de Coimbra recebeu mais uma sessão de Escrita Criativa a 8 de novembro. O objetivo é incentivar à leitura e à escrita, de uma forma lúdica agradável, interativa e benéfica para todos. Os participantes fizeram um balanço muito positivo da iniciativa e estão a aguardar uma próxima sessão.

VISEU

Encontro de Voluntários para troca de experiências

No dia 5 de dezembro, Dia Internacional do Voluntário, decorreu no Auditório do Centro Social Jesus Maria José em Jugueiros, um encontro para partilha de experiências entre voluntários. Francisco Dias, da SPEM Viseu, deu a conhecer a instituição, partilhando a sua experiência com o voluntariado e a importância que este tem para a SPEM, sublinhando a necessidade da formação.

Dia Internacional da Pessoa com Deficiência em Viseu

A Câmara Municipal de Viseu promoveu, entre 1 e 7 de dezembro, uma exposição dedicada à incapacidade e deficiência, a pretexto da celebração do Dia Internacional da Pessoa com Deficiência e do Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla e contou com a presença da SPEM.

PORTO

"Sunset Secret" Virgin Active ajuda a SPEM

Os ginásios Virgin Active do Porto organizaram um evento solidário para ajudar a SPEM. O conceito "Sunset Secret" consistiu em duas aulas, uma de Zumba e outra de Cycle, a decorrer ao pôr do sol, num local secreto, apenas revelado aos participantes na véspera do evento.

O local escolhido foi o quartel do Mosteiro da Serra do Pilar, que tem uma vista sobre o rio e do pôr do sol fenomenais.

As dezenas de participantes deram um contributo que reverteu na totalidade para a SPEM.

"Direitos, questões jurídicas e sociais da pessoa com EM"

O Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa (CHTS) promoveu a 11 de dezembro, um encontro com o tema "Direitos, questões jurídicas e sociais da pessoa com EM". Celena Veloso, assistente social da SPEM, foi a oradora convidada.

O objetivo é juntar profissionais e utentes para partilhar experiências. Do programa fizeram parte temas como "Atestado Médico de Incapacidade Multiusos", "Prestação Social para a Inclusão (PSI)" e "Proteção Especial na Invalidez".

Baile de Máscaras Solidário

A SPEM Faro organiza, pela quinta vez, o Baile de Máscaras Solidário. Esta festa acontecerá dia 3 de fevereiro de 2018, no Hotel Hilton, em Vilamoura. O início está previsto para as 20 horas. O programa inclui jantar, cocktail e baile de solidariedade. As reservas podem ser feitas para a delegação de Faro da SPEM, para 289 829 268, 938 232 957 ou para o e-mail faro-geral@spem.pt ou diretamente para o Hotel Hilton Vilamoura, através do número 289 304 000.

Ajuda no combate aos incêndios

A SPEM, em conjunto com a Associação dos Reformados, Pensionistas e Idosos do Conselho de Faro (ARPI), fez uma doação aos Bombeiros Sapadores de Faro, que no passado mês de outubro estiveram a ajudar no combate aos incêndios. A ideia inicial era fazer uma angariação de fundos para comprar mantimentos, mas os donativos foram superiores ao esperado, pelo que as duas instituições decidiram doar o valor aos Bombeiros para aquisição de material.

NOTÍCIAS GERAIS

"Investir, Inovar, Avançar"

A APIFARMA promove um ciclo de conferências para discutir e analisar temas relacionados com a indústria farmacêutica. A SPEM esteve presente na conferência de 19 de outubro "Por um acesso efetivo do doente" à inovação na saúde.
Falou-se do acesso dos doentes a medicação inovadora e como esse processo é feito a nível nacional e europeu. Foi defendida pela APIFARMA a possibilidade dos portugueses terem acesso a medicação inovadora, de uma forma mais expedita, eficiente e equitativa. No debate, foi discutida a forma de "ultrapassar as barreiras existentes, garantir a equidade e envolver todos os intervenientes da Saúde, em benefício dos Doentes e de um acesso efetivo à inovação terapêutica."

