

Boletim



ESCLEROSE MÚLTIPLA

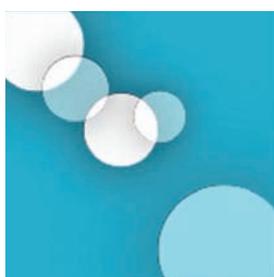
Nº 15 | Série 2 | JANEIRO FEVEREIRO MARÇO 2019 | PREÇO DE CAPA 1€

SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.

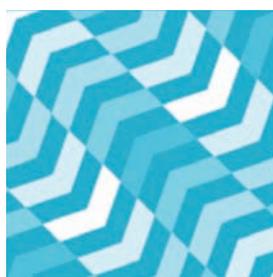
#MinhaEMinvisível



Dor



Visão



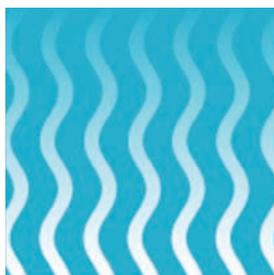
Mobilidade



Fadiga



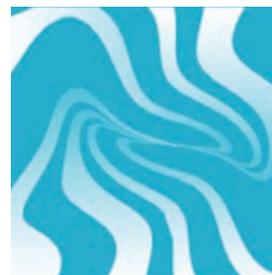
Espasmos
musculares



Sensibilidade
ao calor



Depressão



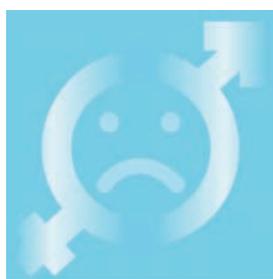
Dificuldade
a engolir



Tonturas



Falta de
clareza mental



Disfunção
sexual



Incontinência
urinária

*Não precisa de ver os meus **Sintomas**
da **EM** para acreditar neles.*





ANITA
Esclerose Múltipla Surto Remissão | Noruega

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

SANOFI GENZYME 

Tempo de renovação

A Primavera trouxe novamente esperança à SPEM. É o início de um novo ciclo, é uma nova direção que refresca, com ideias e jovialidade, esta Associação madura que em dezembro fará 35 anos. Em suma, temos e teremos sempre uma SPEM ativa, observadora e capaz de fazer a diferença no dia-a-dia de muitos de nós que vivemos EM permanente sobressalto. Há no horizonte umas novas luzes que brilham e que alimentam o nosso quotidiano de esperança, esperança que algum dia, alguém, dos milhares de médicos, cientistas e terapeutas que trabalha, por nós e para nós, consiga descodificar os segredos desta patologia que nos consome a energia e o ânimo. Também com a primavera chegam as primeiras eleições para as Estruturas Regionais da SPEM. Se poucos acreditavam ser possível tal realização, o que é verdade é que são dez as listas candidatas e serão outras tantas as Delegações que estarão mandatadas com o vosso voto e a vossa confiança. Para mim, enquanto dirigente que assume a presidência desta Instituição, não existe maior força, do que aquela de quem dá tudo e nada espera receber. Bem hajam, os candidatos a dirigentes que aceitaram o nosso desafio. Bem hajam todos os que neles depositarem as suas esperanças, pois junto iremos conduzir a SPEM, EM equipa,

com todos e por cada um de nós. No passado mês de janeiro a SPEM viu reconhecido ao mais alto nível o seu empenho na defesa e na representação dos doentes, tendo sido a única Associação de Doentes galar-dada pelo INFARMED por ocasião do seu 25º aniversário. Em fevereiro vimos no Parlamento a nossa proposta de Criação do Registo Nacional da Esclerose Múltipla votada por unanimidade, não uma, não duas, mas sim três vezes, pois tantas foram as propostas de recomendação que os partidos fizeram ao Governo. Em março iremos também dar corpo a um marco histórico no relacionamento das associações de doentes de esclerose múltipla com a apresentação de uma campanha única que nos irá representar ao longo de um ano, de Norte ao Sul, de Este para Oeste. Se tudo isto não for suficiente para vos animar então só nos resta propor-vos a leitura deste excecional número 15 do Boletim da SPEM onde encontrarão todas novidades da Investigação Científica, onde se irão rever no estudo conduzido no CHUP (Centro Hospitalar e Universitário do Porto), onde a nossa incansável Cândida nos levará a descobrir um Porto acessível, onde encontrarão o que nos propomos fazer ao lado das estatísticas do que fizemos, num esforço concertado de confiança e transparência que é a marca desta nossa casa comum.



“ Para mim, enquanto dirigente que assume a presidência desta Instituição, não existe maior força, do que aquela de quem dá tudo e nada espera receber. ”

Alexandre Guedes da Silva
Presidente da SPEM

Um gesto sem custos
escolha atribuir

0,5 % do seu IRS à SPEM

NIF: 501 789 880

Saiba mais em:

<http://spem.pt/envolva-se/irs>



SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA



Sumário

03 EDITORIAL

06 TOMADA DE POSSE

08 PLANO DE ATIVIDADES
2019

10 DIA MUNDIAL DA EM

12 CONGRESSO
INTERNACIONAL DE
ESCLEROSE MÚLTIPLA

14 ESTUDOS

18 ROTEIRO – BOA VIAGEM
- Porto

20 BLOGUE

21 NOTÍCIAS EM' FORÇA

22 NOTÍCIAS DELEGAÇÕES

25 NOTÍCIAS GERAIS

30 ESTATÍSTICAS 2018



A SPEM é sociedade membro



www.spem.pt



[SPEM.Portugal](https://www.facebook.com/SPEM.Portugal)



[SPEMPortugal](https://twitter.com/SPEMPortugal)

Ficha Técnica: Propriedade e Edição: Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla • Contribuinte N.º: 501 789 880 •
Diretor: Alexandre Guedes da Silva • Diretora Adjunto: Telma Salsinha • Redação: João Marques • Paginação: Maria Lopes
• Impressão: Lisgráfica - Impressão e Artes Gráficas, S.A. - Rua Consiglieri Pedroso, Queluz de Baixo, 2730-053 Barcarena
• Depósito Legal: PT 89088/95 • ISSN: N.º0873-1500 • Registo na ERC com o n.º 119275 • Tiragem: 3000 Exemplares
• Periodicidade: Trimestral • Preço de capa: 1€ • N.º 15 (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



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.

Cerimónia de Tomada de Posse dos Corpos Sociais



A SPEM tem novos rostos e uma nova direção. Os corpos sociais da instituição tomaram posse no passado dia 5 de janeiro, para coordenar o trabalho da SPEM nos próximos quatro anos, até 2022.

A cerimónia pública decorreu nas instalações da Sede Nacional da SPEM, em Lisboa, contando com a presença de doentes, cuidadores, colaboradores da SPEM, antigos e novos titulares de cargos nos diferentes órgãos sociais, representantes de outras instituições e da Indústria Farmacêutica. Cristina Saarinen, presidente cessante da Mesa da Assembleia Geral, deu as boas-vindas aos presentes, fazendo o seu agradecimento pessoal a todos quanto têm trabalhado em prol dos doentes com Esclerose Múltipla. O presidente cessante da SPEM, Jorge Pereira, fez um balanço dos últimos quatro anos de mandato, realçando a estabilidade financeira alcançada e os muitos progressos conseguidos na luta contra a doença. Elogiou o plano de trabalho

traçado pela nova direção, que segue uma linha de continuidade com a direção anterior, embora lançando “questões novas e procurando inovar”, com todo o benefício para o desempenho da instituição.

Alexandre Guedes da Silva, novo presidente da direção da instituição, realçou a importância das associações de doentes relembrando o tempo do seu diagnóstico em que não se quis associar a nenhuma organização, achando que conseguiria gerir a sua doença sozinho. Neste momento, encara a SPEM como um auxílio fundamental para que os doentes possam lidar com a sua situação e está disposto a ajudá-los. “O grande desafio vai ser procurar intervir junto do jovem doente, recém-diagnosticado, de maneira

a quem percebam que não estão sozinhos”, destaca o dirigente.

“Espero poder liderar uma equipa que faça a diferença na vida das pessoas”.

O presidente realçou ainda o facto de este corpo diretivo ser inteiramente constituído por doentes de Esclerose Múltipla, algo raro nas associações de doentes, muitas vezes geridas por familiares, cuidadores ou técnicos. Este facto demonstra que os doentes são capazes de lutar por si próprios e cultivar a interajuda.

Esta equipa é constituída por onze pessoas (cinco diretores e seis pró-diretores) que vão trabalhar em setores específicos de intervenção como a juventude, a ciência e inovação, os cuidados de saúde, o emprego e empreendedorismo.



A comunidade da SPEM reunida: membros dos Corpos Sociais, utentes, familiares, funcionários, coordenadores regionais e indústria farmacêutica



Jorge Pereira, Presidente da Mesa da Assembleia Geral



Alexandre Guedes da Silva, presidente da Direção



Paulo Gonçalves, vice-presidente da Direção



Cristina Silva Barata, Presidente do Conselho Fiscal



Eduardo Pinto, vogal da Direção



Mário da Luz, vogal da direção

SPEM

'SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA

Corpos Sociais: Direção

Presidente

ALEXANDRE GUEDES DA SILVA

Vice-Presidente

PAULO GONÇALVES

Vogais

PAULA CRUZ

EDUARDO PINTO

MÁRIO DA LUZ

Pró-Vogais

MICHELINE TORCATO

ESMERALDA PENA

TERESA SOUSA

FILIPA MONTEIRO

TELMA SALSINHA

DÉLCIO GOMES

Mesa da Assembleia Geral

Presidente

JORGE FERREIRA PEREIRA

1ª Secretária

MARIA LEONOR MARTINS

2º Secretário

ANTÓNIO MEDEIROS CORREIA

Conselho Fiscal

1º Efetivo

CRISTINA SILVA BARATA

2º Efetivo

HUGO PENA

3º Efetivo

SANDRA CARVALHO

2019: um ano de renovação, desafio e esperança

O novo ano começou com uma nova direção à frente dos destinos da Sociedade. Os novos corpos gerentes fizeram uma reflexão da presente realidade nacional das pessoas afetadas pela EM, definindo metas não só para a sua ação em 2019 como para todo o mandato. Paralelamente, a **SPEM** cumpre este ano 35 anos e por isso importa dar a esta organização madura um novo fôlego, novos rostos e sobretudo abri-la a novas ideias. A ação da **SPEM** terá como prioridade o contacto sistemático e próximo com os portadores de EM. Pretende-se identificar as necessidades específicas dos doentes e procurar soluções que contribuam para as satisfazer. A Sociedade compromete-se a fazer uma defesa firme e intransigente dos princípios de qualidade de vida, nomeadamente o acesso ao emprego e ao direito a uma carreira profissional. Para tal, foi definido um conjunto de ações, pelouros e missões, que visam o cumprimento dos desígnios que a **SPEM** se propôs:

● Estrutura Interna

A este pelouro estão agregadas as responsabilidades da gestão de associados e da ligação da Direção Nacional com as delegações e o seu alinhamento institucional. É objetivo principal deste pelouro a promoção de um contacto mais frequente e estreito entre as estruturas da **SPEM** e as pessoas com a patologia. Neste âmbito, foram convocadas eleições para as estruturas regionais de modo a legitimar as coordenações e permitir que todos os associados se mobilizem para a representação local da instituição.

