

Boletim

SPEM

ESCLEROSE MÚLTIPLA

Nº 14 | Série 2 | OUTUBRO NOVEMBRO DEZEMBRO 2018 | TRIMESTRAL | PREÇO DE CAPA 1€

SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA

ISSN 1873-1500

Desejamos
a todos um
Novo Ano
repleto de harmonia,
amizade, sonhos e
esperanças renovadas.

Juntos,
faremos acontecer.

Boas festas!

**Dia Nacional
da pessoa com EM:
Informar, capacitar
e animar os doentes**

INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL



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.

E cá estamos de novo no final de mais um ano.



” Que neste início dum novo ano, tenhamos a capacidade de congregiar todo o nosso espírito solidário e levar uns passos mais à frente, este trabalho de vencer a EM, por nós e pelas gerações futuras. ”

Susana Protásio
Vice Presidente da SPEM

Mais um virar de página que nos faz repensar a nossa vida e a forma como a levamos.

Para a comunidade que integra a EM na sua realidade do dia a dia, o que podemos desejar mudar nestes últimos dias em que nos despedimos de 2018?

Podemos e devemos, a título individual, desejar abraçar hábitos de vida mais saudáveis. Está mais que provado que os nossos hábitos de exercício físico ou mental, a forma mais positiva (ou menos negativa) de abraçar cada momento, uma alimentação equilibrada, a manutenção de hobbies e interesses, o deixar o cigarro de lado, o manter um círculo de amizades e contactos sociais apesar de... tudo isto forma uma barreira eficaz contra a progressão da doença.

Em 2019, não deixe apenas na mão dos fármacos a resistência activa à progressão da sua EM.

Em termos associativos, a SPEM continuará a servir de porta-voz dos objetivos comuns, mantendo-se, a nível nacional ou internacional, um representante de todos, garantindo que os doentes estão cada vez mais bem informados e presentes em cada momento de decisão sobre políticas de saúde, sociais ou outras.

Refrescada com uma nova equipa, decorrente das eleições recentes,

só poderá seguir o trabalho iniciado há 34 anos, cada vez mais à frente e mais promissor.

As pessoas com EM já percorreram um longo caminho. As gerações passadas criaram janelas de oportunidade, submetendo-se aos primeiros ensaios clínicos e defendendo legislação da qual já não viriam a beneficiar. 2018 ficará como o ano em que apareceu um primeiro fármaco para a EM primária progressiva e em que os doentes passaram a integrar organismos reguladores, encontros científicos, equipas de investigação...

Que neste início dum novo ano, tenhamos a capacidade de congregiar todo o nosso espírito solidário e levar uns passos mais à frente, este trabalho de vencer a EM, por nós e pelas gerações futuras.

Num mundo em que se levantam cada vez mais muros para defender privilégios, que se recusa aos mais desprotegidos uma porta de abrigo e condições mínimas, humanas, de sobrevivência, que sejam os menos privilegiados que dêem o exemplo, se mantenham unidos, se afastem de ideais egoístas, e provem com o seu exemplo que juntos somos mais fortes.

Esses, somos nós! Que tenham um excelente e memorável 2019!

Aconselhamento Jurídico (Nacional)

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, Proteção Especial na Invalidez, Complemento por Dependência, Lei da Não Discriminação, Prioridade no Atendimento de Legislação

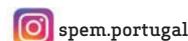
Consulte os seus direitos no manual da SPEM em www.spem.pt/manual-de-passo-em-passo/

Sumário

- 3 EDITORIAL**
- 6 PORTUGAL DANÇA VS EM**
- 8 DIA NACIONAL DA PESSOA COM EM**
- 10 SPEM ALÉM FRONTEIRAS**
- 12 ESTUDOS**
- 16 ROTEIRO BOA VIAGEM - FARO**
- 18 AL'ÉM DAS HISTÓRIAS**
- 19 BLOGUE: A VIDA EM MIM**
- 20 PERFIL: CAROLINA TRINDADE**
- 21 NOTÍCIAS EM FORÇA**
- 22 NOTÍCIAS DELEGAÇÕES**
- 26 NOTÍCIAS GERAIS**
- 30 MECENAS SPEM**



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; Voluntária: Sónia Rebelo • Paginação: Maria Lopes • Impressão: Lisgráfica - Impressão e Artes Gráficas, S.A. - Rua Consiglieri Pedroso, Queluz de Baixo - 2730-053 Barcarena • Depósito Legal: PT 89088/95 • ISSN: N.º0873-1500 • Registo na ERC com o n.º 119275 • Tiragem: 3500 Exemplares • Periodicidade: Trimestral • Preço de capa: 1€ • N.º 14 (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



Portugal Dança VS EM

A SPEM enche-se de cor e ritmo no Dia Nacional da Pessoa com EM

A 4 de dezembro, data de aniversário da SPEM, realizou-se um evento solidário, na Sede em Lisboa, que juntou pessoas com esclerose múltipla, familiares, figuras públicas, representantes de instituições e associações de doentes, cuidadores e animadores. Esta foi também a ocasião escolhida para premiar e reconhecer os vencedores da campanha “Portugal Dança vs EM.”

Os portugueses foram desafiados a realizar uma de quatro coreografias, criadas pelo grupo Ritmos Urbanos ao som da música dos HMB – Naptel Xulima, que foram adaptadas às diferentes capacidades motoras das pessoas com a doença.

O objetivo foi o de convidar todas as pessoas – doentes, cuidadores, familiares e comunidade em geral a conhecer um pouco melhor a Esclerose Múltipla e, através da dança, ajudar a quebrar preconceitos e a ignorar os pensamentos amargos. Criada para mostrar que todos somos livres para dançar e viver, valorizar as capacidades das pessoas com esclerose múltipla e promover a integração social, foi alvo de várias partilhas solidárias nas redes sociais de figuras públicas nacionais ligadas ao mundo das artes e da televisão.

Todas as participações enviadas para a SPEM foram avaliadas por um grupo de jurados, constituído pelos apresentadores Helena Isabel e Pedro Fernandes da TVI e RTP1, respetivamente, da doutora Fátima Alves, Diretora de Investigação, Formação e Desenvolvimento do Instituto Nacional para a Reabilitação e da dançarina oriental Cris Aysel, portadora de Esclerose Múltipla.

O júri destacou o valor dos participantes, o compromisso da comunidade de EM e de todas as entidades que contribuem para a sensibilização e a inclusão social das pessoas com esta doença.

Os jurados elegeram os cinco vídeos vencedores, premiados com entradas para o Museu da Água e

Aqueduto das Águas Livres, graças à generosidade da EPAL, bilhetes para assistir um jogo de futebol cedidos pela Fundação Benfica e um conjunto de produtos de higiene e beleza, gentilmente oferecidos pela Douglas Perfumarias.

Do vasto leque de participações, que incluiu pessoas com esclerose múltipla, instituições e empresas que se aliaram à causa, foram anunciados os cinco vencedores:

Maria do Rosário Barreiro, Carolina Trindade, Cristina Alonso, Maria Lopes e João Marques, José Luís e Eva Castellano, Pedro Santos, Telma Teles e um grupo do Gymnasium de Olhão.

“É com natural e imensa satisfação que entregamos estes prémios e agradecemos a todos os que se associaram à SPEM na valorização das capacidades da pessoa com esclerose múltipla. Na verdade, todos os envolvidos saem vencedores dado o significado desta campanha na sensibilização e visibilidade para a importância da inclusão social das pessoas nesta condição, através do ritmo da dança.”, refere Susana Protásio, vice-presidente da SPEM – Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla.

A banda HMB, que esteve diretamente relacionada com a iniciativa “Portugal Dança vs. E.M.”, tendo cedido os direitos de utilização da música Naptel Xulima para adaptação às coreografias, ofereceu t-shirts aos vencedores e dirigiu-lhes uma mensagem em vídeo nas redes sociais. Também a Polícia de Segurança Pública assinalou a efeméride com uma imagem de felicitação nas redes sociais direcionada à SPEM pela bem-sucedida campanha.

Assinalado todos os anos a 4 de dezembro, que é também o dia de início de actividades da SPEM há 34 anos atrás, o Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla pretende chamar a atenção da população para a existência desta doença e para os efeitos na vida das pessoas que a portam, sublinhando as necessidades das mesmas com enfoque no papel da inclusão.

Lançada pela SPEM, durante o corrente ano, a campanha ‘Portugal Dança vs. E.M.’ contou com o apoio do Programa de Financiamento a Projetos do Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P. 2018 e da Sanofi Genzyme.



Maria do Rosário Barreiro
José Luís, Pedro Santos
Telma Teles e um grupo
do Gymnasium de Olhão

Portugal Dança VS EM



Cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P. 2018



Dia Nacional da Pessoa com EM



“Estórias Múltiplas” na Assembleia da República

No Dia Nacional da Pessoa com EM, decisores políticos foram convidados a discutir questões fundamentais para o portador de Esclerose Múltipla em Portugal.

O acesso a tratamentos, o registo nacional de doentes, o estatuto do cuidador, apoios sociais e o papel central do doente nas tomadas de decisão foram algumas das questões abordadas.



A Assembleia da República acolheu no passado dia 4 de dezembro o evento conclusivo do projeto “Estórias Múltiplas”, que percorreu o país de maio a novembro de 2018. Doentes, cuidadores, profissionais de saúde, assistentes sociais, indústria farmacêutica e entidades governamentais juntaram-se para debater as dificuldades e necessidades dos doentes com Esclerose Múltipla e discutir as medidas a tomar em prol dos doentes e cuidadores, onde se inclui a reavaliação dos recursos hospitalares dedicados à EM e a melhoria das redes de apoio.