"Doença Crónica – Um desafio do século XXI"

A plataforma "Saúde em Diálogo" promoveu uma conferência no dia 25 de outubro, sobre a doença crónica e a forma como é encarada na sociedade portuguesa. "Quem cuida" e "quem irá cuidar de nós" foram as questões-chave da iniciativa.
Na conferência, discutiu-se a falta de preparação, da sociedade e dos serviços de saúde, para acolher os doentes crónicos. Um dos exemplos, são as "manifestas desigualdades entre doentes crónicos no acesso e comparticipação de medicamentos".
Manifestou-se a necessidade de criar o Estatuto de Doente Crónico, como forma de garantir a equidade no acesso aos cuidados de saúde, de criar o Estatuto do Cuidador Informal e de reconhecer o papel das associações de doentes no acompanhamento dos mesmos.
Aumentar a percentagem de população saudável e reduzir patologias evitáveis com a aposta na prevenção, além da promoção da literacia ligada à saúde, são outras conclusões desta conferência, que teve lugar no auditório da Associação Nacional das Farmácias (ANF).

Fórum Portugal Economia Social

A 17 e 18 de novembro decorreu no Centro de Congressos de Lisboa o Fórum de Economia Social. Foram dois dias que permitiram à SPEM conhecer a oferta de produtos e serviços disponíveis para o sector social, alargar a rede de contactos para estabelecer novas parcerias, conhecer potenciais financiadores e participar no fórum de debate e ações de formação em diferentes áreas de atuação.
Em destaque, esteve o tema "Turismo Acessível: Inclusivo e Adaptado", foram apresentados indicadores interessantes como, por exemplo, que apenas 12% do turismo europeu é acessível a pessoas com acessibilidade reduzida, evidenciando a importância da adaptação de espaços nos museus, monumentos e outros locais de visita, e o potencial por explorar da nossa atividade turística.

Encontro da Bayer com as Associações de Doentes

A 21 de novembro realizou-se o 2º encontro da farmacêutica Bayer com diferentes associações de doentes, onde a SPEM esteve representada.
Neste encontro foi apresentado o projeto "Mais participação, melhor Saúde", que tem como objetivo caracterizar as visões, atitudes e experiências dos cidadãos, organizações e outros agentes na área da saúde, relativamente à participação pública nas políticas de saúde.
O questionário relativo a este projeto ainda está a decorrer no site www.participacaosaude.com.
O EUPATI foi criado para promover a disseminação da informação sobre medicamentos, a criação de competências e capacidades de diagnóstico entre pacientes e o público e o envolvimento dos pacientes para apoiar a indústria, a academia, as autoridades e as comissões de ética.

Jantar Solidário SPEM Lisboa

A **Grafe Publicidade**, em colaboração com o **chef Chakall**, organizou no dia 18 de dezembro um jantar solidário que reuniu empresas e instituições da zona oriental de Lisboa.
A iniciativa, que decorreu no **El Bulo Social Club**, contou com vários momentos de animação ao vivo e um leilão com peças doadas pelas empresas "vizinhas".
Os fundos angariados reverteram para o projeto de expansão da Neuroreabilitação. Contudo, fomos surpreendidos com a generosidade do atelier **Tekstudio**, que ofereceu o projeto de reabilitação à **SPEM** Lisboa. Muito obrigado à **Tekstudio** por nos ajudar a realizar o nosso sonho!

Encontro da Federação Mundial de EM

Mais de 100 pessoas de 39 países reuniram-se em Londres, entre 13 e 16 de setembro, para celebrar o 50º aniversário da MSIF (Multiple Sclerosis International Federation). A SPEM esteve presente na ocasião.
No encontro em Londres, o grupo discutiu os princípios para melhorar a Qualidade de Vida, enfatizando as atitudes sociais e o suporte à saúde mental. Foi defendida a 'advocacy', ou seja, um processo contínuo que visa a mudança de atitudes, ações, políticas e leis, influenciando as pessoas e as organizações, pela melhor qualidade de vida das pessoas com Esclerose Múltipla.
Houve fóruns de debate e testemunhos de pessoas com EM. Os participantes foram à Casa dos Comuns, no Parlamento inglês, onde foram recebidos pelo deputado inglês Richard Hoar, da área da saúde, "responsável" pela Esclerose Múltipla.
O 50º aniversário da MSIF foi ainda celebrado com um Jantar de Gala, oferecido pela MSIF.