● Ciência & Inovação

Esta área é uma novidade e ao mesmo tempo uma prioridade na ação da **SPEM** em 2019. Potenciando a formação e o conhecimento científico, a associação pretende estabelecer protocolos de formação e de estágio; promover a criação

de bolsas de estudo/investigação científica e acompanhar o processo de desenho, implementação e lançamento do Registo Nacional da Esclerose Múltipla. O pelouro prevê ainda a participação ativa nas várias iniciativas científicas sobre a doença, projetos de investigação, ensaios clínicos, e promoção de teses, estudos académicos e desenvolvimento de protótipos com aplicação prática na EM.

● Comunicação

A **SPEM** continua a partilhar informação relevante não só com os seus associados, mas com todos os que de alguma forma são tocados, direta ou indiretamente pela Esclerose Múltipla. Exerce um apoio transversal a todas as áreas da **SPEM** mas trabalhará em articulação com o Pelouro da Ciência & Inovação numa perspetiva de veicular informação científica válida, tornando deste modo a **SPEM** uma instituição de referência na procura de informação sobre a doença. Também vai avançar um vlog, dando aos associados conteúdos multimédia para uma melhor compreensão da informação. Como habitualmente, serão celebrados o **Dia Mundial da EM** e o **Dia Nacional da Pessoa com EM**, este ano com uma temática comum, em articulação com a campanha promovida pela Federação Internacional e em regime de co-organização com as restantes associações de doentes e a indústria farmacêutica. O **Congresso Nacional da Esclerose Múltipla** está previsto para dezembro de 2019, ocorrendo simultaneamente com as comemorações do **35º aniversário** da **SPEM**.

● Juventude

Hoje em dia, a sensibilização dos profissionais de saúde e a melhoria dos meios de diagnóstico tornou possível um diagnóstico da doença mais precoce. Tal tem transformado a pirâmide etária dos doentes de forma acentuada, existindo hoje um grupo crescente de jovens que não

encontram resposta adequada para as suas questões e dilemas. Nesse sentido, a **SPEM** vai dedicar mais atenção às faixas etárias mais jovens com a **Missão Juventude**, que pretende realizar encontros regulares com jovens para recolher opiniões, aspirações e anseios das camadas mais novas em relação à doença, aos tratamentos e à sua qualidade de vida.

● Emprego e Empreendedorismo

O peso económico da doença advém não só dos seus custos crescentes ao longo da vida mas também da menor capacidade do doente e do seu cuidador em trabalhar e garantir o sustento. Nesse sentido, **SPEM** irá iniciar a **Missão Emprego e Empreendedorismo** e que consiste em realizar um conjunto integrado de ações de formação e esclarecimento de âmbito nacional, destinadas ao empoderamento dos doentes com vista à sua requalificação e reintegração no mercado de trabalho. No que diz respeito à Linha de Atendimento, projeto criado em 2017, pretende-se que seja mais integrado e abrangente com vista à (re)integração dos participantes no mercado de trabalho. Também se prevê a co-organização de uma Feira de Emprego e Empreendedorismo para chamar a atenção dos empregadores para o Emprego Acessível e Justo e divulgar iniciativas de autoemprego e empreendedorismo.

● Cuidar melhor

Iniciativas recentes comprovam a importância do cuidado integrado de proximidade e em ambiente familiar dos doentes. Neste contexto, importa necessariamente relevar o papel do cuidador, fundamental na manutenção da qualidade de vida dos doentes, sobretudo para quem tem maior índice de independência. Nesse sentido, e porque faz parte da missão da **SPEM** dar amparo aos cuidadores e familiares e criar



SPEM

**'SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.**

condições para a formação dos técnicos que de forma continuada prestam cuidados aos doentes, irá iniciar-se neste mandato a **Missão Cuidar**. Entre as ações do **"Cuidar"** encontram-se a manutenção do manual de acolhimento à doença **"De Passo em Passo"**, a continuação das diligências para a concretização da residência **SPEM** para descanso do cuidador e a implementação nacional do programa de formação online da Plataforma Europeia para enfermeiros que acompanham doentes com **EM**.

● **Angariar**

A nossa capacidade de intervenção depende muito da capacidade em nos financiarmos autonomamente. Nesse sentido, a **SPEM** irá seguir um modelo de angariação mais assente em trabalho comissionista e menos em voluntariado. Ambos coexistirão mas o primeiro será decisivo para tornar esta atividade numa ferramenta realmente importante de financiamento e deverá representar em 2019, um esforço de angariação de cerca de 60.000€. Chamar-se-á **"Missão Angariar"** e irá potenciar o **EM'Força** dando-lhe um carácter mais nacional e multi-desportivo, com eventos variados de angariação de fundos, promoção de parcerias, presença da **SPEM** em eventos e empresas e desenvolvimento de merchandising com inclusão de produtos novos. Serão continuados os esforços já iniciados no sentido de encontrar grandes contribuintes que tenham interesse específica em contribuir para a investigação da cura na variante progressiva, no âmbito da iniciativa internacional *Progressive Alliance*.

● **Pensar nacional, agir local**

As estruturas regionais continuarão o seu trabalho de acompanhamento e contacto com os doentes, seja via telefone ou em visita domiciliária. A atividade das estruturas regionais é maioritariamente garantida por voluntários, que promovem encontros convívio entre doentes e familiares, associados ou não, de modo a promover a confraternização, a troca de experiências e a

interajuda. Os voluntários também são o rosto da instituição, divulgando e sensibilizando para a causa, com a organização de tertúlias, sessões de esclarecimento, palestras e participação em iniciativas várias para as quais a **SPEM** é convidada, como feiras, visitas a escolas e exposições. A par deste trabalho de enorme valor, as delegações de Lisboa, Leiria, Coimbra, Viseu e Faro têm respostas sociais com técnicos especializados, com particular destaque para o Serviço Social que informa, esclarece e orienta os doentes nas suas dúvidas e identifica as suas necessidades.

Nesta linha, a **SPEM** Lisboa pretende continuar os projetos **"EM'Cuidar"** (formação para cuidadores dos portadores de EM), **"EM Laço"** (acompanhamento de doentes em situação de isolamento social) e **"EM'pregabilidade"** (apoio à reinserção profissional de portadores de Esclerose Múltipla). Manter-se-á o **CAARPD** - Centro de Atendimento, Acompanhamento e Reabilitação da Pessoa com Deficiência e Incapacidade (resposta protocolada com a Segurança Social), a prestação de aconselhamento jurídico (com estabelecimento de nova parceria com uma firma de advogados) e o **Apoio Domiciliário** (serviços de higiene pessoal, higiene habitacional, tratamento de roupa e fornecimento de refeições).

Outra valência importante é a consulta de **Psicologia Clínica**, em Lisboa e Leiria, dirigida a cerca de 35 utentes das duas delegações. Continuar-se-á a apostar no atendimento à distância **via Skype** e está programado para o ano de 2019, a entrada em exploração de uma aplicação alemã de estimulação cognitiva para pacientes com Esclerose Múltipla - **"MS Cognition"** para a população portuguesa. Esta aplicação permitirá o desenvolvimento da unidade de neuro-psicologia, através da estimulação cognitiva.

Na área da reabilitação, a delegação de Lisboa possui uma unidade com consulta de **Fisioterapia** e serviços de **Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Terapia da Fala**. A delegação de Leiria disponibiliza

aos seus utentes aulas de fisioterapia e hidroterapia. As atividades ocupacionais existem na maioria das delegações com instalações próprias e são fundamentais para os utentes se manterem ativos. São exemplos:

- Sessões de Reiki (Coimbra, Leiria e Lisboa)
- Sessões de ginástica (Coimbra)
- Sessões de movimento e relaxamento (Lisboa)
- Workshops temáticos (Coimbra e Leiria)
- Atividades manuais e criativas (Leiria e Lisboa)
- Aulas de informática (Leiria)
- Desporto adaptado como vela adaptada, surf, boccia e polybat (Lisboa);
- Atividades terapêuticas com animais (Lisboa);
- Piquenique (Leiria);
- Colónia de Férias (Leiria);

O Centro de Atividades Ocupacionais, na delegação de Lisboa, é a segunda casa de dezenas de doentes. Os utentes do **CAO** passam os seus dias neste espaço que alia convívio, amizade e terapia, acompanhados por uma equipa multidisciplinar. Esta resposta social da **SPEM** permite uma melhoria da qualidade de vida dos doentes, estimulando as suas capacidades cognitivas, sensoriais motoras e sociais.

Em Lisboa, funciona também o projeto **"Energias Múltiplas"**, grupo informal de apoio, convívio e interajuda, que organiza diversas atividades, como jantares, passeios, visitas a museus, tertúlias e o tradicional magusto.