A abertura do evento coube ao Presidente da Comissão Parlamentar de Saúde, José de Matos Rosa, que transmitiu aos presentes a saudação do Presidente da Assembleia da República que por motivos de agenda não pode estar presente, reproduzimos uma mensagem de força contra a doença e no caminho que todos estão a percorrer. Em nome pessoal, o deputado frisou o facto da Esclerose Múltipla ser uma doença de jovens, com um enorme impacto na sua vida pessoal e profissional, e destacou a necessidade de respeito e inclusão social de todos aqueles que padecem da doença, em fases bastante precoces das suas vidas.

A mesa de debate contou com a presença de Alexandre Guedes da Silva, em representação da SPEM, do doutor Eduardo Castela, da Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares (APAH) e dos deputados Luís Graça, em representação do grupo parlamentar do Partido Socialista (PS), João Dias, do Partido Comunista Português (PCP), e Ana Sofia Bettencourt, do Partido Social Democrata (PSD).

Os participantes enfatizaram a importância do registo nacional de doentes, para o qual existem três projetos de resolução em discussão no parlamento, no sentido de melhorar o estudo e análise da realidade não só médica mas também social e pessoal dos doentes

e desse forma conseguir alocar da melhor forma os investimentos públicos dos cuidados de saúde e apoios sociais. Também o doutor Eduardo Castela, da APAH, garantiu que, existindo um registo nacional, transversal às unidades de saúde, é possível aos hospitais prestar um melhor serviço.

A auscultação dos doentes nos processos de decisão foi outro dos tópicos debatidos, demonstrando-se a efetiva necessidade de mudança de perspetiva no Sistema Nacional de Saúde, passando pela formação e sensibilização dos profissionais e das entidades com responsabilidade governativa.

As questões de âmbito social também não foram esquecidas, com o deputado João Dias a reforçar que os doentes e cuidadores “merecem muito” e que o Estado tem de assumir as suas responsabilidades na assistência familiar e não “andar à boleia dos cuidadores”. Também foi reforçada a importância de pensar na integração social dos doentes, nomeadamente manterem-se ativos no mercado de trabalho.

Apesar da evolução terapêutica registada nos últimos anos, o Dr. José Vale, do serviço de Neurologia do Hospital Beatriz Ângelo, também presente na sessão, revelou a necessidade de repensar o acesso dos doentes às terapias, apenas disponíveis nas farmácias hospitalares em que os doentes são seguidos, havendo doentes a fazer mais de 200 quilómetros para levantar medicação com regularidade.

O projeto Estórias Múltiplas foi implementado pela SPEM, ANEM e TEM, com o apoio da Novartis, através de tertúlias e de vídeos que recolheram testemunhos reais da comunidade de EM, dando voz a todos os que convivem diariamente com a doença. As tertúlias foram realizadas em Braga, Porto, Coimbra, Lisboa e Faro, com a colaboração de centros hospitalares e profissionais de saúde.

Dia Nacional da Pessoa com EM



Da esquerda para a direita: Pedro Pinto (jornalista e moderador do debate), José Vale (médico neurologista do Hospital Beatriz Ângelo), Alexandre Guedes da Silva (da direção da SPEM), João Dias (deputado do PCP), Ana Sofia Bettencourt (deputada do PSD), José de Matos Rosa (Presidente da Comissão Parlamentar de Saúde), Pedro da Costa Pinto (presidente da TEM), Luís Graça (deputado do PS) e Eduardo Castela (Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares).



Congresso ECTRIMS conta com participação de associações de doentes



O 34º Congresso do ECTRIMS – *European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis* realizou-se entre 10 e 12 de outubro, em Berlim. Pela primeira vez na sua história, os doentes foram autorizados a participar sem restrições de acesso, em todas as apresentações e eventos no âmbito do congresso, através dos seus representantes, as associações de doentes. Até há bem pouco tempo, as associações de doentes não tinham livre acesso às apresentações de carácter mais científico e onde se falava, em particular, sobre tratamentos com referência explícita aos seus nomes e marcas comerciais. Tão pouco era permitido o acesso ao *display* de informação de produto que a indústria farmacêutica leva anualmente ao congresso, numa área específica de *stands e lounges*.

E a que se deve este volte-face? Pensamos que as associações de doentes e todas as pessoas que representam se encontram de parabéns. O trabalho desenvolvido por cada doente que decide gerir a sua doença, através dum conhecimento detalhado de todo o seu processo e implicações, gerindo o seu tratamento em plena consciência e adaptando a sua vida de forma a maximizar a sua qualidade, está a colher os seus frutos. São estes doentes que têm de liderar o processo de investigação de novas soluções médicas, de novas ajudas técnicas, de novos serviços e novos direitos. A indústria farmacêutica já o reconheceu. Já envolve doentes nos seus processos de decisão sobre novos fármacos que cubram o que os doentes identificam como neces-

sidades mais prioritárias. A classe médica já começou a perceber que para além do tratamento imediato e da possível cura, o doente precisa de qualidade de vida e que esta se materializa nas questões do dia a dia tão frequentemente esquecidas na consulta. Os decisores políticos têm que entender que os direitos dos doentes crónicos têm que ser ditados por eles mesmos e não por conjeturas e assunções de gabinete. A porta está aberta. Cada doente pode e deve conhecer cada vez melhor a EM e ter um papel ativo nas soluções do futuro. E para lhes dar voz, estarão sempre as associações de doentes a nível individual e através das suas organizações internacionais que, de forma dedicada, têm a missão de reunir todos esses contributos, todas essas vozes, numa mensagem única.

DURANTE O 34º CONGRESSO DO ECTRIMS FORAM APRESENTADAS 1.597 COMUNICAÇÕES, 217 WEBCASTS E 1.032 POSTERS.

Entre esta imensidão de informação e abordagens, destacámos alguns títulos que nos pareceram interessantes e não excessivamente técnicos, logo mais acessíveis, que nos podem ser solicitados (em inglês). A tradução dos títulos é da nossa responsabilidade e como tal, deve ser considerada muito livre.

- *Avaliação do grau de satisfação do doente com a primeira consulta sobre o diagnóstico e o seu impacto nas decisões sobre o tratamento (P335)*
- *Tensão arterial elevada em pessoas com EM aumenta o risco da progressão da incapacidade (P414)*
- *Relação entre a obesidade e o risco de desenvolvimento de EM pediátrica e o fracasso da terapia de primeira linha (P351)*
- *Os aspectos bio-psico-sociais do tabagismo na EM (P451)*
- *Aumento do risco de EM após exposição a solventes orgânicos (P357)*
- *A associação entre o tabagismo e as comorbidades e outros sintomas na EM (P452)*
- *Associação entre qualidade da dieta alimentar e a mobilidade e as funções cognitivas em pessoas com EM (P364)*
- *Previsão precoce de atrofia do cérebro em pacientes com EM (P490)*
- *O conforto social reduz o impacto da dor crónica em indivíduos com incapacidade física (P374)*
- *O declínio da função cognitiva na EM ao longo de 6 anos: subtil ou significativa? (P524)*
- *Novos critérios de diagnóstico e o custo associado a tratar a EM (P396)*
- *O exercício físico e o treino cognitivo aumentam a percepção dos défices e o processamento mais rápido da informação nas pessoas com EM (P519)*
- *Análise do grau de satisfação das necessidades das pessoas com EM (P398)*
- *Os riscos ambientais e de estilo de vida na perda cognitiva na EM (P525)*
- *Obesidade na zona abdominal associada com significativa incapacidade motora numa população vasta e representativa de pessoas com EM (P409)*
- *Gravidez e planeamento familiar em EM (P648)*
- *O papel da ressonância magnética na previsão da transição para a forma progressiva secundária da EM (P786)*



O papel dos jovens discutido em Roma na reunião da MSIF

Portugal na conferência da Federação Internacional da EM

No final do mês de Outubro, 180 representantes de associações de doentes de EM, que integram o movimento em prol dos doentes com EM liderado pela Federação Internacional (MSIF), reuniram-se em Roma para uma conferência Mundial. O convite partiu da Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM, a associação italiana da EM) foi a anfitriã do encontro no ano em que celebrava os seus 50 anos de existência.

A conferência incluiu um conjunto de workshops dinâmicos liderados pelos jovens com EM, sessões sobre os últimos avanços na investigação sobre EM e ainda uma partilha intensa de novas ideias, campanhas e serviços de diferentes associações, numa ação inspiradora com exemplos a seguir.

Workshop dos Jovens

Esta foi a primeira vez que a Federação, nas passadas da Plataforma Europeia, realizou um encontro totalmente dedicado a jovens. A SPEM fez-se representar pelo jovem Mário da Luz que já está habitualmente em reuniões europeias e que pode estar em contacto com jovens líderes de outras regiões do mundo.

Para Mário da Luz, "A inclusão de um workshop para jovens com EM no encontro internacional foi de facto mais um passo que se deu no sentido da progressão, inovação e,

fundamentalmente, na preparação dos próximos agentes que terão intervenção."

Durante o dia que lhes foi dedicado, os jovens puderam discutir tópicos relacionados com inovação, tecnologia e principalmente o papel que lhes está reservado na condução do movimento internacional num futuro muito próximo.