Fórum "Cuidar de Quem Cuida" em Odivelas

A assistente social da SPEM Vanessa Morgado participou nas comemorações do Dia do Cuidador, a 9 de novembro.Depois duma apresentação sobre a patologia e os serviços da SPEM, referiu a importância dos grupos de apoio, particularizando o exemplo do Projeto EM'Cuidar, destinado a cuidadores informais dos nossos utentes.
Esta sessão foi um momento de partilha entre as instituições e cuidadores presentes que tiveram oportunidade de ver as suas dúvidas respondidas.

SPEM em visita aos Açores

A SPEM quer estar presente na Região Autónoma dos Açores para prestar apoio às pessoas com Esclerose Múltipla que residam nas ilhas. Paula Cruz, da direção da SPEM, reuniu-se com os doentes no Hospital da Horta, Ilha do Faial. A ideia passa, numa fase inicial, pela instalação de um núcleo que possa dar acompanhamento local aos doentes.

Cimeira Equity and Excellence for All

A SPEM esteve presente na cimeira Equity and Excellence for All (Equidade e Excelência para Todos), organizada pela Roche nos dias 20 e 21 de novembro, em Lisboa.
O principal objetivo do encontro foi a promoção e defesa da equidade de acesso ao tratamento de EM para todos os pacientes, independentemente do seu diagnóstico ou país.
O painel da cimeira contou com diferentes oradores, entre eles o doutor Alex Kulla, chefe da área terapêutica da EM no Grupo Roche, o Professor David Taylor, da Faculdade de Farmácia da Universidade de Londres (University College London School of Pharmacy), o professor Ken Paterson, ex-presidente do Scottish Medicals Consortium e a doutora Mary Baker, ex-presidente do Conselho Europeu do Cérebro (European Brain Council).
Estiveram presentes mais de 50 delegados, provenientes de 18 países, entre os quais pessoas com EM, representantes de associações de doentes e investigadores. A cimeira incluiu momentos de partilha, de discussão e exercícios práticos.
Os delegados concluíram que é necessária uma maior consciencialização sobre a EM, especialmente no que diz respeito às causas desconhecidas da doença. É urgente criar padrões nacionais de diagnóstico e acesso ao tratamento, fazendo um encaminhamento apropriado do doente para um especialista. Também concordaram que as pessoas com EM devem ter um "plano de gestão" da doença, que inclui formação, reabilitação, apoio psicológico e medicação. Este plano deve estar em constante revisão, com a concordância do paciente.
Assegurar apoio financeiro aos cuidadores, implementar registos nacionais de doentes e criar condições de trabalho flexíveis para as pessoas com EM, foram outras conclusões que reuniram o consenso dos participantes na cimeira.

Caminhada Solidária a favor da SPEM

A empresa de animação turística 4 Trilhos organizou no passado dia 17 de dezembro uma caminhada solidária pelas ruas iluminadas da cidade de Lisboa. O montante angariado, no valor de 210€, reverteu para a SPEM. Agradecemos à 4Trilhos a grande generosidade.

Novartis convida SPEM a representar Associações de Doentes no painel do BootCamp do programa Techcare.

O Techcare é um programa desenvolvido pela Novartis, em parceria com a Deloitte Digital e a Beta-i, que desafia *start-ups* experientes na produção de protótipos ou já em fase de testes, a desenvolver ferramentas, soluções ou métodos que respondam a necessidades do ecossistema da saúde em Portugal. As áreas terapêuticas abrangidas pelo projeto são insuficiência cardíaca, psoríase, espondilartrites, asma e Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC), esclerose múltipla, patologias retinianas e oncologia.
Dia 13 de novembro, a SPEM integrou um painel com vários representantes da área da saúde e com as *start-ups* candidatas, num debate que pretendeu dar-lhes a conhecer como a Novartis se relaciona e apoia os seus *stakeholders* e quais os desafios do setor da saúde em Portugal para os quais as *start-ups* poderão encontrar soluções e contribuírem para melhorar a vida dos doentes.
A Libhéros, a Tonic App e a UpHill foram as três *start-ups* distinguidas no âmbito do programa Techcare.