Dia Mundial da EM



Sensibilizar para os sintomas invisíveis da Esclerose Múltipla e dar a conhecer o impacto na qualidade de vida de uma doença que não se vê.



Telma Teles



João Pedro Marques

#MinhaEMinvisível

Visibilidade é o tema da campanha internacional do Dia Mundial da EM, celebrado a 30 de maio. A campanha **“My Invisible MS”** dará voz a todos que são os afetados pela Esclerose Múltipla, para que partilhem os seus sintomas invisíveis e expressem o que querem que os outros saibam e compreendam sobre a sua EM, de modo a contestar os preconceitos comuns e mobilizar a sociedade no apoio ao doente.

A Telma Teles foi diagnosticada com Esclerose Múltipla há quatro anos. Na altura, já sentia alguma fadiga mas nunca associou como sendo um sintoma de Esclerose Múltipla porque normalmente quase todas as pessoas, em terminadas alturas, sentem mais cansaço. Na altura em que teve o primeiro surto, sentiu dor, espasticidade nas pernas, muita dormência no lado esquerdo do corpo, desequilíbrio e também depressão.

Todos os sintomas que a Telma sentiu podem passar despercebidos, mesmo das pessoas mais próximas. “Aos olhos dos outros somos pessoas normais [saudáveis], mas os sintomas sentem-se. E sentem-se de uma forma bastante dura” esclarece a jovem de 35 anos, residente em Olhão.

Em Portugal, segundo o estudo mais recente de Gisela Kobelt (2017), o sintoma mais comum entre as pessoas com EM é a fadiga: cerca de 98% dos portadores

portugueses considera o sintoma mais impactante nas suas vidas. Seguem-se os problemas cognitivos (74%), a depressão (23%), a dificuldade na mobilidade (20%), a falta de equilíbrio, a 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.

“Tenho que respeitar o meu corpo”

Com o tempo, a Telma foi reaprendendo a viver a sua vida com a doença. “Tenho que respeitar o meu corpo”, diz Telma. Às vezes é necessário abrandar a rotina. As tarefas domésticas têm de ser partilhadas com o marido. No trabalho, a fadiga pode afetar a sua produtividade: “às vezes gostaria de dar mais rendimento do que aquele que dou. É algo que muitas vezes me deixa frustrada porque quero fazer mais e não consigo”.

João Pedro Marques, de 41 anos, partilha o mesmo sentimento mas por razões diferentes. É instrutor de musculação e cardiofitness e pratica fisioculturismo de alta competição. Para alguém que passa a vida no ginásio, o diagnóstico trouxe uma quebra de rendimento: a fadiga, a falta de força e a perda de massa muscular fazem-se sentir com frequência. “A EM afeta-me porque muitas vezes quero mais de mim próprio e não consigo”, refere

o atleta diagnosticado há 7 anos. Uma das coisas que mais nota no seu dia-a-dia é a perda de memória e perturbações na fala: “informação mais recente não memorizo com tanta facilidade e a nível de voz, de fala, quando fico mais nervoso começo a gaguejar, coisa que nunca me acontecia”.

Para a Telma, o que mais lhe custa é a forma como a doença afeta a sua família. Apesar de ser uma pessoa com uma vida social ativa e por muito que queira estar presente nos momentos mais importantes, às vezes a doença não o permite. “É algo que dói” confessa a Telma, especialmente quando não consegue acompanhar a sua filha, de 4 anos.

“EM escondida: o que se sente e não se vê”

Toda a gente que conheço no ginásio ou em competições, quando descobrem que eu tenho este problema, por norma fica espantado” conta o João que continua a ter uma vida ativa, a treinar e a competir, mesmo com as manifestações da doença.

Quando estamos perante uma doença invisível aos olhos, torna-se difícil de compreender o doente e as suas dificuldades. Apesar de sentir o apoio incondicional dos amigos e da família, a Telma sente que muitas vezes as pessoas não a compreendem. “Esquecem-se que eu tenho Esclerose Múltipla porque não tenho escrito na testa

que tenho a doença e por isso às vezes acabam por não reparar na minha fadiga, que me esqueço das coisas, por exemplo, datas de aniversário. Acham que sou uma pessoa desligada, que não me preocupo e isso não é verdade, não é isso que acontece.”

“O que eu quero que os outros saibam sobre a minha doença”

O desconhecimento da doença é grande. A campanha de 2019 para o Dia Mundial da Esclerose Múltipla procura esclarecer os principais mitos associados à génese da doença, ao emprego, à gravidez ou à prática do exercício físico. Os doentes vão ser desafiados a dar o seu testemunho e dar a conhecer ao mundo o que querem que os outros saibam sobre a sua doença.

“Eu tenho EM mas a doença não me define. Eu sou uma pessoa apta para trabalhar, apta para me relacionar com os meus amigos, com os meus familiares, ter uma vida social ativa” diz Telma que, embora queira ser tratada como igual, espera dos outros respeito e compreensão.

O João e a Telma querem que todos saibam que a doença não os impede de fazer nada, apenas os condiciona e exige uma necessidade de adaptação. “Eu meti na cabeça que eu tenho EM mas não vou viver com EM, a doença é que tem de saber viver comigo. Eu tenho que me adaptar ao máximo e fazer uma vida normal, quero ser uma pessoa normal” confidencia o João, que compete no WABBA Portugal (federação mundial de fisioculturismo amador).

E Telma, que também pratica desporto, acrescenta: “é importante quebrar aquele preconceito de que com Esclerose Múltipla, não se pode trabalhar, não se pode viver, não se pode fazer exercício. Não! Nós podemos trabalhar, podemos viver e podemos fazer exercício.

Podemos e devemos fazer isso tudo, ao nosso ritmo.”

Como participar na campanha #MinhaEMinvisível



Há muitas formas de se envolver no Dia Mundial da EM. Pode participar na campanha online e nas redes sociais, organizar um evento de forma a juntar as pessoas, pressionar os decisores a fazer mudanças positivas pelas pessoas afetadas pela EM... há imensas possibilidades!

Eventos

Em <https://worldmsday.org/pt-pt/> encontrará um mapa de todos os eventos a ocorrer em todo o mundo para o Dia Mundial da EM. Pode usar a campanha My Invisible MS para encorajar as pessoas que vivem com a EM a juntarem-se aos eventos nacionais promovidos pelas associações de doentes e a partilharem as suas experiências. O movimento da Esclerose Múltipla em Portugal está a preparar diversas iniciativas para o Dia Mundial. Fique atento!

Redes sociais

Crie o seu próprio cartaz “O que eu quero que saiba sobre a EM” e partilhe-o nas redes sociais de forma a sensibilizar para os sintomas invisíveis da EM. Pode descarregar o modelo no website e imprimir o seu cartaz. Durante os próximos meses, a SPEM vai partilhar no website da SPEM várias infografias dos mitos sobre a EM: ajude a contestar os preconceitos errados e a apresentar os factos a quem não conhece a doença. Partilhe o vídeo da campanha de forma a sensibilizar para os sintomas invisíveis da EM e criar solidariedade entre todos os afetados pela EM. Utilize a hashtag #MyInvisibleMS e partilhe uma publicação em que expresse o que pretende que as pessoas fiquem a saber sobre a sua EM: coisas a sobra a doença que de outra forma não veriam. Também pode incluir a hashtag #WorldMSDay. Lembre-se de definir a sua privacidade para “pública” caso queira que a sua publicação seja apresentada no site oficial do Dia Mundial da EM.

Divulgação

Pode usar o tema da Visibilidade de várias formas, de modo a influenciar os decisores e fazer mudanças positivas para as pessoas afetadas pela EM. Por exemplo, poderia destacar a importância de fornecer apoio às pessoas afetadas por tipos de incapacidade invisíveis. Ou, poderia focar-se em aumentar a visibilidade da sua organização, apresentando o trabalho importante que está a realizar e apelando aos decisores que apoiem esse mesmo trabalho. O Dia Mundial da EM é uma iniciativa da Federação Internacional de de Esclerose Múltipla (MSIF).



Congresso Internacional de Esclerose Múltipla



A 5ª edição do encontro bianual teve lugar na cidade do Porto. Durante três dias, investigadores e profissionais de saúde do mundo inteiro discutiram e partilharam as mais recentes descobertas e inovações terapêuticas na Esclerose Múltipla, num encontro que contou com forte participação portuguesa.

Acompanhando o rápido desenvolvimento da ciência, tecnologia e estilos de vida, o programa do Congresso de 2019 concentrou aspetos em que as ciências exatas e clínicas se cruzam. Os avanços mais recentes em relação às doenças desmielinizantes foi o assunto principal nos três dias de congresso, partilhando uma visão ampla da gestão da Esclerose Múltipla por diferentes profissionais de saúde provenientes de diferentes partes do globo. O progresso e as necessidades não satisfeitas e os desafios futuros na área a EM foram também questões abordadas.

EM no mundo, o mundo da EM
Profissionais de saúde da Turquia, Marrocos, China e Brasil vieram dar a conhecer as suas realidades locais,

caracterizando a população local portadora de EM, os tratamentos disponíveis e as organizações existentes para investigação e apoio aos doentes. Ayse Altintas, da Koc University (Istambul) classificou a Turquia como uma zona de risco moderado mas que a percentagem de portadores está a aumentar. Já na China, segundo o investigador Fu-Dong Shi, do Hospital Beijing-Tiantan (Pequim), a Esclerose Múltipla é uma doença rara reconhecida pelo estado, o que levou a um maior investimento em meios de diagnóstico e tratamentos.

Diagnóstico 3D

A inovação nos meios de diagnóstico é fundamental para um conhecimento atempado e mais profundo da doença. O professor Darin T. Okuda, da UT Southwestern Medical Center

(Dallas, EUA) trouxe para discussão a análise tridimensional (3D) automatizada das lesões cerebrais, que representa uma novidade importante em relação às tradicionais ressonâncias magnéticas. A nova técnica permite uma recriação em 3D de determinadas regiões do cérebro, obtendo uma maior quantidade de informação em relação à origem da doença, à extensão das lesões e monitorizando o resultado dos tratamentos. Segundo o professor “estes novos sistemas automatizados de diagnóstico vão transformar os cuidados de saúde ao providenciar informação mais abrangente e antes indetetável pelos meios existentes”.