Desenvolvimentos mais recentes na Investigação

As sessões ligadas à investigação, permitiram o acesso às informações mais atuais sobre tópicos como gravidez, gestão de sintomas, cognição e abordagens alternativas e complementares à EM. Destacamos as sessões ligadas ao papel que os doentes têm de ter através do seu envolvimento nos processos de investigação e a atualização da agenda do programa liderado pela Federação: The Progressive MS Alliance.

Workshop de Fundraising

Simultaneamente decorreram vários workshops na área da angariação de fundos, que foram muito procurados e onde se partilharam experiências e estratégias sobre diferentes tipos de doadores, angariação através de interfaces digitais, como chegar aos maiores doadores e outros tópicos. A SPEM recebeu o convite para animar e liderar uma destas sessões e podemos dizer que todos

regressámos a casa com múltiplas ideias e grande motivação.

Partilha das melhores práticas

A partilha entre as diferentes associações é sempre um dos momentos mais ricos e inspiradores destes encontros, em que nos reforçamos, muito nas nossas linhas de atuação e encontramos ideias novas, testadas e promissoras, para implementar no nosso país, no nosso próprio terreno.

...e muito mais

Seguindo o objetivo do alargamento do movimento MSIF a todos os que possam contribuir para a nossa causa comum, a SPEM convidou um representante da TEM a partilhar o encontro nas suas sessões formativas e de informação. Agradecemos à Maria João ter aceite o nosso convite e a forma entusiástica como participou em todas as sessões. Esperemos ter contribuído com mais um grão de areia para deter a EM.





EBC RESEARCH PROJECT
THE **VALUE OF TREATMENT** FOR BRAIN DISORDERS

Qual é o verdadeiro valor de um tratamento para o doente?

O Relatório “Value of Treatment - for Brain Disorders”, promovido pelo Conselho Europeu do Cérebro (European Brain Council – EBC), revela grandes disparidades no tratamento de doenças neurológicas e identifica a qualidade de vida do doente como uma variável fundamental na investigação das doenças do cérebro e na definição de políticas de saúde.

O novo relatório da EBC destaca a necessidade de mais investimento em investigações sobre doenças neurológicas e mentais e as grandes disparidades entre e dentro dos países em relação a tratamentos, diagnóstico e intervenção. A visão do estudo é clara: distúrbios mentais e neurológicos, ou “distúrbios do cérebro” são complexos e estão interligados, com centenas de diagnósticos específicos, codificados em sistemas de classificação diagnóstica específica. Até recentemente, as patologias do cérebro tinham uma fragmentação disciplinar na pesquisa e na prática, usando diferentes conceitos e abordagens. O Conselho Europeu do Cérebro encontrou um denominador comum a todas as patologias: a qualidade de vida e o impacto da doença na mesma. O “Value of Treatment” ou o “valor do tratamento” avalia a eficácia das terapias utilizando como filtro a qualidade de vida que as mesmas trazem ao doente. Os cuidados prestados foram ma-

peados para cada doença ao longo de todo o processo de prevenção, diagnóstico e gestão da doença, de modo a identificar as principais necessidades e falhas do tratamento, da perspectiva do doente e não dos clínicos que os acompanham.

A desigualdade de acesso a tratamento é real e não conhece fronteiras

O estudo evidencia as diferenças sociais e geográficas no acesso aos tratamentos. A União Europeia gasta pouco mais de três euros/ano por paciente em investigação sobre doenças neurológicas e os níveis de acesso a tratamentos em muitos estados-membros está a piorar. Mais de 165 milhões de europeus têm doenças do foro neurológico como Epilepsia, Alzheimer, depressão ou Esclerose Múltipla, e desse valor cerca de 80% permanece sem tratamento, embora em muitos casos existam tratamentos eficazes para a patologia.

O tempo é importante

O relatório destaca a necessidade de intervenção e diagnóstico precoces. A intervenção oportuna traz ganhos de saúde mensuráveis, como melhores taxas de sobrevivência, menos complicações e incapacidades, melhor qualidade de vida e menores custos de tratamento. Além da epilepsia, doença de Alzheimer e Esclerose Múltipla, o relatório VoT também avalia a escala

completa de necessidades de saúde não atendidas na Europa em esquizofrenia, cefaleia, acidente vascular cerebral, doença de Parkinson, síndrome das pernas inquietas (SPI) e hidrocefalia de pressão normal (HPN).

Os estudos realizados em países como Reino Unido, França, Alemanha, Itália, Espanha, Luxemburgo, República Checa, Suécia, Suíça e Rússia mostraram que, no caso Esclerose Múltipla, o estilo de vida do doente tem um forte impacto na progressão da doença, prevenindo sintomas e reduzindo os custos efetivos de tratamento. Tratando-se de uma doença cuja identificação pode demorar anos, torna-se importante desenvolver estudos que favoreçam o diagnóstico e tratamento precoce. As principais recomendações da EBC à União Europeia passam pelo investimento em investigações neurocientíficas básicas, clínicas e translacionais, pela conscientização da população sobre as doenças neurológicas, pela formação dos profissionais de saúde, pela valorização do papel do doente nos processos de decisão e pela promoção de cuidados de saúde contínuos. O Conselho destaca de igual forma a importância de implementar serviços de acompanhamento e diagnósticos mais próximos do doente, que oçam as suas preocupações e identifiquem as suas necessidades como prioridades terapêuticas.

COMPROMISSO

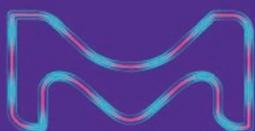
COM A VIDA DAS PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

Desde 1998 que a Merck assumiu um compromisso: encontrar soluções inovadoras para mudar a vida das pessoas com Esclerose Múltipla. Quase 20 anos depois, este compromisso mantém-se a nossa missão.

Nuno, profissional ativo
com Esclerose Múltipla,
Portugal

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 €

PT/NONNI/1117/0096
Aprovado em: 11/2017



MERCK
SRL

Boas práticas clínicas no uso de terapias modificadoras da doença



A Esclerose Múltipla é uma doença para a qual ainda não existe cura mas que muito tem evoluído no que diz respeito às opções de tratamento, transformando a vida de quem é afetado pela EM, atrasando a progressão da doença e reduzindo os níveis de incapacidade.

Entre as opções de tratamento, encontramos os medicamentos ou terapias modificadoras de doença, que atuam sobre o sistema imunitário, reduzindo a atividade das células responsáveis pelo ataque que o organismo faz ao sistema nervoso central e que condiciona o seu funcionamento. Estes medicamentos podem contribuir para a redução da frequência e gravidade dos surtos ou inibir o desenvolvimento de lesões cerebrais.

Em Portugal, 79% das pessoas com Esclerose Múltipla recebem medicamentos modificadores da doença, por injeção ou via oral. A multiplicidade de opções de tratamento coloca algumas questões não só aos doentes, como também aos profissionais de saúde. A escolha do melhor tratamento não tem de ser uma decisão exclusiva do médico, podendo partir de uma base de diálogo e decisão mútua, entre o profissional de saúde e o paciente. Deste modo, um grupo de estudos multidisciplinar da Academia Ameri-

cana de Neurologia desenvolveu um conjunto de recomendações associadas à utilização de terapias modificadoras da doença, no que concerne ao início, alteração e interrupção do tratamento. O documento elenca um conjunto de boas práticas clínicas que não só favorece uma maior adesão do paciente ao tratamento, como melhora substancialmente a relação médico-doente, fundamental para o bom acompanhamento e tratamento da doença. Apresentamos algumas das recomendações elencadas no documento:

Preparar o doente para o tratamento

Receber o diagnóstico é um momento que deixa o doente repleto de dúvidas e angústia pelo que poderá ter dificuldade em assimilar a informação que o médico lhe transmite sobre a doença. As opções de tratamento específicas com terapias modificadoras da doença devem ser explicadas numa consulta específica para o efeito. Desta forma, garante-se uma melhor

compreensão dos riscos e benefícios da medicação. Para além disso, é importante avaliar se o paciente está disponível ou relutante em iniciar o tratamento, uma vez que estas terapias exigem compromisso na sua administração para serem eficazes.

Respeitar as escolhas do doente

Os médicos devem ter em consideração as preferências do doente na escolha do fármaco modificador da doença. A adesão a um determinado tratamento deve ter em conta a rotina de administração, o estilo de vida, o custo, a segurança, a eficácia, as reações adversas e a tolerância, que só podem ser aferidas através de um diálogo permanente entre o doente e o médico que o acompanha. Juntos, podem fazer a escolha mais adequada de tratamento, avaliando todos os prós e contras.

Gerir expectativas

As terapias modificadoras da doença são prescritas para reduzir a probabilidade de surtos ou de novas lesões cerebrais e não para aliviar sintomas da EM. No início, há a pos-

sibilidade de haver lesões ou surtos até o tratamento começar a ser eficaz. Os pacientes também devem estar conscientes da importância de alertar os profissionais de saúde para novos sintomas da doença ou do agravamento dos mesmos. Os médicos devem informar o paciente sobre a imprevisibilidade da patologia, e consciencializá-los para o facto de o tratamento modificador da doença não ser compatível com determinados comportamentos não saudáveis ou outras medicações.

Acompanhar e monitorizar

Profissionais de saúde devem monitorizar, pelo menos anualmente, ou com maior frequência quando a evolução da doença assim o exige, o tratamento no que diz respeito à aceitação, efeitos adversos, tolerância, segurança e eficácia da terapia. Um contacto regular com o médico e uma monitorização frequente facilitam a identificação de riscos e a definição de tratamentos para os atenuar.