Novartis promove encontro entre Associações de Doentes

Representantes de mais de 20 Associações de Doentes discutiram o papel da voz do doente nos sistemas de saúde em dois eventos que decorreram nos dias 16 e 17 de outubro.

A Novartis juntou, em Lisboa, representantes de Associações de Doentes com o objetivo de partilhar informação, boas práticas e discutir os desafios na valorização da voz do doente junto dos sistemas de saúde.

No dia 16, decorreu a 4ª edição do Fórum Saber Mais para Apoiar Melhor, que contou como oradores Jorge Soares, Diretor do Programa Inovar em Saúde da Fundação Calouste Gulbenkian e Rui Tato Marinho, médico hepatologista e vice-presidente da Sociedade Portuguesa de Gastrenterologia, em representação do Bastonário da Ordem dos Médicos. O Fórum contou ainda com a presença de Arlindo Oliveira, Presidente do Instituto Superior Técnico e professor catedrático no departamento de Engenharia Informática da mesma instituição, que abordou o tema das novas tecnologias na área da saúde e o seu impacto na medicina e sobretudo na relação médico-doente. O Professor considera que a tecnologia em saúde se traduzirá em "melhores diagnósticos" e que a integração dos dados poderá ajudar a definir melhores estratégias de prevenção, diagnóstico e tratamento.

No segundo dia do evento teve lugar o European Patient Innovation Summit (EPIS), um evento a nível europeu que juntou 14 países e cerca de 300 Associações de Doentes de toda a Europa numa sessão participativa de geração de ideias. Com as colaborações tão diferenciadas que acabaram por reunir neste Fórum, tivemos várias perspetivas diferentes sobre algo que temos vindo a bater-nos muito que é ter o doente no centro das decisões que o afetam. O evento EPIS reuniu testemunhos de peritos nas áreas da tecnologia e saúde, incidindo temas como a "Ficção Científica em Saúde", "Reinventar o digital: Repensar a Saúde" e "Preparar o futuro: Superar Resistências na Aceitação do Valor da Voz do Paciente – explorar diferentes perspetivas".

Depois da conferência, todos os presentes foram convidados a participar na sessão interativa do evento, o Ideathon, onde cada país submeteu uma ideia a nível de projetos de valorização da voz do doente. A ideia submetida por Portugal, que incidiu sobre a comunicação médico-doente e integração com novas tecnologias, foi a grande vencedora, sendo a ideia selecionada pelo júri com maior potencial para implementação a um nível europeu.

Errata

Nos últimos números, divulgámos as principais características dos fármacos usados no tratamento da EM, considerando o interesse da informação para os nossos leitores. Contudo, foram identificadas incorreções na informação veiculada no último capítulo, que vimos agora corrigir. Pedimos desculpa pelo lapso.

AUBAGIO® (TERIFLUNAMIDA)