EM e planeamento familiar

Investigadores e clínicos estão empenhados em garantir uma vida tão



normal quanto possível aos doentes. A idade média de diagnóstico é 30 anos e dois terços dos doentes são mulheres, pelo que muitas senhoras diagnosticadas vão desejar iniciar uma família.

Elisabeth Gulowsen Celius, do Hospital Universitário de Oslo, passou a mensagem que a gravidez é possível desde que haja um planeamento familiar adequado e adaptado aos tratamentos. A fertilidade não é normalmente afetada e a probabilidade de surtos reduz consideravelmente durante a gravidez. Contudo, o risco/benefício para progenitora e feto devem sempre ser discutidas com o neurologista, independentemente da estratégia terapêutica que esteja a ser seguida.

Novos desafios que a EM coloca

Do programa, faziam parte temas como “Matemática e Física na Esclerose Múltipla”, “Neuro imagem”, “O tempo importa na Esclerose Múltipla: caso da cognição” e cursos pré-congresso sobre a importância de ter uma equipa multidisciplinar ao

serviço dos doentes, onde se sublinha o papel dos enfermeiros e dos neuropsicólogos, por exemplo. Maria José Sá, presidente do Congresso, afirmou: “Este é um momento de debate, análise e reflexão sobre os novos desafios que esta doença nos coloca”. Com esse objetivo acrescentou: “Durante três dias, estamos reunidos no Porto para propagar a inovação e as mais recentes novidades, sobre esta doença do foro neurológico, para o resto do mundo num encontro que tem vindo a ganhar cada vez mais reconhecimento internacional”.

Durante o Congresso foi ainda realizada a votação e conhecidos os vencedores do prémio “MS Porto”, que pretende reconhecer a investigação e as melhores práticas clínicas nesta área.

A experiência dos sintomas

Na ocasião, a Merck desafiou especialistas a nível mundial a experienciar o impacto da esclerose múltipla no quotidiano de um doente através da “MS Inside Out Experience”. É uma experiência que através

de tarefas físicas e virtuais tem como objetivo alertar para a sintomatologia, dificuldades e limitações das pessoas que foram diagnosticadas com esclerose múltipla. De forma imersiva, permite que o participante faça parte de uma viagem que vai além dos desafios de um espaço tão confortável como a própria casa, desde deslocações em transportes públicos até ao dia-a-dia no local de trabalho.

A SPEM esteve presente nos três dias de congresso, participando das sessões de apresentação e discussão, bem como dos workshops promovidos pelas farmacêuticas.

O Congresso foi organizado pelo Grupo de Doenças Desmielinizantes do Serviço de Neurologia do Centro Hospitalar de São João, encabeçado pela médica neurologista Maria José Sá, e contou com o patrocínio científico da Universidade Fernando Pessoa, do Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla, da Sociedade Portuguesa de Neurologia e do ECTRIMS (European Committee for Treatment and research in Multiple Sclerosis).



Esclerose Múltipla (EM), Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA): Cuidados, Cuidadores e Recursos

Texto de: Luisa Pires; Catarina Mendonça; Cristina Fernandes; Rosa Areias; João Araújo Correia; Joaquim Nunes

As doenças neuromusculares são doenças debilitantes/incapacitantes que se caracterizam por disfunção progressiva e/ou morte das células nervosas, com perda de funções e capacidades cognitivas.

A Esclerose Múltipla (“EM”) e a Esclerose Lateral Amiotrófica (“ELA”) são exemplos deste grupo de doenças. O quotidiano dos seus portadores é condicionado pelas incapacidades e limitações inerentes, com impacto negativo na vida escolar e laboral, social e de lazer, nas atividades de vidas diárias e na qualidade de vida (sentido lato).

A sua progressão provoca dependências múltiplas de cuidados de saúde, exige cuidados continuados e cuidadores permanentes nas AVD/ABVD (atividades

de vida diária/atividade básicas de vida diária); apoios na medicação e nos suplementos alimentares e nos instrumentos técnicos auxiliares para mobilidade (andarrilhos, cadeiras de rodas elétricas, veículos de transporte adaptados), para a manipulação (apoios de cabeça, apoios de banheira), para o trabalho (computadores para escrita) e adaptação habitacional.

O estudo longitudinal implementado pretendeu conhecer necessidades, planos de cuidados e cuidadores na progressão da doença e apoios possíveis no contexto português.

A amostra integrou todos os doentes com Esclerose Múltipla ou Esclerose Lateral Amiotrófica, Internados no Centro Hospitalar Universitário do Porto (CHP) no primeiro semestre de 2016, avaliados em 2 momentos: de

janeiro a junho de 2016 e de janeiro a junho de 2018. Os instrumentos técnicos selecionados são: “ESCALA SOCIOFAMILIAR” que avalia a situação social e familiar dos doentes; a “ESCALA BARTHEL” que avalia o nível de independência nas atividades básicas de vida diária (ABVD); a “ESCALA DE EK” que avalia o comprometimento funcional; a escala “ZARIT” que avalia o Perfil do Cuidador e a “ESCALA RESI”, construída para este projeto, que avalia a rede social e instrumental.

No 1º semestre de 2016 foram internados no CHP 35 doentes: 20 com EM e 15 com ELA. Provêm maioritariamente dos concelhos de Gondomar (12) e Porto (9) e outros concelhos limítrofes do distrito do Porto. Aceitaram participar no estudo 26 doentes.

Nº Anos entre Diagnóstico e Estudo	Recusam Participar	Falecem Antes da 1ª Avaliação	Participam no Estudo "EM"	Participam no Estudo "ELA"	Participam TOTAL	Falecem Entre 1ª e 2ª Avaliação	Vivos 2ª Avaliação
0	1EM	4ELA		3	3	3ELA	
1				4	4	2ELA	2ELA
2				1	1	1ELA	
4	1EM+1ELA						
5	1EM			1	1		1ELA
6-10	1EM		4	1	5		4EM+1ELA
11-15			5		5		5EM
16-20			3		3	2EM	1EM
20 +			4		4		4EM
TOTAL	5	4	16EM	10ELA	26	8	18: 14EM+4ELA

Os doentes com EM conhecem a doença com idades mais novas e podem viver com a doença por períodos mais longos, de 6 a 20

anos. Os doentes com ELA conhecem a doença em idades mais avançadas e vivem com o diagnóstico menor número de

anos, de 1 a 6 anos. O tempo médio de hospitalização foi de 13,88 dias, representando na totalidade dos 26 doentes 361 dias de internamento.

Patologia	Início do Estudo		2 anos após o internamento hospitalar ¹	
	EM	ELA	EM	ELA
Escala Sociofamiliar (a situação familiar é considerada:)				
Muito favorável	1	0	1	0
Adequada	2	1	3	0
Mediana	13	7	10	3
Precária	0	2	0	1
Muito precária	0	0	0	0
Escala Barthel (os doentes encontram-se com:)				
Dependência total	4	3	3	3
Dependência severa	1	2	1	0
Dependência moderada	1	2	0	0
Dependência escassa	3	3	4	1
Independente	7	0	6	0
Escala EK (os doentes apresentam:)				
Total comprometimento funcional	4	3	3	2
Elevado comprometimento funcional	0	2	0	1
Alguns comprometimento funcional	7	5	6	1
Sem comprometimento funcional	5	0	5	0
Escala Zarit ² (os cuidadores estão:)				
"Sem sobrecarga"	3	4	2	2
"No limiar da sobrecarga"	2	2	0	2
"Em sobrecarga intensa"	0	3	0	0
Escala Resi (a rede social satisfaz:)				
Algumas necessidades	0	1	0	0
Grande parte das necessidades	5	3	2	2
Totalmente as necessidades	11	6	12	2

*1 Faleceram 8 doentes (2 EM e 6 ELA) e continuam no estudo 18 doentes (14 EM e 4 ELA). *2 Em 12 doentes, não se aplicou a escala ZARIT, porque não havia cuidador, ou porque o cuidador principal é uma instituição ou cuidador contratado.



Discussão e Conclusão

A DM (Demora Média) no internamento foi de 13.88 dias, mas 2 doentes estiveram internados 48 dias e 92 dias, respetivamente. O fator condicionador foi o facto de necessitarem de Unidades de Cuidados Continuados Integrados, cujo tempo de espera pela vaga ultrapassou o tempo útil do internamento hospitalar.

À medida que a doença vai progredindo, estas pessoas necessitam de um elevado número de cuidados: necessidades básicas de qualidade de vida; acompanhamento médico, consultas multidisciplinares; reabilitação física/respiratória; cuidados continuados; ajudas técnicas adaptadas e em tempo útil face à progressão da doença; suplementos alimentares substitutos da alimentação normal por incapacidade de mastigação e dificuldade de deglutição; reforma antecipada; acessibilidade arquitetónica; cuidador permanente para AVD e apoio acrescido às famílias (social, económico, psicológico e outros). As idades dos participantes no estudo distribuem-se entre os 30 e 79 anos, o que nos permite induzir que a vida laboral de alguns é precocemente condicionada pela doença e que as reformas antecipadas são uma necessidade.

São mais mulheres: na proporção de 2/3; este dado permite a extrapolação para a probabilidade de estas mulheres (doentes), terem mais dificuldade em encontrar cuidador no âmbito do núcleo familiar, tendo em conta que são as mulheres quem

habitualmente assume, no contexto familiar, o papel de cuidadora.

O 1º Ciclo é o nível de escolaridade maioritário (um nº reduzido tem curso superior) e exercem ou exerceram profissões maioritariamente nos setores: rural, industrial e comercial. Um número reduzido exerceu ou exerce profissões diferenciadas na área dos serviços (professor, engenheiro, informático, sociólogo). Sendo que apenas 2 doentes ainda trabalham, um está desempregado e os restantes são reformados ou pensionistas.