Mudar de tratamento

Nenhuma terapia é completamente eficaz contra surtos ou lesões cerebrais. Contudo, alterações nos tratamentos devem ser prontamente discutidas pelos médicos quando se verifica alguma reacção adversa, infeção, anomalia laboratorial ou desconforto do paciente (por exemplo, com tratamento por injeção). As alterações podem ocorrer ao nível da redução de dose ou frequência ou até mesmo mudança de fármaco. O médico deve estar atento aos ensaios clínicos que são realizados, às descrições dos medicamentos, às indicações das entidades reguladoras e aos relatos de reacções adversas feitos pelos pacientes.

Acompanhar o planeamento familiar

Existem potenciais riscos para uma mulher que tome terapias modificadoras da doença se decidir engravidar. Os médicos devem aconselhar na melhor forma de gerir o planeamento familiar. Discutir a gravidez com uma mulher com EM, que implique o adiamento ou interrupção do tratamento é considerada uma boa prática clínica. Os médicos também

devem aconselhar os homens em relação aos seus planos de terem filhos, uma vez que alguns fármacos podem afetar a fertilidade.

Parar terapias

Pessoas com Esclerose Múltipla na forma de surto-remissão e que se encontram estáveis, sem qualquer indício de surto, podem querer descontinuar o tratamento. Os médicos devem avaliar, para efeitos de interrupção de tratamento, a probabilidade de recaída futura, avaliando a idade do paciente, o histórico de recaída, a duração da doença e a atividade detetada pela Ressonância Magnética.

A decisão de iniciar, trocar ou interromper um tratamento modificador da doença pode ser complexa e deve ter em consideração inúmeros factores. O painel de especialistas da Sociedade Americana de Neurologia procurou ter em consideração

o papel central do doente na gestão da sua doença, avaliando as suas atitudes, a forma como encara o tratamento e a sua adesão à terapia. Um guia de boas práticas desta complexidade não será consensual entre todos os médicos e algumas recomendações carecem de maior validade científica. Os responsáveis por este guia admitem a necessidade de uma reavaliação regular dos critérios e atualização constante do guia, tendo em conta a evolução da investigação e dos tratamentos na área da Esclerose Múltipla. Para responder a eventuais questões sobre os fármacos, pode consultar o Manual "De Passo EM Passo" ou contactar a SPEM. Também neste sentido, vão iniciar brevemente na delegação de Lisboa consultas de enfermagem para esclarecimento de dúvidas neste âmbito.



Referências:

- 1 – New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Portugal, Multiple Sclerosis Journal, 2017, Vol. 23, 143-154
- 2 – Practice guideline recommendations summary: DMT for adults with MS, Neurology, 2018, Vo. 90, 777-788

FARO: história, cultura e praia.



Por Cândida Proença

Há um Algarve que toda a gente conhece e um outro que só se deixa desvendar por quem entra “porta adentro”, disposto a deixar-se interpelar pela beleza de cada monumento, igreja ou museu. Algarve também é sinónimo de património e cultura. Neste boletim, vamos conhecer Faro cujas origens remontam ao século V-IV a.C, período em que nasce Ossobona.

O nosso roteiro começa no Jardim Manuel Bivar, o principal largo da cidade, aberto para a doca. Espaçoso, com pavimentos regulares, árvores e esplanadas, este jardim é um sítio agradável para passear e observar as cegonhas que cruzam o céu. Em frente ao largo, a marina, que capta a atenção pelo colorido dos barcos, tem uma envolvente acessível onde todos podem circular confortavelmente. Daqui pode apanhar-se o comboio turístico, adaptado para pessoas com mobilidade condicionada, e efetuar uma visita panorâmica da cidade de Faro que dura cerca de 50 minutos, percorrendo as ruas da cidade e parando nos pontos turísticos de maior interesse.

Arco da Vila

Assente numa das portas medievais da cidade, este portal monumental foi mandado construir no século XIX, projetado pelo arquiteto italiano Francisco Fabri e inaugurado em 1812. É decorado por um nicho com a imagem de São Tomás de Aquino e representa um bom exemplo do neoclassicismo italiano no património algarvio. No interior, podemos apreciar a Porta Árabe que faz

parte das antigas muralhas muçulmanas e era a entrada na cidade para quem vinha do mar. É considerado exemplar único de arquitetura árabe em Portugal, tendo em conta o bom estado de conservação e o facto de ainda se encontrar no local de origem.

Igreja do Carmo

A Igreja do Carmo constitui um dos mais importantes monumentos da região algarvia. Foi construída pela Ordem Terceira de Nossa Senhora do Monte e é um bom exemplar de arquitetura barroca. Igreja de uma só nave e quatro capelas laterais, nela sobressaem as decorações com azulejo e rica talha dourada. No antigo cemitério anexo, encontra-se uma curiosa Capela dos Ossos cujo acesso é dificultado pela presença de degraus e de um corredor estreito. A entrada na Igreja efetua-se pela lateral através de uma rampa de acesso espaçosa.

Museu Municipal de Faro

Foi o segundo museu criado no Algarve e apresenta várias exposições que refletem as origens e a História de Faro desde a época romana até à contemporaneidade. O espólio arqueológico é o mais

significativo integrando objetos da pré-história e das épocas romana e medieval, salientando-se os bustos imperiais de Adriano e Agripina. Na Sala do Mosaico Romano, o famoso azulejo do início do século III retrata o deus Oceanus. É de extrema importância para o conhecimento da cidade de Ossobona. Todo o piso térreo do museu é visitável sem qualquer dificuldade. A entrada no edifício do museu realiza-se com o auxílio de uma rampa de acesso.

Centro de Ciência Viva

Com o tema: “Das estrelas às estrelas”, o Centro de Ciência Viva propõe ao visitante uma viagem que começa com as estrelas galácticas e termina no sistema lagunar da Ria Formosa e as suas estrelas-do-mar. Entre os módulos interativos destaca-se o “apalpário” (tanque de toque) onde se podem tocar suavemente exemplares da fauna e da flora da Ria.

Todo o espaço é inclusivo e sem barreiras permitindo uma deslocação autónoma. O acesso ao segundo piso efetua-se através de um elevador.

Centro Náutico e praia de Faro

Complexo desportivo vocacionado

para a prática de modalidades náuticas que, estando localizado em pleno Parque da Ria Formosa, constitui um espaço privilegiado e único para a prática de desportos náuticos em perfeita sintonia com a natureza. No mês de maio, valoriza-se o desporto adaptado promovendo o acesso da população portadora de deficiência à prática de atividades náuticas contribuindo para a melhoria da qualidade de vida através da prática desportiva. A praia é acessível por estrada ou barco e foi galardoada com o prémio Praia para Todos e está equipada com uma cadeira anfíbia que permite que todos tenham acesso ao mar.

Hotel Faro & Beach Club

Na visita à capital algarvia, pode optar por alugar-se no Hotel Faro que possui todos os requisitos para portadores de mobilidade reduzida. Acesso ao hotel com plataforma elevatória, quartos espaçosos com casa de banho adaptada e localização privilegiada frente à marina. Aqui ficam os meus genuínos agradecimentos ao doutor Carlos Baía, vereador do Pelouro do Turismo da Câmara Municipal de Faro e ao doutor Daniel Queirós, chefe de Divisão de Promoção Turística, por nos ter proporcionado uma memorável visita a tão luminosa e acolhedora cidade. Com o auxílio de uma meritória equipa de colaboradores (Maria do Carmo Lopes, Tereza Prazeres, Nazaré Dias), foi possível viver esta enriquecedora experiência. Bem-haja a Alexandre Guedes da Silva e a Nuno Coelho (SPEM Faro) pelo apoio logístico e pela companhia.



Claustros do Museu Municipal de Faro



Arco da Vila



Museu Municipal de Faro



Doca de Faro



Como os anfitriões da Câmara Municipal de Faro



Comboio turístico adaptado

Esclerose Múltipla

alÉM

das histórias

Campanha quer mostrar os rostos dos doentes, que contam as suas histórias, e assim, ajudam a mudar a vida de outros doentes.

Ao longo do mês de dezembro, estão a ser partilhados vídeos que contam histórias de pessoas com EM e mostram que há muito mais para além de um história sobre a doença. Acompanhe no canal do Youtube "alÉM das histórias" ou na página de facebook da SPEM.

A Merck, juntamente com as associações de doentes, disponibiliza ainda um website totalmente dedicado à Esclerose Múltipla (EM). Neste espaço, todos os interessados no tema, e especialmente as pessoas que lidam diariamente com a EM, podem encontrar informação útil que pretende responder às principais dúvidas, desde o diagnóstico, até ao momento em que viver e conviver com a doença faz parte da rotina. Um espaço em que a construção dos conteúdos tem a colaboração de vários profissionais de saúde dedicados à área da EM. Para aceder basta ir a www.esclerosemultipla.info



VIVER FELIZ COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

Saiba tudo sobre a doença autoimune Esclerose Múltipla:
Sintomas, Tratamentos e Causas.



A vida **EM** mim

www.avidaemmim.pt

Joana Rosas Vieira



O primeiro episódio “alÉM das histórias” é protagonizado por Joana Rosas Vieira, que conta a sua história além da Esclerose Múltipla, falando de si como Mãe, Filha e Esposa, papéis que concilia com uma profissão ativa num laboratório de análises clínicas e, agora, com o projeto “A vida EM mim”, um blog onde escreve sobre o seu dia a dia.