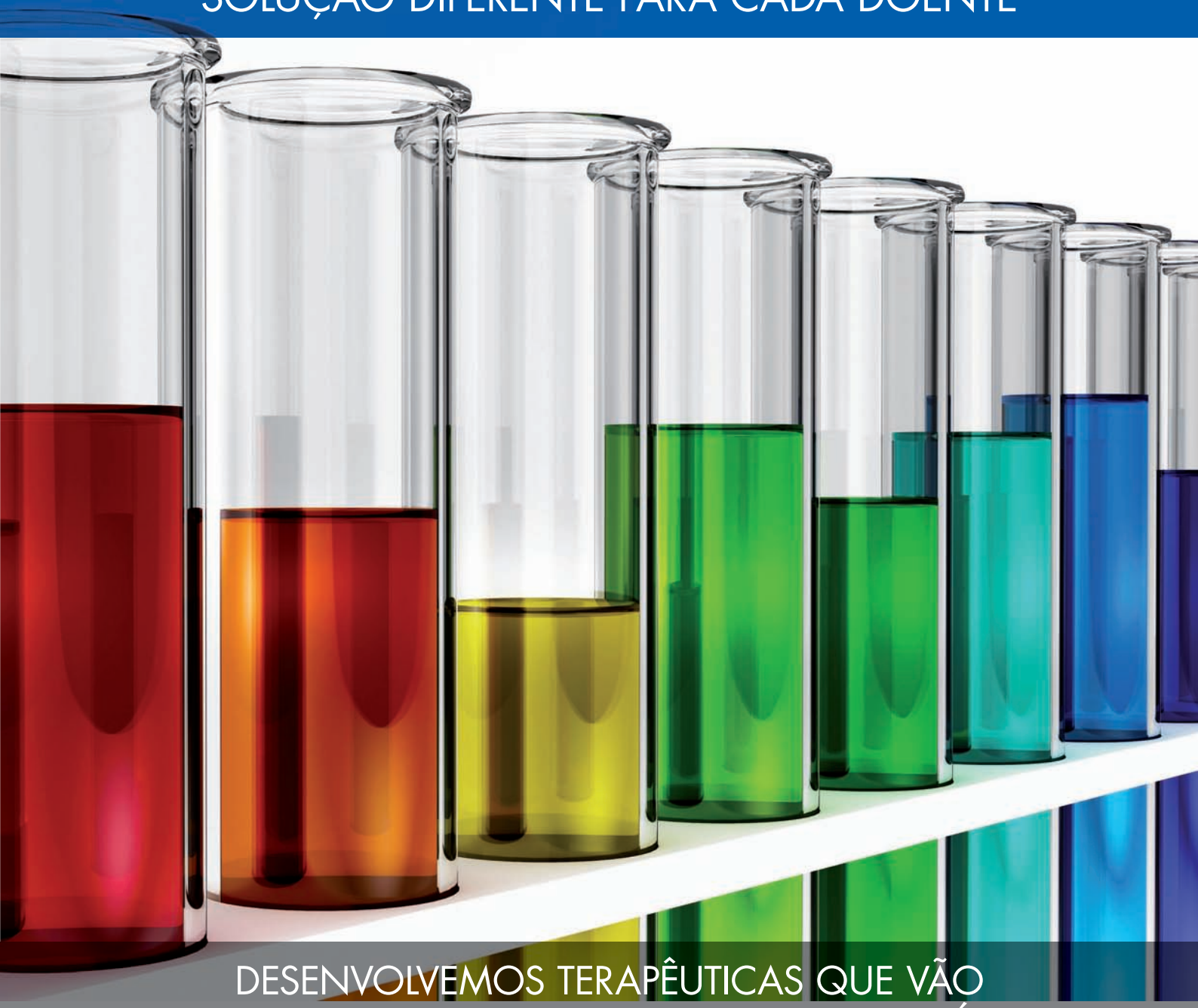
Forma farmacêutica comercializada	**Comprimidos.**
Contraindicação	**Hipersensibilidade à substância ativa ou a qualquer um dos excipientes; doença hepática grave; mulheres grávidas ou mulheres com potencial para engravidar em idade fértil que não estejam a utilizar métodos anti contracetivos eficazes; mulheres a amamentar; hipoproteinemia grave; doentes com infeção ativa; anemia; doentes com diminuição dos leucócitos ou das plaquetas; doentes com insuficiência renal grave a fazer diálise.**

LEMTRADA® (ALEMTUZUMAB)

Forma farmacêutica comercializada	**Concentrado para solução para perfusão.**

CADA DOENTE TEM NECESSIDADES DIFERENTES

A BIOGEN ACREDITA NUMA SOLUÇÃO DIFERENTE PARA CADA DOENTE



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

Biogen

© Biogen 2015

BIOGEN Portugal, Sociedade Farmacêutica Unipessoal, Lda
Avenida Duque de Ávila 141, 5º E - 1050-081 Lisboa
Telef.: +(351) 213 188 450 Fax: +(351) 213 188 451
www.biogen.pt

BIIB-POR-0301