Os rendimentos estão em consonância com a escolaridade e a atividade profissional exercida: 4 doentes têm rendimentos iguais ou superiores a 1000 euros; 2 doentes têm rendimentos iguais ou inferiores a 300€; os restantes situam-se entre os 301€ e 800€.

Esta sucessão de fatores sociais permitem dizer que a organização de cuidados, nomeadamente a contratação de cuidadores particulares no domicílio, fica condicionada pelas reais limitações económicas. A maioria reside em habitação própria ou do agregado familiar (16 doentes), 1 em “LAR” porque não tem qualquer retaguarda familiar e os restantes habitam em casa arrendada ou emprestada. A maioria são apartamentos em propriedade horizontal: 6 com elevador, induzindo que grande parte dos doentes encontra obstáculos físicos no acesso à habitação. A habitação de 1 doente (ELA) foi considerada insalubre.

A maioria reside sozinho ou apenas com outra pessoa; o que limita a possibilidade de se encontrar cuidador informal no seio do núcleo familiar (1 doente está em instituição residencial por ausência de retaguarda familiar).

Há 5 doentes que não têm outros familiares além do núcleo familiar. Dos que têm familiares não coabitantes, há cerca de 1/3 dos doentes que dizem não poderem contar com esses familiares no caso de virem a necessitar de cuidados; este facto agrava a ansiedade dos doentes, dado que é expectável virem a necessitar de cuidador.

A situação sociofamiliar é maioritariamente “mediana” (na 1ª e na 2ª avaliação); havendo 2 doentes em situação “precária”.

A dependência nas atividades básicas de vida diária (na 1ª avaliação) é “Total”, “Severa”, ou “Moderada” em cerca de metade dos participantes e o Comprometimento Funcional (CF) é “Elevado” ou “Total” em um terço dos doentes, sendo que a maioria apresentava “Alguns” CF. Este facto explica que cerca de 2/3 dos doentes já necessitavam de cuidados quando do internamento hospitalar. Sendo os seus cuidadores maioritariamente familiares coabitantes e 1 (um) já está em instituição residencial por falta de familiares cuidadores.

Metade dos cuidadores diziam-se “não exaustos” e outra metade diziam-se “no limiar da exaustão” ou em “exaustão intensa”, o que nos leva a supor a necessidade de apoio

aos cuidadores, com reforço de apoios complementares. Os recursos da Rede Social (económicos, instrumentais, cuidados/serviços) satisfazem “Totalmente” cerca de 2/3 dos doentes mas cerca de 1/3 dizem-se satisfeitos em “Grande Parte” e um doente tinha satisfeitas apenas “Algumas” necessidades.

Na 2ª avaliação (2 anos após a identificação da amostra), os doentes falecidos são maioritariamente portadores de ELA.

A Situação sociofamiliar mantém-se sensivelmente igual, diminuiu o nº dos “Independentes” nas atividades diárias e dos que têm “dependência escassa”. Um terço dos doentes tem agora Comprometimento Funcional “Elevado” ou “Total”. E um terço tem cuidadores, alguns em sobrecarga “Intensa”.

Embora a Rede Social continue a satisfazer “Totalmente” ou “Grande Parte” das necessidades económicas, instrumentais e de cuidados/serviços dos doentes, é necessário reforçar os apoios públicos, quer aos doentes, quer aos cuidadores. O estudo permite-nos dizer que há entidades necessárias e normal-

mente envolvidas no processo de ajuda a doentes portadores de DNM e que são:

A FAMÍLIA é a primeira entidade e a mais solicitada na organização de cuidados. O mais frequente é um familiar cuidador, implicando sacrificar a vida profissional desse familiar ou assegurando a mensalidade de um Cuidador contratado, com encargos financeiros associados.

O SISTEMA de SAÚDE garante o acompanhamento clínico: consultas de várias especialidades, internamento hospitalar, programas de Fisioterapia/Cinesiterapia, Apoio Social e Psicológico aos próprios e/ou cuidadores. Os produtos de apoio/ajudas técnicas (cadeira de rodas, ventiladores, transportes em ambulância (casa-hospital) ou isenção de taxas moderadoras) contribuem para a qualidade de vida de doentes e cuidadores. É ainda no âmbito do sistema de saúde que mais se investe na investigação destas doenças.

A SEGURANÇA SOCIAL contribui com Prestações Pecuniárias (baixas por doença, pensão social, reforma por doença ou complemento por dependência) ou ainda no âmbito

da ação social (apoios económicos para cuidador informal contratado, algumas ajudas técnicas mais escassas junto do SNS: cadeira sanita; cadeira elevatória e banheira).

A SOCIEDADE CIVIL tem participado, de alguma maneira, através de associações, com informações uteis, colónias de férias e grupos de autoajuda. Genericamente as IPSS com vertente de apoio em atividades de vida diária (valência de Centro de Dia ou Apoio Domiciliário, embora mais vocacionadas para pessoas idosas; também várias organizações espontâneas se mobilizam para obter equipamentos complexos/dispêndiosos (ex: angariação via internet para a aquisição de cadeira rodas elétrica ou computador adaptado a limitação funcional das mãos).

Quando necessitam de integração institucional (Lar ou rede de Cuidados Continuados), a dificuldade de vaga limita o acesso; e se o doente está internado em hospital, aquela ausência de vaga, condiciona a alta hospitalar em tempo útil.

Os Portadores destas doenças neuromusculares, nomeadamente as Esclerose múltipla e a Esclerose Lateral Amiotrófica, quando progridem para estádios avançados de incapacidades e dependências, embora com ritmos e tempos muito diferentes, necessitam de um conjunto de cuidados e recursos que as famílias raramente têm capacidade de assegurar sozinhas. Sendo necessários apoios institucionais complementares das famílias ou alternativos para os doentes sem retaguarda familiar e que sejam acessíveis em tempo útil, tendo em conta a progressão das respetivas doenças.

REFERÊNCIAS:

A realização do Estudo e a publicação dos Resultados estão autorizados pelo Conselho de Administração do CHUP (Centro Hospitalar e Universitário do Porto) com os pareceres favoráveis do DEFI (departamento de ensino, formação e investigação) e da Comissão de Ética para a Saúde.

Centro Hospitalar Universitário Porto SIG, Serviço de Informação de Gestão, CHUPorto, estatística de internamentos hospitalares ano 2016.



PORTO: a cidade invicta com a ENNETOURS



Ponte Dom Luís com Norberto Pinto.

A cidade do Porto presenciou factos históricos importantes, tais como a expulsão dos mouros, o casamento de D. João I com Felipa de Lencastre e o nascimento do Infante D. Henrique, o navegador. Devido à bravura dos seus habitantes e soldados, que resistiram à fome e às provações impostas por D. Miguel durante o cerco ao Porto, a rainha D. Maria II concedeu-lhe o nobre título de “Invicta”.

Por Cândida Proença

Neste roteiro fomos conhecer a segunda maior cidade do país que já é considerada um dos principais destinos turísticos de Portugal. A visita contou com apoio da Ennetours, primeira empresa no Porto a promover tours adaptados e acessíveis para pessoas com mobilidade condicionada.

Estação de São Bento

A estação ferroviária fica mesmo no centro da cidade e é o ponto ideal para iniciar o nosso percurso. Edifício em forma de “U” da autoria do arquiteto Marques da Silva, conta com um átrio revestido por mais de 20.000 azulejos do pintor Jorge Colaço. Os afamados painéis de azulejos representam vários episódios da História de Portugal, entre os quais o “Torneio de Arcos de Valdevez” e o “Infante D. Henrique na Conquista de Ceuta”. Os portadores de mobilidade reduzida podem utilizar a rampa de acesso da entrada lateral. Os interiores da estação são amplos e sem barreiras.

Palácio da Bolsa

O Palácio da Bolsa é dos monumentos históricos mais importantes do Porto. Construído na segunda



Palácio da bolsa

metade do século XIX em estilo neoclássico, foi destinado a ser sede da Associação Comercial da cidade. No interior, vale a pena visitar o Pátio das Nações e o magnífico Salão Árabe, inspirado no estilo mourisco.

A entrada no monumento faz-se pela lateral com o auxílio de uma rampa. Existe casa de banho adaptada e elevador está preparado para acomodar cadeiras de rodas.

Monumento ao Infante D. Henrique

Monumento erguido por ocasião dos 500 anos da morte do Infante D. Henrique, o projeto é da autoria do escultor Tomás Costa e é composto por vários grupos escultóricos: no cimo, a estátua do Infante, tendo junto a si um globo terrestre. No sopé, vêem-se dois grupos alegóricos que representam o triunfo das navegações

portuguesas e uma figura feminina que simboliza a Fé nas Descobertas. Possui, ainda, baixos-relevos junto ao pedestal que mostram a Tomada de Ceuta e o Infante no Promontório de Sagres.

A estátua apresenta o Infante apontando simbolicamente para além-mar.

Estátua de Vimara Peres

Vimara Peres foi um fidalgo galego nascido nos finais do primeiro quartel do século IX. Cristão da Reconquista, foi cavaleiro e senhor da guerra, enviado por D. Afonso III das Astúrias ao vale do rio Douro com a incumbência de expulsar dali os mouros. A ele se ficou a dever o repovoamento cristão das terras entre Douro e Minho. Entre as suas obras, consta a fundação de um pequeno burgo a que deu o nome de Vimaraniis que significava “Terras de Vimara” e que haveria de se transformar na cidade de Guimarães. Ao passar junto da Sé do Porto pode admirar-se a monumental estátua de Vimara Peres que data de 1968.

Zona da Ribeira

A Ribeira é um dos locais mais antigos, procurados e típicos da cidade que foi classificada como Património Mundial pela UNESCO. De origem medieval, foi sempre uma zona de muito comércio e movimentação de pessoas devido à proximidade do rio.

Os Barcos Rabelos são embarcações portuguesas, típicas do Rio Douro que transportavam as pipas de vinho do Porto do Alto Douro e que o embelezam. A zona Ribeirinha, por ser plana, permite passear de forma tranquila e prática e apreciar o majestoso Rio Douro e as suas encantadoras embarcações.