Joana tem 39 anos, é mãe e bióloga de formação. Foi diagnosticada com Esclerose Múltipla aos 25 anos, mas não deixa que a doença a defina nem interfira no seu quotidiano, na sua vida familiar ou laboral. Sempre foi sua ambição ser mãe e trabalhar num laboratório de Patologia Clínica. Quis o destino que, em novembro de 2003, no dia em que fazia 24 anos, acordasse com as mãos completamente adormecidas e sempre que tocava em algum objeto sentia picadelas nas pontas dos dedos.

“Pensei que devia estar mesmo a ficar velhota, que sensação tão estranha... Não valorizei muito o que me estava a suceder, afinal era o meu dia de aniversário e estava a preparar para o fim-de-semana seguinte uma apresentação de um trabalho para um congresso médico, pelo que associei a algum *stress* e algo passageiro”, confessa a Joana.

A dormência foi piorando não só nas mãos, mas também nos braços e na região torácica. Consultou neurologistas, realizou uma ressonância magnética e outros exames, entre os quais uma punção lombar, análises

ao sangue, potenciais evocados e electromiografia. Ao fim de quinze meses, chegou o diagnóstico. A incompreensão inicial juntou-se a várias contrariedades na família e à dificuldade física que ia sentido a fazer coisas tão banais como colocar um brinco, apertar um botão ou escrever. “Eram tarefas complicadas e dolorosas”, confessa Joana. O tempo foi passando até ter um surto terrível que a aterrorizou, porque metade do corpo ficou dormente, ao ponto de deixar de conduzir. “Foi um despertar e um assumir que efetivamente eu tinha uma doença que tinha que ser tratada, que era vital que eu tomasse as rédeas e que controlasse a doença, antes que a doença me controlasse a mim.”

A Joana faz os tratamentos e com o apoio da família e da equipa clínica que a segue conseguiu realizar o seu maior sonho: ser mãe. “A Sofia é a minha maior motivação para estar bem e continuar bem! O apoio do meu marido e da minha família tem sido maravilhoso e muito importante para conseguir gerir os vários papéis que desempenho. Sem o apoio e o seu amor incondicional, era tudo mais difícil”, acrescenta a Joana. Com este projeto digital, Joana Rosas Vieira pretende mostrar que é possível ter uma vida ativa, realizada e plena com EM, encarando a vida de uma forma positiva.

E acrescenta: “Temos os nossos momentos altos e também os baixos, mas cada dia em que nos sentimos bem é uma bênção”.

Joana tem 39 anos, é mãe e bióloga de formação. Foi diagnosticada com Esclerose Múltipla aos 25 anos, mas não deixa que a doença a defina nem interfira no seu quotidiano, na sua vida familiar ou laboral.

Sempre foi sua ambição ser mãe e trabalhar num laboratório de Patologia Clínica. Quis o destino que, em novembro de 2003, no dia em que fazia 24 anos, acordasse com as mãos completamente adormecidas e sempre que tocava em algum objeto sentia picadelas nas pontas dos dedos.



Carolina Trindade

“Ajudar o utente a restabelecer o equilíbrio” é o principal desígnio da Psicóloga Clínica, que há cerca de 1 ano trabalha na SPEM Lisboa. Entrou para realizar o seu estágio profissional de acesso à Ordem dos Psicólogos e foi acolhida de braços abertos. Está neste momento a dar acompanhamento psicológico a alguns dos nossos utentes e a prestar apoio ao Centro de Atividades Ocupacionais.

A Carolina é natural da pequena aldeia de Sobral, concelho de Ourém. Veio para Lisboa estudar Psicologia Clínica, no Instituto Superior de Psicologia Aplicada, complementando a sua formação com uma pós-graduação em Neuropsicologia. No seu percurso profissional, já teve várias experiências, muito diferentes: fez voluntariado no Hospital Psiquiátrico de Lisboa, trabalhou no departamento de recrutamento de uma empresa, num café, no piso de demências das Casas da Cidade (Residência Sénior), até que surgiu a oportunidade de estagiar na SPEM e trabalhar com doentes neurológicos na área que a preenche profissionalmente.

“Sempre tive interesse na área das ciências e da saúde” refere a Carolina. A Psicologia cativou-a pela possibilidade de estudar o comportamento humano nas componentes biológicas, sociais e psicológicas. Quando fez voluntariado no serviço de neuropsicologia do Hospital Psiquiátrico de Lisboa, a área das neurociências suscitou-lhe uma grande curiosidade. “Queria compreender o cérebro, entender como funciona e de que forma se pode avaliar e trei-

nar as diferentes funções cognitivas da pessoa”, acrescenta a profissional de saúde.

Conhecia a SPEM através de amigos e colegas, mas foi quando integrou a equipa de Lisboa que se espantou com o intenso trabalho multidisciplinar que é realizado diariamente com dezenas de portadores de Esclerose Múltipla, ao mesmo tempo que foi conhecendo a realidade dos doentes.

Para a psicóloga, a imprevisibilidade da doença e a perda de funções são dos fatores mais desafiantes e angustiantes para quem vive com EM. “A doença afeta de uma forma inesperada o estilo de vida e as relações da pessoa: a perda da funcionalidade, da autonomia e do bem-estar, a diminuição da auto-estima e o desmoronar de projetos e sonhos. O doente pode manifestar com frequência emoções de revolta, raiva, ansiedade e sintomas depressivos, que o prejudicam a diferentes níveis e influenciam negativamente a progressão da doença e o próprio investimento no tratamento.”

“Neste sentido, torna-se importante a Psicologia da Saúde na adaptação à doença. Alguns doentes, familiares

ou cuidadores conseguem adaptar-se mais rapidamente, mas outros sentem maior dificuldade, pelo que é necessário ajudar o utente a restabelecer o equilíbrio, para terem um sentimento de esperança sobre o que é possível continuar a fazer e viver.” Segundo a Carolina, “parte deste processo passa por trabalhar o significado de estar doente e que implicação tem na vida de cada pessoa, facilitar a aceitação da realidade e fomentar a expressão de emoções e sentimentos, estimular a adesão aos tratamentos e consciencialização dos possíveis efeitos secundários, trabalhar a auto-imagem e a autonomia, e até estimular as funções cognitivas, aumentando a sua qualidade de vida.”

A nossa psicóloga também tem um papel ativo no Centro de Atividades Ocupacionais: “o CAO possibilita que os utentes estejam ativos, sendo capazes de socializar e desenvolver competências sociais, cognitivas, físicas e emocionais. Apesar da organização de atividades ocupacionais ser um trabalho difícil e demorado, é sem dúvida essencial e com um impacto positivo na vida destas pessoas”.

“Neste sentido, torna-se importante a Psicologia da Saúde na adaptação à doença. Alguns doentes, familiares ou cuidadores conseguem adaptar-se mais rapidamente, mas outros sentem maior dificuldade, pelo que é necessário ajudar o utente a restabelecer o equilíbrio, para terem um sentimento de esperança sobre o que é possível continuar a fazer e viver.”



Grupo Sportivo Adicense

A SPEM esteve presente no jantar de lançamento da equipa de atletismo do Grupo Sportivo Adicense, que decorreu no Restaurante "A Mourisca", em Lisboa.

Neste jantar foram apresentados os equipamentos, os atletas e a mascote Troféu – um simpático urso de peluche que veste a camisola da nossa causa. A SPEM foi escolhida como parceira solidária desta nova equipa que se comprometeu em divulgar a instituição e angariar fundos através das suas atividades.

Muito obrigado pela generosidade!



Ironman: Alexandre Dias aventurou-se no Havai

No dia 13 de outubro, o nosso atleta Alexandre Dias disputou em Kailua-Kona, no Havai, a prova-rainha do Ironman, a competição de triatlo de longas distâncias com 3,8 quilómetros percorridos a nadar, 180 em bicicleta e 42 a correr.

Alexandre Dias ficou "muito honrado e orgulhoso" por participar nesta mítica prova, depois de ter conseguido o acesso a uma das cinco vagas mundiais para atletas com doenças incapacitantes.

Diagnosticado com Esclerose Múltipla em 2014, não tem parado de se desafiar e de participar em competições de corrida e triatlo. "Esta foi a prova foi a mais difícil que fiz até hoje" refere Alexandre. "Nadar sem fato, pedalar com bastante humidade e calor e correr (praticamente caminhar) sem forças. Todas as dificuldades foram esquecidas no momento de chegar à meta."

Ao fim de 14 horas de prova, o Alexandre teve o maior privilégio da sua vida: tornar-se finalista do campeonato do mundo de Ironman. A SPEM dá os parabéns ao Alexandre e agradece o seu exemplo de resistência, paixão e superação!



Meia Maratona dos Descobrimentos

A SPEM e o projeto EM'Força foram escolhidos como parceiros sociais da Meia Maratona dos Descobrimentos, que se realizou no passado dia 2 de dezembro em Lisboa.

Com partida da Praça do Império e chegada na praça do

Museu da Marinha, a 6ª edição da Meia Maratona dos Descobrimentos é uma prova 5 estrelas da Associação Europeia de Atletismo.

Nesta corrida, os participantes tiveram oportunidade de correr lado a lado com os monumentos históricos dos Descobrimentos, num percurso plano, com passagem pelas mais emblemáticas ruas de Lisboa. A corrida tinha várias modalidades: a meia maratona (21 quilómetros), a corrida de 10 km e uma caminhada de 4 quilómetros.