Ponte D. Luís I

Sendo uma das imagens de marca da cidade, a Ponte D. Luís I saúda os seus visitantes com os seus 45 metros de altura e os 395 metros de comprimento e a sua imponente estrutura em ferro forjado. Inaugurada em 1886, liga o Porto a Vila Nova de Gaia.

Teleférico de Gaia

Em funcionamento desde 2011, é



Barcos Rabelos



Teleférico Vila Nova de Gaia

uma forma diferente de proporcionar aos turistas uma belíssima panorâmica das zonas ribeirinhas do Porto e de Vila Nova de Gaia. Ao longo de 600 metros, percorridos em cerca de cinco minutos e até aos 63 metros de altura, os passageiros usufruem de vistas maravilhosas das duas margens do Rio Douro. O teleférico tem cabines adaptadas para cadeiras de rodas.

Um agradecimento especial à *Ennetours*, na pessoa de Norberto Lopes Pinto, pela memorável visita a tão bela cidade. Bem-haja por propor tours pensados e preparados especialmente para quem tem mobilidade reduzida.

Tive o privilégio de conhecer os pontos de maior interesse turístico na companhia de um excelente guia, conhecedor da História, da Arte e dos costumes da terra.

Na generalidade, o Porto dispõe de pavimentos em bom estado de conservação.

Os passeios são, maioritariamente, rebaixados e nivelados o que permite



Painel de Azulejos na Estação de São Bento com Norberto Pinto.



uma deslocação mais prática e confortável. Para quem queira efetuar uma visita autónoma, a inclinação de algumas ruas do Centro Histórico podem ser uma condicionante a ter em conta. Porém, com auxílio, o roteiro é viável e muito empolgante pela riqueza histórica, arquitetónica e paisagística.

Me, myself é EM

<https://memyselfandem.blogs.sapo.pt/>

Queria ser técnica de Radiologia sem saber que seria uma Ressonância Magnética a mudar a sua vida. Aos 26 anos, Inês já tinha ouvido falar de Esclerose Múltipla, tendo até pensado em fazer a sua tese de mestrado sobre o tema. Como a própria o refere, “o destino pode ser tão tramado” que a premiou com uma doença para a vida.

Começou por sentir uma grande dormência nos pés: “achei estranho e mentalmente revi todo o tipo de “maleitas” que pudessem estar associadas”. Na altura, de todas as hipóteses consideradas, achou que a mais certa seria hérnia discal, por isso, foi fazer uma ressonância magnética lombar para descartar hipóteses. Como a RM não detetou nada e a dormência passou, não pensou mais no assunto.

Dois meses depois, uma colega de mestrado estava a pedir voluntários para o desenvolvimento da sua tese e a Inês ofereceu-se para fazer uma Ressonância Magnética. Lembra-se de estar à entrada no hospital e pensar: “Espero sair da mesma maneira que estou a entrar”. Não se concretizou.

Duas horas depois estava dentro da RM, à espera que os colegas chegassem. Quando finalmente regressaram, começaram a fazer-lhe um conjunto infundável de perguntas e disseram-lhe: “Encontrámos-te umas pintas”.

“Como Técnica de Radiologia que sou, o termo “pintas” no cérebro não traz de todo um bom agoiro, de maneira que quando vi as ditas pintas o meu mundo desabou.” Nem foi necessário fazer punção lombar porque as lesões e os sintomas eram tão evidentes, que

o diagnóstico foi claro. Foram três dias para assimilar a informação que tinha recebido: não dormia, estava constantemente a pesquisar sobre a doença.

“Nunca conseguirei expressar em palavras o turbilhão de coisas que passam pela cabeça nestes momentos. Acho que a grande maioria das pessoas acaba por ver a saúde como um dado adquirido, principalmente quando és jovem e não tens problemas por demais que te sobrecarreguem nesta área. É um mito. Todas as pessoas deviam desgarantir a aquisição de saúde. É uma sensação de impotência que nem é sequer tangível por mais que queiramos. Não há dinheiro nenhum no mundo que nos possa garantir nada relativamente à saúde. Pensei várias vezes que estava a viver um pesadelo, o qual ia passar rapidamente, mas ele não passou, e como ser humano que sou, só tive um remédio: adaptar-me” confidencia a radiologista de 33 anos.

Passaram sete anos. A Inês aprendeu e ainda hoje aprende a viver com a doença. Passou a fazer pequenas sestas para contrariar a fadiga, começou a fazer uma alimentação mais saudável e a praticar exercício físico. “Cada um deve ter o seu ponto de equilíbrio, de forma que se possa adaptar conforme as suas necessidades diárias e de acordo com o seu estilo de vida”, acrescenta. Hoje consegue ter uma vida normal, sem percalços ou surtos que a preocupem ou a condicionem.

O ano passado foi diagnosticada uma colega de trabalho que lhe foi pedir alguns conselhos sobre medicação e estilo de vida. Foi nesse momento que surgiu a ideia:



O meu blog :) Finalmente!!! Espero que possa contribuir, de alguma forma, com alguma “ajudinha” a toda a gente que padece e partilha de EM (ou a dita cuja, Esclerose Múltipla).

A todos, desejo:

“Um dia de cada vez”!

como gosta bastante de escrever e pesquisa regularmente sobre a doença, decidiu iniciar um blogue de forma a partilhar com os outros doentes algum do conhecimento que foi adquirindo. Na página, dá a conhecer a sua experiência com a Esclerose Múltipla e conta as várias adaptações que acabou por ter de fazer na sua vida.

“A ideia surgiu para tentar ajudar outras pessoas que também tenham esta doença e para tentar mostrar que se consegue viver confortavelmente com EM e que não é aquele “bicho” que se pensa que é. Quero passar o meu testemunho e tentar com que isso ajude a melhorar a qualidade de vida das pessoas que me seguem.”

I Meeting Xtrail Running

A SPEM foi parceira solidária no I Meeting Xtrail Running. O evento dedicado ao Trail Running serviu de encontro para a partilha de conhecimento e experiências entre atletas, organizações, especialistas e aficionados pela modalidade. O programa de actividades incluiu fóruns interactivos, palestras, workshop e exposição de fotografia. No painel de convidados fez parte, entre os atletas, Eduardo Pinto, portador de Esclerose Múltipla, membro da direcção da SPEM e coordenador do EM' Força. O evento decorreu no dia 16 de março, no auditório Dr. António Macedo em Valongo. A entrada teve um valor solidário de 2€ que reverteu na íntegra para a SPEM. Agradecemos ao Xtrail Running Forum, promotor do evento, pelo generoso apoio à causa da Esclerose Múltipla.



Há magia nova no ar.

A SPEM - Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla e a Salomon juntaram esforços para oferecer aos nossos atletas da EM'força, e a todos os que ainda não são, um equipamento novo e único da nossa famosa "A Mágica"! De tecido de alta qualidade e com características indicadas para provas de estrada, será a nova companhia para quem gosta de sentir na pele a vontade de dar a conhecer o que é a SPEM e a Esclerose Múltipla. "Desistir não é opção" é a frase que podemos encontrar no equipamento e transmite uma mensagem muito importante para todos, com ou sem esclerose múltipla, de que temos de lutar por realizar os nossos sonhos. Esta é uma edição limitada e que estará para venda solidária por apenas 25€. Quem estiver interessado em adquirir uma ou mais "Mágicas" envie um email para desporto@spem.pt com o assunto "Encomenda Nova Mágica Salomon", indicando o nome e tamanho da t-shirt. Caso não consiga ir à sede da SPEM em Lisboa para a levantar, indique uma morada para envio, que acresce 5€ de portes. Como é uma edição limitada, as encomendas serão por ordem de receção dos emails, de acordo com os tamanhos disponíveis. A SPEM agradece do fundo do coração à Salomon por esta parceria e espera que todos os atletas se sintam ainda com mais vontade de vestir "A Mágica".

Faça já a sua encomenda!



25
Mágicas

Para obter a T-shirt: desporto@spem.pt com o assunto "Encomenda Nova Mágica Salomon", indicando o nome e tamanho da t-shirt. Caso não consiga ir à sede da SPEM em Lisboa para a levantar, indique uma morada para envio, que acresce 5€ de portes.

Notícias Delegações



Ouro, Incenso e Birra

No dia 12 de janeiro, a festa promovida pelas cervejeiras de Marvila reinventou a tradição das Janeiras.

A SPEM, parceira solidária do evento, recebeu a cerimónia de abertura. Os principais espaços de Marvila encheram-se para ouvir boa música, saborear boa cerveja e ajudar quem mais precisa. Um pouco por todo o bairro, espalharam-se espetáculos de bandas e artistas portugueses para celebrar a entrada do novo ano, afastar o frio e recuperar a tradição quase perdida das Janeiras.

O evento começou nas instalações da SPEM, em Marvila, com a atuação do Rancho Folclórico de Cinfães. O grupo de música popular ofereceu aos presentes alguns temas tradicionais do cancioneiro português, bem como a dança típica do Rancho.

A SPEM agradece o apoio das três cervejeiras de Marvila, **Dois Corvos, MUSA e Lince**, promotoras do evento. A instituição beneficiou de parte das receitas: por cada copo vendido, as cervejeiras doaram 2 euros à SPEM.



Celebrar o Carnaval em Marvila

Os utentes do Centro de Atividades Ocupacionais da SPEM Lisboa participaram no Baile de Carnaval na tarde de 1 de março.

Uma festa intergeracional que juntou as instituições da zona mais antiga de Marvila, desde associações de solidariedade, infantários, colégios e a Junta de Freguesia.

Perto de 300 pessoas mascaradas enchem o Salão de Festas do Vale Fundão para dançar, conviver, saborear deliciosos manjares preparados pelas associações e comprar rifas numa quermesse bastante concorrida.

Depois do desfile de máscaras protagonizado pelas instituições e escolas, seguiu-se o Baile da Pinhata, uma tradição antiga de Carnaval, aberto a toda a comunidade residente. Um momento divertido que serviu para mostrar como Marvila é alegria! O evento foi promovido pelo Grupo Comunitário de Marvila Antiga, do qual a SPEM é membro.