O valor das inscrições feitas através da SPEM reverteram para a instituição. Agradecemos à Xistarca, promotora do evento, pelo apoio e generosidade.

Marcha-Corrída da Fuzeta

Dia 4 de novembro realizou-se a Marcha-Corrída da Fuzeta, primeira parceria do EM'Força com a Cruz Vermelha Portuguesa (CVP).

Este evento, integrado no calendário das Marchas do Algarve, foi organizado pela Delegação de Moncarapacho-Fuseta da CVP com o apoio da autarquia de Olhão e do Instituto Português do Desporto e da Juventude.

Foram mais de 700 participantes que correram ou caminharam, com um único objetivo: correr contra a Esclerose Múltipla.

Da nossa parte, um grande agradecimento a todos os participantes e principalmente à Cruz Vermelha de Moncarapacho-Fuseta pela excelente organização e por todo o apoio prestado.

Que 2019 nos traga mais oportunidades de trabalhar em conjunto.



Notícias Delegações



Jogo do Benfica

A Fundação Benfica ofereceu à SPEM Lisboa um conjunto de 50 bilhetes para o jogo Benfica-Paços de Ferreira, dia 5 de dezembro, no Estádio da Luz. Utentes, colaboradores, voluntários e amigos da delegação tiveram oportunidade de assistir à partida de futebol profissional, num momento divertido de convívio e amizade.

Magusto em Lisboa

A lenda de S. Martinho e as tradicionais castanhas assadas foram presença no Magusto da SPEM Lisboa. No dia 9 de novembro, os nossos amigos do Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) participaram no primeiro Magusto Comunitário, organizado pelo Grupo Comunitário de Marvila Antiga.

Foi uma tarde animada, com um programa repleto de atividades para miúdos e graúdos. Entre música, jogos, ateliers e castanhas assadas, os nossos utentes contaram a história “Benjamim – A Minha Mãe é Especial” aos mais pequenos.

A atividade, que decorreu na Fábrica do Braço de Prata, contou com a presença das associações e escolas locais e com o apoio da Junta de Freguesia de Marvila. O grupo de voluntários “Energias Múltiplas” também se juntou na sede da SPEM, numa celebração conjunta do Magusto e Halloween, para conviver e matar saudades.



“Vamos falar de Esclerose Múltipla” em Carregal do Sal

A Delegação de Viseu promoveu uma sessão informativa sobre Esclerose Múltipla no Salão Nobre da Câmara Municipal de Carregal do Sal.

O evento, que decorreu no dia 8 de dezembro, contou com a presença do Dr. Paulo Catalino, médico do Centro de Saúde de Carregal do Sal, do Dr. Artur Borges, especialista em Medicina Tradicional Chinesa, da enfermeira Daniela Dias, especialista em cuidados intensivos, e do coordenador da SPEM Viseu, Francisco Dias. O evento teve o apoio da autarquia local, bem como do agrupamento de centros de saúde de Dão-Lafões.



Venda de Natal

Entre 22 de novembro e 14 de dezembro, a delegação de Coimbra abriu as portas para uma venda de presentes de Natal. Foram muitas as pessoas que passaram pelas instalações da SPEM para ver e adquirir algumas lembranças para os seus familiares e amigos. A venda de Natal apoiou-se em doações de entidades parceiras e de amigos que fizeram trabalhos manuais para venda. O valor desta iniciativa reverte integralmente para a SPEM de Coimbra.

EDP Running Wonders de Coimbra

A SPEM esteve presente na 5ª Meia Maratona de Coimbra, também conhecida como Corrida do Conhecimento, no dia 21 de outubro.

Esta prova foi promovida pela Running Wonders com o apoio da Câmara Municipal de Coimbra e da EDP e está inserida no circuito de Meias Maratonas em Patrimónios Mundiais: Douro Vinhateiro, Guimarães, Viseu, Coimbra, Sintra e Évora.



Encontros em Coimbra

A delegação continua a receber os encontros mensais com os seus associados, onde a palavra mestre é a união. Estes são momentos de partilha, encontro, amizade e troca de saberes e terminam sempre com um pequeno lanche. De realçar a realização de uma Formação em Língua Gestual Portuguesa, bem como do encontro “Estórias Múltiplas” de Coimbra, no dia 13 de outubro. Alguns doentes e cuidadores puderam partilhar as suas vivências, abordando questões como o impacto da doença, o papel do cuidador e a importância das ajudas técnicas. Este projeto é desenvolvido pela Novartis.



Casa da EM no Dia Nacional

A Delegação de Santarém realizou no dia 4 de dezembro (Dia Nacional da pessoa com Esclerose Múltipla) mais uma exposição da “Casa da EM”, desta vez no Hospital Distrital de Santarém, com o apoio do laboratório Merck.

A iniciativa teve como objetivo levar utentes e público em geral a vivenciar os vários sintomas desta doença autoimune, neurológica e degenerativa. Nesta “casa”, é possível perceber as dificuldades de mobilidade, a fadiga, a falta de visão e concentração, a dificuldade de memorização e o défice de destreza fina, alguns dos sintomas mais comuns da patologia.



2º Congresso Ibérico de Doenças Neurológicas

A SPEM foi uma das entidades parceiras na organização do congresso promovido pela APARSIN, Associação Portuguesa de Apoio e Reabilitação Sénior de Doenças Neurológicas, e que decorreu em Elvas nos dias 26 e 27 de outubro.

O Congresso fez uma apresentação multidimensional da Esclerose Múltipla (EM) e da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), através de exposições e debates entre profissionais de saúde, investigadores, cuidadores e doentes.

Um dos workshops, realizados no período pré-congresso, teve como tema a "Avaliação e Adequação do Plano Terapêutico na Esclerose Múltipla", da responsabili-

dade do enfermeiro Carlos Cordeiro, do Hospital de Santa Maria. Fez uma intervenção muito esclarecedora sobre o papel do enfermeiro para a adesão do paciente à terapêutica da EM.

Os doentes também deram o seu contributo para o debate, nomeadamente sobre a sua forma de lidar com a doença. Sandra Carvalho e Eduardo Pinto, voluntários da SPEM, deram o seu testemunho e falaram da importância da atividade física na Esclerose Múltipla.



Montemor-o-Novo recebe encontro da SPEM

Idéias e conversas sobre Esclerose Múltipla, com doentes, familiares e cuidadores, foi este o mote para mais uma sessão informativa que, desta vez, decorreu na Biblioteca Municipal de Montemor-o-Novo, no passado dia 24 de novembro.

O objetivo da sessão foi consciencializar a comunidade local para a realidade das pessoas que vivem com Esclerose Múltipla, perceber de que forma as afeta e as estratégias para poderem viver com qualidade. A mesa da sessão contou com os contributos da enfermeira Catarina Tereso, da doutora Hermínia Caeiro, médica de medicina geral e familiar, e de Margarida Navalhinhas,

portadora de Esclerose Múltipla desde os 15 anos, que deu o seu testemunho de vida com a doença.



Workshops de Licores

Na delegação algarvia, os associados da SPEM estão a desenvolver *workshops* para produção de licores. Esta é uma atividade diferente que privilegia o convívio e a partilha de saberes entre doentes e amigos da delegação.

Numa primeira fase foram produzidos os licores caseiros, juntando a base de destilado com os sabores, como café, maçã canela, bela-luísia, hortelã e romã. Na segunda fase, os produtos foram colocados em recipientes decorados pelos voluntários da delegação e rotulados de acordo com os sabores. Os produtos finais serão vendidos para angariação de fundos da SPEM Faro.



Almoço de honra

A coordenação da SPEM Faro organizou um almoço de cortesia com a embaixadora da África do Sul, Mmamokwena Gaoretelelwe, e o presidente da Câmara Municipal de Faro, doutor Rogério Bacalhau.

A diplomata e o autarca tiveram oportunidade de conhecer melhor a missão da SPEM, as suas valências e as dificuldades que os doentes de Esclerose Múltipla enfrentam.





Zoomarine

A delegação da Faro visitou no dia 12 de outubro o Zoomarine, graças à generosidade do parque temático que cedeu bilhetes à instituição. Os utentes desfrutaram de algumas diversões adaptadas, bem como de apresentações com animais marinhos e aves. O objetivo do Zoomarine é promover o conhecimento, a preservação e a educação ambiental de uma forma divertida e apaixonada. O passeio transportou os utentes para um mundo de sonho e fantasia, criando emoções e sensações únicas. Um dia que encheu corações e colocou sorrisos.



Peddy paper "Sentir (IN) Acessibilidades"

A 17 de novembro, a SPEM esteve presente no Peddy Papper "Sentir (IN) Acessibilidades". Foi uma manhã diferente, que permitiu sentir verdadeiramente as dificuldades de quem tem mobilidade reduzida, de quem é invisível ou sofre de outro tipo de deficiência, no que respeita às acessibilidades na cidade de Leiria. Foi uma iniciativa muito importante e útil, que permitiu alertar as autoridades para a necessidade de intervenção no âmbito das acessibilidades.

A atividade terminou na Biblioteca Municipal Afonso Lopes Vieira - Jardim das Laranjeiras, num café convívio com a partilha das experiências da atividade desenvolvida.

A SPEM espera que se repitam estas iniciativas e que exista uma resolução adequada para estes problemas. Estamos felizes por fazer parte deste grupo de trabalho e agradecemos a todos, organizadores e participantes.