SPEM integra Rede Social local

No dia 18 de dezembro, a Delegação de Beja esteve reunida com os parceiros da Rede Social do Concelho de Beja, na qual foi votada e aprovada a integração da SPEM.

A delegação fez que uma pequena apresentação sobre a Sociedade e a EM, de modo a dar a conhecer a doença e o trabalho realizado pela instituição.

A reunião foi presidida pelo Presidente da Câmara Municipal de Beja, doutor Paulo Arsénio, contando com a presença da vereadora com o pelouro da Ação Social, doutora Marisa Saturnino, e a coordenadora do departamento de Ação Social, doutora Ilda Lopes.

De acordo com a coordenadora da delegação da SPEM, Susana Mata, este é um passo importante para a estrutura regional de Beja, melhorando a capacidade de resposta aos doentes.



Encontro de sócios na SPEM Leiria

A delegação promoveu com os associados do distrito uma reunião para apresentação e aprovação do Relatório de Contas de 2018 e o Orçamento e Plano de Atividades para 2019. A segunda parte do encontro terminou com uma palestra sobre a importância da Psicologia na EM com a doutora Maria João Cardeira.

Nova carrinha

A Delegação tem um novo equipamento para melhorar as suas respostas: uma nova carrinha para facilitar o transporte dos utentes e assim conseguir dar um melhor apoio a todos aqueles que beneficiam dos serviços da delegação, nomeadamente nas visitas domiciliárias e nas deslocações para atividades. A SPEM Leiria agradece a todos quantos, com os seus donativos, tornaram possível esta aquisição.



Encontros e passeios para espalhar



Nos primeiros meses de 2019, os amigos de Leiria reuniram-se em várias ocasiões para conviver, passear e deixar de lado os pensamentos amargos. A 10 de janeiro, a convite do Mosteiro da Batalha, os utentes visitaram o monumento nacional mandado

edificar em 1386 pelo rei D. João I de Portugal pela vitória contra os castelhanos na batalha de Aljubarrota.

No âmbito do programa "Museu mais Ativo", da Câmara Municipal de Leiria, a SPEM foi convidada para o espectáculo "Amália Fados" com o fadista Pedro Miguel Nunes, no dia 12 de fevereiro. Todo o grupo saiu agradado e agradeceu à autarquia a oportunidade de ver este espectáculo.

O Circo Victor Hugo Cardinali passou por Leiria e a SPEM foi convidada a assistir a um dos espectáculos, no dia 15 de fevereiro. Foi uma experiência única que deixou todos os participantes fascinados com a magia própria da arte circense.



COIMBRA



Informar e sensibilizar no Hospital

O Dia Mundial do Doente celebrou-se no dia 11 de fevereiro e a SPEM Coimbra promoveu uma ação de informação e sensibilização sobre a Esclerose Múltipla no hall de entrada do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra (CHUC). O objetivo era divulgar a existência da Sociedade, explicar às pessoas a nossa missão e incentivar ao contributo para a nossa causa, que é de todos os doentes, familiares e da sociedade em geral.

ÉVORA



“Esclerose Múltipla, viver ou resignar-se”

Este foi o tema do encontro de reflexão promovido pelo projeto “Laços de Esperança” em Reguengos de Monsaraz no dia 9 de março, no auditório da Biblioteca Municipal.

Para falar sobre a doença estiveram presentes o médico neurologista Dr. António Castro Leitão e a enfermeira Catarina Tereso do Hospital do Espírito Santo de Évora, profissionais com especialidade em Esclerose Múltipla. O painel contou também com a participação de Telma Salsinha e Margarida Navalhinhas, que deram o seu testemunho pessoal enquanto portadoras da doença.

Os organizadores acreditam que este tema interessou a um grande número de pessoas e que foi útil a todos os que convivem direta ou indiretamente com esta doença. Serviu também para maior esclarecimento de todos os interessados.

Laços de Esperança é um projeto da Paróquia de Reguengos de Monsaraz para oferecer às pessoas que se encontram em sofrimento, por causa da doença, uma oportunidade para se recriarem na esperança através da partilha e do encontro.

VISEU



II Encontro “Vamos falar sobre Esclerose Múltipla”

O evento promovido pela SPEM Viseu decorreu durante a tarde de 16 de março, nas instalações da Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM). O objetivo passou por sensibilizar, informar e esclarecer a comunidade sobre aspetos da doença.

No painel de oradores, a conferência com um grupo de intervenientes com diferentes ramos de intervenção: o Dr. Artur Borges médico especialista em Medicina Tradicional Chinesa, a enfermeira Daniela Dias, especialista em cuidados paliativos e com atividade na Unidade de Cuidados na Comunidade de Viseu, o Psicólogo Clínico da SPEM Francisco Pereira, com formação em Psicoterapia e Neuropsicologia e com o Presidente da SPEM, Alexandre Guedes da Silva, a assumir a moderação da discussão e a testemunhar a sua experiência como doente. O evento foi apoiado pela APPACDM de Viseu, pela Câmara Municipal de Viseu, Junta de Freguesia de Ranhados e Florista Fórum Viseu.

Protocolo



Ginásio FFitness Health Club
Rua Dr. Nascimento Ferreira,
Urbanização Valrio L1,
3510-431 Viseu
232 413 046 | 936 718 520 | 962 667 257
clientes@ffitness.pt
www.ffitnesshealthclub.pt

PROTÓCOLO SEM FIDELIZAÇÃO

- (pagamento ao balcão mensal)
- Cartão FFitness (pode vir todos os dias) – 58€/mês
- Cartão 3x por semana – 52€/mês
- Jóia de Inscrição – 50% de desconto.

PROTÓCOLO COM FIDELIZAÇÃO 6 MESES

(pagamento 1ª mensalidade ao balcão, restante por débito directo)

- Cartão FFitness (pode vir todos os dias) – 50€/mês
- Cartão 3x por semana – 44€/mês
- Cartão 2x por semana – 38€
- Jóia de Inscrição – 50% de desconto

PROTÓCOLO COM FIDELIZAÇÃO DE 1 ANO

(pagamento 1ª mensalidade ao balcão, restante por débito directo)

- Cartão FFitness (pode vir todos os dias) – 50€/mês
- Cartão 3x por semana – 44€/mês
- Cartão 2x por semana – 38€
- Jóia de Inscrição grátis

Parlamento aprova recomendação para criar registo nacional de Esclerose Múltipla

Os projetos de resolução do PS, PCP e CDS-PP, que recomendam a criação de um registo nacional de todos os doentes com Esclerose Múltipla em Portugal, foram aprovados em plenário na Assembleia da República, reunindo o apoio de todas as bancadas parlamentares. “Naturalmente que nos regozijamos com este reconhecimento que os portugueses, por via dos seus representantes no Parlamento, deram à nossa iniciativa” refere Alexandre Guedes da Silva, presidente da SPEM, realçando que a Sociedade “continua empenhada em colaborar com o Ministério da Saúde na concretização deste registo, de modo a servir plenamente os objetivos clínicos e de investigação.”

“Seguramente, a SPEM irá continuar a acompanhar todas as etapas deste processo, contribuindo construtivamente para as propostas que o Governo vier a apresentar”, conclui Alexandre Guedes da Silva.

A aprovação por unanimidade decorreu no passado dia 1 de fevereiro. Os projetos de resolução apresentados resultaram de uma iniciativa da SPEM, realizada em janeiro de 2018, quando foi recebida em audiência na Comissão Parlamentar de Saúde, levando aos decisores políticos as dificuldades e necessidades dos doentes.



SPEM distinguida com o Prémio de Boas Práticas do INFARMED

A SPEM foi distinguida com o Prémio de Boas Práticas Infarmed 25+, entregue pela Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde no dia 15 de janeiro, pela colaboração construtiva no Projeto INCLUIR.

O INCLUIR pretende que as associações tenham um papel mais interventivo nas áreas de atuação do INFARMED, sobretudo nos processos de decisão e avaliação de medicamentos e tecnologias

da saúde. Para a SPEM, é uma honra receber este prémio em nome de todos os doentes com Esclerose Múltipla e suas famílias. Estamos gratos pelo reconhecimento e continuamos empenhados em continuar este trabalho de escuta e capacitação dos doentes.

Nesta cerimónia, foram distinguidos mais de seis dezenas de “projetos e instituições promotoras de boas práticas, no setor dos Medicamentos e Produtos de Saúde”. A ação encerrou as comemorações do 25º aniversário do INFARMED.

Saúde Digital é o mote para a Conferência Europeia da EMSP

A Conferência Anual da Plataforma Europeia da Esclerose Múltipla terá lugar em Vilnius, na Lituânia, de 9 a 11 de maio de 2019. O tema da conferência deste ano será a saúde digital na gestão da EM.

O evento reunirá pessoas com Esclerose Múltipla, especialistas e defensores da área da EM, associações de doentes, profissionais de saúde, investigadores e decisores políticos. Neste encontro, os participantes vão ter oportunidade de aprender com as melhores práticas, acompanhar workshops ou participar ativamente nas sessões que exploram as possibilidades da saúde digital na gestão de EM.

Os oradores especialistas vão fazer uma actualização das últimas descobertas na investigação na área da Esclerose Múltipla, tanto a nível europeu como internacional. Várias oportunidades de trabalho em rede vão permitir uma aprendizagem com as melhores práticas no campo da defesa do paciente ao nível científico.

“Encorajamos pacientes individuais, organizações de pacientes, profissionais de saúde, pesquisadores, autoridades de saúde pública, indústrias e formuladores de políticas de nível nacional, regional e europeu a participar desta Conferência”, refere Pedro Carrascal, presidente da EMSP, na carta de boas-vindas.

Para mais informações, visite <https://www.emspconference.org/>



Petição internacional: tratamento para todos

No mundo, existem países onde os doentes com Esclerose Múltipla não têm acesso adequado a tratamentos. Por essa razão, a Federação Internacional de Esclerose Múltipla (MSIF) endereçou à Organização Mundial de Saúde um pedido para adicionar três fármacos para tratamento da EM na “Lista de Medicamentos Essenciais” atualizada pela instituição a cada dois anos.