Esta iniciativa é organizada pelo Conselho Municipal para a Inclusão de Pessoas com Deficiência da Câmara Municipal de Leiria.



"À Conversa com quem entende"

A SPEM Leiria promoveu a 30 de novembro uma sessão de partilha e esclarecimento sobre Esclerose Múltipla com profissionais de saúde, doentes, familiares e cuidadores. O encontro decorreu no Auditório da Câmara Municipal das Caldas da Rainha.

Delegação continua a "Estimular-te"

Os doentes de Esclerose Múltipla de Leiria continuam a beneficiar de várias atividades que procuram incentivar e melhorar o desempenho motor, cognitivo, sensorial e social. A delegação disponibiliza aulas de postura, alongamento e respiração, sessões de fisioterapia e hidroterapia, passeios e visitas culturais, workshops de manualidades.

Nos últimos meses, os nossos utentes visitaram o Centro de Interpretação da Batalha de Aljubarrota na Batalha, a Fábrica Bordalo Pinheiro nas Caldas da Rainha, a vila da Nazaré, a Igreja da Misericórdia e a Casa dos Pintores, em Leiria. Este projeto é cofinanciado pelo programa de financiamento a projetos do INR, IP. 2018 e conta com o apoio da Desaffius e da Câmara Municipal de Leiria.





C-Health Congress

A SPEM foi convidada a participar no C-Health Congress, evento para profissionais de saúde que este ano teve como tema a integração dos serviços de saúde em torno do doente e das suas necessidades, com implementação de soluções tecnológicas ao serviço da saúde.

Alexandre Guedes da Silva, em representação da SPEM, moderou o painel “Saúde de proximidade e equipas que cuidam fora do hospital”, com a presença das direções técnicas de projetos de hospitalização e cuidados domiciliários prestados por alguns estabelecimentos de saúde, públicos e privados.

O encontro, que teve como mote “Saúde Out of the box: estar onde o paciente”, decorreu no passado dia 24 de outubro, no Lagoas Park Hotel.

Potencial das Soluções Tecnológicas em debate no EPIS 2018

A SPEM participou na iniciativa europeia EPIS – European Patient Innovation Summit, que decorreu no dia 15 de novembro. Simultaneamente, associações de doentes de 12 países europeus tiveram oportunidade de discutir e refletir os desafios do mundo digital e identificar as principais oportunidades e desafios para a saúde.

As associações de doentes portuguesas participaram em teleconferência na reflexão e discussão de ideias, contribuindo para o reforço do papel do doente, enquanto cidadão, num mundo cada vez mais digital onde as oportunidades para a gestão da doença, minimização do seu impacto no dia a dia, recolha e acesso a informação relevante para a tomada de decisão estão, por vezes, à distância de um clique.

Concluiu-se que é necessário melhorar a literacia digital dos doentes, promover uma rede de partilha de boas práticas entre as associações dos países europeus, mapear e congregar as potencialidades das várias soluções digitais existentes e consciencializar o doente que a sua opinião conta na definição de políticas e de cuidados de saúde.



Google contrata diretor executivo para a área da saúde

O Google contratou o gestor David Feinberg, da Geisinger Health, para supervisionar as suas diversas iniciativas de assistência médica e cuidados de saúde.

A multinacional tecnológica está interessada na área da saúde há algum tempo. Em 2008, o Google lançou um projeto chamado Google Health, que visava unificar os dados médicos dos pacientes armazenados por diferentes sistemas de dados. Em 2013, abriu o caminho para o Google Fit, um ecossistema de *fitness* para *smartphones*.

A Nest – uma subsidiária do Google Home – está também a trabalhar para entrar no negócio da saúde digital, trabalhando com instituições de terceira idade para incorporação de dispositivos que detetam quedas e ligam automaticamente as luzes com sensores de movimento por exemplo, quando as pessoas acordam a meio da noite.

Outros projetos da Google incluem a oferta de serviços de Cloud aos serviços de saúde, modernização dos hospitais e desenvolvimento de instrumentos de diagnóstico para diferentes patologias.

A contratação da Feinberg confirma que a empresa quer unificar as suas muitas iniciativas de saúde abrangendo os seus serviços da *web*, *software*, *hardware* e apostas apoiadas por Inteligência Artificial.



Congresso da Indústria Farmacêutica

Agendado para 30 de outubro, o Congresso organizado pela APIFARMA, Associação Portuguesa da Indústria Farmacêutica, teve como temática o “Compromisso com as Pessoas. Mais e Melhor Vida”.

Neste Congresso, foi apresentado o estudo “O Impacto do Medicamento em Portugal”, elaborado pela consultora McKinsey & Company, que analisa o valor terapêutico, social e económico do acesso à inovação em Saúde em

Portugal, através da análise de oito doenças – Cancro do Pulmão, Cancro do Cólon Rectal, Esquizofrenia, VIH, Insuficiência Cardíaca, Diabetes, Artrite Reumatóide e Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica. O estudo realça que a esperança média de vida em Portugal aumentou 10 anos desde 1990, resultado que reforça a importância das tecnologias de Saúde para a qualidade de vida dos doentes e o impacto dos progressos farmacológicos no avanço da sociedade.



Encontro ROCHE: Amanhã será tarde demais

Em Barcelona, no passado mês de novembro, reuniram-se durante dois dias e sob a égide da Roche, cerca de 34 organizações de doentes de 23 países de três continentes. Foram desenvolvidas um conjunto de sessões muito diversificadas em que o tema “Cuidar da Esclerose Múltipla” foi central a todas as apresentações e discussões.

Ao todo foram feitas nove excepcionais apresentações, tanto por reputados especialistas como por dirigentes das organizações, numa mescla muito bem conseguida entre política, ciência e sociedade que permitiu conduzir ao objetivo final que era o da revisão dos sete princípios básicos de cuidar bem da EM (*7 Best care principles for Multiple Sclerosis*). Portugal, foi a maior delegação presente e esteve representado por cinco dirigentes da SPEM, da ANEM e da TEM. Tendo sido particularmente ativos nas várias discussões, coube aos nossos dirigentes fecharem com chave de ouro o encontro com o compromisso de tentarem liderar nos tempos mais próximos uma iniciativa para acabar com o estigma no contexto laboral que penaliza de forma insidiosa os doentes com EM, sobretudo e de forma injustificada os mais jovens.

Saber mais para apoiar melhor

A Novartis promoveu a 4ª edição do Fórum Saber Mais para Apoiar Melhor, subordinado ao tema “Há espaço para políticas transversais em Portugal?”.

O objetivo deste fórum é estimular a informação, discussão e partilha de experiências e boas práticas entre associações de doentes, das mais diversas patologias, proporcionando um oportunidade de contacto com vários agentes das áreas da saúde, de modo a capacitar as associações na sua ação de *advocacy* juntos dos decisores políticos da área da saúde. A SPEM foi uma das instituições convidadas a participar no evento, que contou com o doutor Joaquim Brites, presidente da Associação Portuguesa de Neuromusculares, e a doutora Isabel Saraiva, presidente da Associação Respira.



KEY DATES
Abstracts submission
until November 30, 2018
Early bird registrations
until January 20, 2019
www.ms.multiple sclerosis2019.com

**5TH INTERNATIONAL
PORTO CONGRESS OF
MULTIPLE SCLEROSIS**

**FEBRUARY 14 - 16, 2019
PORTO - PORTUGAL
ORDEM DOS MÉDICOS**

**BACK TO EXACT SCIENCES: BRIDGING
SOLUTIONS FOR GLOBAL MS CHALLENGES**

CONGRESS ORGANIZATION & SECRETARIAT
Convenção
Av. 5 de Outubro, 53 - J. 1050-048 Lisboa, Portugal
Tel: +351 211 130 130
E-mail: ms@congresso2019@msmundconvencao.com

ORGANIZING COMMITTEE
Maria José Sá, MD, PhD (President)
Maria Teresa Mendonça, MD (Vice-President)
Jorge Guimarães, MD, PhD
Pedro Abrão, MD
Jorge Reis, MD
Ricardo Soares da Silva, MD
Luísa Saraiva (Secretary)

INSTITUTIONAL SUPPORT
MADRID

Congresso Internacional de Esclerose Múltipla

A cidade do Porto recebe a 5ª edição do Congresso Internacional de Esclerose Múltipla. A iniciativa decorre de 14 a 16 de Fevereiro de 2019, nas instalações da Ordem dos Médicos.

Este encontro semestral da Esclerose Múltipla é reconhecido pela qualidade dos seus palestrantes e temas de discussão atuais, bem como pela proximidade e interação entre os participantes.

Acompanhando o rápido desenvolvimento da ciência, tecnologia e estilos de vida, o programa do Congresso de 2019 concentra-se em aspetos em que as ciências exatas e clínicas se cruzam. Os principais temas do congresso incluem os avanços mais recentes em relação às doenças desmielinizantes e uma visão ampla da gestão da Esclerose Múltipla por diferentes profissionais de saúde em diferentes partes do globo. O progresso e as necessidades não satisfeitas, a inovação terapêutica e os desafios futuros na área da EM são também questões fundamentais que devem ser notadas.

O Congresso é organizado pelo Grupo de Doenças Desmielinizantes do Serviço de Neurologia do Centro Hospitalar de São João e conta com o patrocínio científico da Universidade Fernando Pessoa.



SPEM admitida no Conselho Português para o Cérebro

A instituição foi aceite como associado efetivo do Conselho Português para o Cérebro (CPC) por decisão unânime da Assembleia Geral, realizada no passado dia 21 na Casa Museu Egas Moniz, em Estarreja.

O CPC é uma associação sem fins lucrativos que tem como objetivo a promoção do conhecimento do Sistema Nervoso e das doenças que lhe são associadas, através do fomento do ensino e da investigação, do intercâmbio e divulgação dos avanços científicos na área do estudo do cérebro e da promoção de melhores condições de vida para quem tem estas doenças, ao nível da prestação de cuidados médicos e assistência social. O Conselho tem uma estreita relação com o European Brain Council, organismo que, na União Europeia, persegue os mesmos objetivos.

António Freire Gonçalves, presidente da direção, espera que este reconhecimento permita uma colaboração “em iniciativas comuns, de modo a dar maior visibilidade e eficácia à investigação e assistência das doenças do sistema nervoso”.

A SPEM agradece a distinção concedida, assegurando a sua participação ativa e empenhada na ação do CPC e contribuindo de forma positiva para o seu trabalho.

Fundos europeus apoiam projeto de investigação português na área da Esclerose Múltipla

Um projeto de investigação da Universidade de Coimbra, que aposta na folha de mirtilo para tratamento da Esclerose Múltipla, foi contemplado com uma Bolsa do INOV C 2020, financiada por fundos da União Europeia.

Os investigadores pesquisam o potencial terapêutico da folha de mirtilo, um subproduto agrícola desperdiçado, para o tratamento da esclerose múltipla. A equipa de investigação encontra-se a desenvolver uma nova tecnologia de obtenção de compostos fenólicos (CF), “capazes de atuar no Sistema Nervoso Central, que estão presentes em elevado teor nas folhas de mirtilo”, esclarece a equipa de investigadores.

Com experiência nas áreas de farmacologia, neurologia e fitoquímica, o projeto conta com uma equipa de investigação multidisciplinar da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, em colaboração com a Escola Superior de Biotecnologia da Universidade Católica do Porto e o patrocínio da Cooperativa Agropecuária dos Agricultores de Mangualde CRL (COAPE).

O INOV C 2020 é um projeto cofinanciado pelo Programa Operacional CENTRO 2020, através do FEDER - Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional, que tem como principal objetivo alavancar ideias de empreendedorismo e inovação na região Centro. O investimento europeu global ronda os 1,3 milhões de euros.



18 Países, uma missão: nutrição para todos

Especialistas e associações de toda a Europa reuniram-se em Sintra para a V Conferência da ONCA, “Optimal Nutritional Care for All”, a 12 e 13 de novembro, com o objetivo de discutir o acesso justo e equitativo à nutrição clínica e os processos de decisão partilhada entre clínicos e pacientes.

Contando com a presença de representantes de associações de doentes e decisores políticos, a conferência realçou a importância da nutrição nos serviços nacionais de saúde, a partilha de boas práticas, a necessidade de formação para os profissionais de saúde na área da nutrição e a capacitação dos doentes.

Na Europa, cerca de 33 milhões de adultos estão em risco de desnutrição, o que equivale a um custo estimado de 170 mil milhões de euros por ano para os sistemas de saúde europeus. Nutrição e cuidados nutricionais são necessidades básicas e essenciais para a gestão da doença, adaptados às necessidades dos pacientes ao longo da vida. Um bom atendimento nutricional é fundamental para a qualidade dos cuidados de saúde, a redução de custos e a melhoria da saúde dos pacientes.

A ONCA é um programa de ação de âmbito europeu executado por 18 países para melhorar a triagem de risco nutricional e o atendimento nutricional em cada região. Em Portugal, foi estabelecida uma aliança entre associações de doentes na qual a SPEM está integrada, que assinaram um documento técnico e de princípios, comprometendo-se com os objetivos da ONCA.



Academia do Bacalhau

A Academia do Bacalhau surpreendeu mais uma vez a SPEM. Durante o jantar de Natal, realizado no passado dia 14 de dezembro no Sana Metropolitan Hotel de Lisboa, os compadres e comadres mostraram a sua generosidade ao oferecer um donativo à nossa instituição. Foi com imenso gosto que Maria Leonor Martins e Maria Lopes, receberam mais um donativo das mãos do presidente Mário Nunes. Gratos pelo interesse demonstrado pela nossa instituição e por contribuírem para melhorar a vida das pessoas com EM.

A Academia do Bacalhau é uma associação cívica sem fins lucrativos de atividades filantrópicas. A primeira academia foi criada em Joanesburgo numa comunidade portuguesa. Hoje existem diversas academias do bacalhau em várias cidades e continentes. A recolha de fundos é normalmente obtida em jantares onde se serve bacalhau. Os símbolos são a bandeira e o badalo.

Comparticipação do Lemtrada (Alemtuzumab)

O governo aprovou a inclusão do Alemtuzumab na lista de fármacos abrangidas pelo regime excepcional de participação, destinados ao tratamento de doentes com Esclerose Múltipla.

O fármaco, cuja comercialização foi aprovada pela INFARMED este ano, está indicado para o tratamento da Esclerose Múltipla na forma surto-remissão, com doença ativa. O Alemtuzumab demonstrou eficácia em doentes que não responderam a outros fármacos disponíveis e também em casos particularmente agressivos da doença.

O Alemtuzumab é um anticorpo monoclonal que se liga ao recetor CD52, uma proteína abundante nos linfócitos T e B. Julga-se que os linfócitos T e B circulantes são responsáveis pela degradação do processo inflamatório na EM.



HANG IN THERE

No dia 8 de dezembro, no Amoreiras Shopping Center, mais de 30 personalidades e marcas abriram os seus armários e venderam peças de roupa e acessórios para que a totalidade do valor angariado fosse distribuído por diversas instituições de apoio social.

A moda aliou-se à solidariedade em mais uma edição do “Hang In There”. A Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla foi escolhida pela digital influencer Mafalda Castro, sendo que o valor angariado da venda das suas peças no evento reverteu a nosso favor.

Agradecemos à Mafalda o gesto generoso que nos enche de alegria e nos apoia a desempenhar a nossa missão: vencer a Esclerose Múltipla, todos os dias!

Mafalda Castro
A favor de
Sociedade Portuguesa
de Esclerose Múltipla



Campanha Mecenias SPEM



S'EM LIMITES

SEJA NOSSO MECENAS!

Há 34 anos que a SPEM (Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla) reúne aspirações, dedicação, perseverança e alegria na conquista de uma melhor qualidade de vida para as pessoas com EM. Mas o nosso empenhamento não seria suficiente sem a extensa rede de apoiantes invisíveis, tantas vezes silenciosos que suportam economicamente todas as nossas iniciativas.

“S'EM LIMITES” é uma campanha dirigida a empresas, marcas, organizações ou entidades, sensibilizando-as para a problemática da Esclerose Múltipla, doença crónica, inflamatória e degenerativa, que surge frequentemente entre os 20 e os 40 anos de idade e que em Portugal afeta cerca de 8 mil pessoas, na sua maioria mulheres.

O contributo destas entidades enquanto mecenias terá como propósito ajudar no desenvolvimento da SPEM. Neste momento, precisamos de:

- Aquirir material informático para a prossecução da missão da SPEM;
- Expandir a nossa unidade de Neuroreabilitação, bem como adquirir de novos equipamentos de fisioterapia, terapia ocupacional e terapia da fala;
- Desenvolver o projeto de empregabilidade para pessoas com Esclerose Múltipla;
- Renovar o mobiliário e domicílio adaptados a pessoas com mobilidade reduzida;
- Financiar a investigação que procura novos tratamentos que levem à cura da doença.

Ao aderir à nossa campanha, a entidade usufrui de um conjunto de benefícios:

- Inscrição vitalícia como sócio da SPEM;
- Envolvimento num projeto de solidariedade, integrável numa política de Responsabilidade Social empresarial;
- Benefícios fiscais inerentes ao apoio e financiamento de projetos sociais, conforme disposto no Estatuto do Mecenato e no Estatuto dos Benefícios Fiscais;
- Referência pública ao mecenato nos meios de comunicação da SPEM, material institucional e inclusão do logótipo da entidade nas instalações da associação;
- Merchandising da SPEM;
- O eterno agradecimento de todas as pessoas tocadas pela Esclerose Múltipla.

A adesão à campanha “S'EM LIMITES” implica a doação do valor mínimo de 500 euros.

A SPEM é uma Instituição Particular de Solidariedade Social que tem como missão apoiar pessoas com Esclerose Múltipla (EM) através de diversas respostas sociais: atividades ocupacionais, neuroreabilitação, apoio domiciliário, consultas de Psicologia, serviço social e apoio jurídico.

Contacte-nos através do e-mail comunicacao@spem.pt ou do telefone **938748518** para obter mais informações e agendar uma reunião.

Com a sua colaboração conseguiremos prestar um melhor apoio às pessoas com EM e seus cuidadores. As pessoas com Esclerose Múltipla em Portugal agradecem!



SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA

Porque não existem doentes iguais

Escolhas Múltiplas

© Biogen 2018

BIOGEN Portugal Sociedade Farmacéutica Unipessoal, Lda.
Avenida Duque de Ávila 141, 7.º - 1050-081 Lisboa.
Teléf.: +(351) 213 188 450 Fax: +(351) 213 188 451
www.biogen.pt



ANITA
Esclerose Múltipla Surto Remissão | Noruega

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

SANOFI GENZYME 