Os três medicamentos propostos são o acetato de glatirâmero, o Fingolimod e o Ocrelizumab, considerados prioritários com base nos seus perfis de eficácia, segurança, tolerabilidade, necessidade de monitorização e modo de administração e de modo a assegurar tratamento durante a gravidez e à população com EM primária progressiva.

“Esta candidatura de três DMT’s baseia-se na esperança de reconhecer que a EM tem uma necessidade não satisfeita em termos de tratamento e aumentar o número de países com acesso razoável ao tratamento, quando esses tratamentos não estão prontamente disponíveis”, refere a MSIF.

Este é um passo importante para melhorar o acesso universal ao tratamento de Esclerose Múltipla. A petição está disponível no sítio da Organização Mundial de Saúde e as cartas de apoio à iniciativa podem ser enviadas para emlsecretariat@who.int. Prevê-se que o resultado da petição seja conhecido durante o mês de junho.

A Lista de Medicamentos Essenciais foi criada em 1977 e designa os fármacos que devem estar disponíveis em todo o mundo, de forma a garantir os adequados cuidados de saúde às populações.



Sorin Nicu apresentou “Esclerose Múltipla sem Fronteiras II”

Obra contém relatos na primeira pessoa de quem foi tocado pela doença.

Sorin Nicu apresentou a amigos, familiares e toda a comunidade da Esclerose Múltipla a sua mais recente publicação “Esclerose Múltipla sem Fronteiras - 2º Volume”, escrito em co-autoria com Roxana Bun-ghez. Esta obra é composta por vários relatos, na primeira pessoa, da vida com Esclerose Múltipla. Textos compilados, por 2 doentes com Esclerose Múltipla romenos, sendo Sorin Nicu, já um referenciado autor de livros de poesia, tendo sido o primeiro autor romeno a publicar poesia em português. Histórias reais, contadas por portadores, assim como pelos profissionais que acompanham a doença, nomeadamente um psicólogo, um neurologista, um fisioterapeuta e um professor de natação.

A primeira apresentação teve lugar na sede nacional da SPEM, em Lisboa no dia 26 de janeiro, seguindo-se a delegação de Coimbra a 9 de fevereiro e a 16 de fevereiro na Sala de Leitura Bernardo Santareno, em Santarém. Sorin Nicu contou com a presença da Direção da SPEM, Paula Cruz, Alexandre Guedes da Silva e Paulo Gonçalves.

Valente Louco: Paulo Nascimento

Paulo Nascimento é um jovem diagnosticado com Esclerose Múltipla que decidiu tomar uma decisão radical e peregrinar até Compostela, nos conhecidos “caminhos de Santiago”. Foram cerca de duas semanas de caminhada, de Valência a Santiago, realizada com sucesso! O objetivo foi divulgar o dia-a-dia e os desafios de um doente de esclerose múltipla, fora da sua zona de conforto, procurando encorajar os membros da comunidade de EM a não permitirem que a doença lhes roube os sonhos e ambições.



Porque não existem doentes iguais

Escolhas Múltiplas





Emojis inclusivos chegam às aplicações móveis

Estará disponível uma nova gama de *emojis* (ideogramas e smileys usados em mensagens eletrônicas) que incluem representações na área da deficiência.

O debate sobre a inclusão social de pessoas com deficiência chegou o ano passado às redes sociais, com a

Apple a enviar uma proposta à Unicode Consortium, organização que analisa os pedidos de novos *emojis*, para incluir imagens que representassem pessoas com deficiências. O pedido foi agora aprovado e traz agora uma maior representatividade às experiências de quem vive, por exemplo, com mobilidade reduzida. Os novos símbolos incluem um homem e uma mulher invisíveis, um homem e uma mulher surdos, uma orelha com um aparelho auditivo, um homem e uma mulher em cadeiras de rodas mecânica e manual, um cão de assistência, uma prótese de um braço e outra de uma perna.

“Atualmente, os emoji oferecem uma ampla gama de opções, mas podem não representar as experiências das pessoas com deficiências. Diversificar as opções existentes ajuda a preencher uma lacuna significativa e proporciona uma experiência mais inclusiva para todos”, justificou a Apple no pedido que enviou à Unicode.

Nova Lei de Bases da Saúde: petição pública

A SPEM opõe-se à proposta do Governo e apoia petição pública para apresentação de proposta de lei centrada no doente. Esta baseia-se no trabalho desenvolvido pela Comissão de Revisão da Lei de Bases da Saúde, criada pelo Governo em janeiro de 2018 e descartada em dezembro do mesmo ano pelo executivo.

Foram ignoradas por completo as recomendações e contributos dos vários agentes que trabalharam com a Comissão, desconhecendo-se a metodologia de trabalho utilizada para a elaboração desta proposta do Governo, que desresponsabiliza o Estado como garante da proteção da saúde, que não define critérios para a prestação de saúde pelo setor privado e social e que não valoriza e reconhece o cuidador informal.

Um conjunto de cidadãos e instituições, entre as quais a SPEM, apresentou uma petição pública de forma a levar ao Parlamento um Projeto de Lei, em tudo igual à proposta apresentada pela Comissão de Revisão da Lei de Bases da Saúde, sob a forma de Iniciativa Legislativa de Cidadãos, prevista na lei vigente.

A SPEM incentiva à assinatura da petição pública “Por uma Lei de Bases da Saúde feita com as pessoas para as pessoas” <http://tinyurl.com/peticao-nova-lei-de-bases>) porque acreditamos que, todos juntos, vamos repor o respeito e a dignidade do doente.



Associações de doenças raras juntam-se em organização única

Sete associações de doentes, entre as quais a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla, decidiram criar uma organização agregadora de todas as patologias raras, que são mais de 6000 e afetam cerca de 600 mil pessoas em Portugal. Segundo a Comissão Instaladora da nova organização, da qual a SPEM faz parte, “existe uma necessidade, cada vez maior, de busca por soluções comuns e de apoios para as dificuldades já há muito identificadas e as grandes mudanças que se avizinham no que respeita ao acesso às novas terapias e às novas tecnologias em saúde”.

Os próximos passos desta comissão passam pela definição dos objetivos estatutários, o escrutínio dos mesmos por todas as associações, a constituição legal da nova entidade, a extinção das entidades agregadoras existentes, a eleição dos órgãos sociais, o planeamento de projetos e a sua execução.

Infarmed: novas diretrizes terapêuticas para a EM

As opções de tratamento na EM têm evoluído muito, transformando a vida de quem é afetado pela EM, reduzindo a incapacidade e aumentando a qualidade de vida. O Infarmed, I.P. publicou novas orientações terapêuticas relacionadas com a Esclerose Múltipla. A doença não tem cura mas muitos fármacos têm sido desenvolvidos para atenuar as manifestações da doença e diminuir a ocorrência de surtos. A seleção de entre os fármacos disponíveis deve ter em consideração diversos fatores, estabelecidos como prioritários pelo INFARMED: a forma clínica da doença; comorbilidades / outros tratamentos; eficácia e segurança do fármaco; atividade diária e preferência de cada doente e monitorização da adesão. Perante duas alternativas terapêuticas, após avaliação do perfil de tolerabilidade e segurança do fármaco no contexto individual de cada doente, deverá ser preferida a opção mais custo-efetiva. A monitorização da eficácia terapêutica deve ser efetuada periodicamente através de avaliação clínica e imagiológica anual, até pelo menos aos 5 anos de doença.



Um futuro para todos

O projecto EM'pregabilidade que arrancou em julho de 2018 integra 14 pessoas com Esclerose Múltipla em situação de desemprego e/ou pensão por invalidez relativa. A intervenção tem o objetivo de reintegrar profissionalmente em mercado de trabalho.

Iniciou com atendimentos individuais com o objetivo de perceber qual o enquadramento pessoal, social e laboral, bem como expectativas, motivações e interesses. Começaram posteriormente a ser desenvolvidas sessões de grupo com dinâmicas que trabalham as competências sociais e pessoais e potenciam a valorização pessoal e auto-estima.

Através de parcerias, foi possível traçar um perfil individual que permitirá a médio/curto prazo reintegrar profissionalmente todas as pessoas acompanhadas. Esta reintegração será possível com o apoio de uma prospetora de empresas que aposta na sensibilização junto das empresas.

No nosso ponto de vista, consideramos que a aprovação da lei N.º 4/2019 de 10 de janeiro vem ajudar-nos a conseguir cumprir o nosso objetivo. Agora, as empresas públicas e privadas de média e grande dimensão passam a estar obrigadas a contratar entre 1% e 2% de pessoas com deficiência, com um grau de incapacidade igual ou superior a 60%, todas as empresas.

O grupo de apoio à empregabilidade da SPEM é acompanhado por uma Assistente Social, uma Educadora Social da SPEM Lisboa e uma Técnica de Emprego Apoiado.

Estão abertas inscrições para novos interessados.

Basta contactar a SPEM e pedir mais informações sobre o projeto:
Ana Sofia Fonseca (Assistente Social): 934 386 920
e Mara Dias (Educadora Social): 93 93 93 229



Workshop sobre os direitos do doente neurológico em Bruxelas

A SPEM participou no Workshop 'Neurology Patient Advocacy – Linking GLOBAL, European and National Policy Priorities da EFNA, que decorreu em Bruxelas nos dias 7 e 8 de março.

Esta sessão de trabalho reuniu 50 participantes, 18 nacionalidades e 16 doenças neurológicas representadas tais como Esclerose Múltipla, Parkinson, Alzheimer, Ataxia, Doença de Huntington e Distonia.

No seguimento do grupo de trabalho e iniciativa *Brain, Mind and Pain* que tem trabalhado com os membros do Parlamento Europeu desde 2014 no âmbito das políticas Europeias de Saúde, foram discutidos e trabalhados os 3 temas identificados como prioritários para os próximos 5 anos dadas as futuras eleições em maio de 2019: o combate ao estigma, isolamento e discriminação; a equidade no acesso ao tratamento, serviços e suporte e o empoderamento do paciente e o envolvimento nos processos de decisão.

Estima-se que 1 em cada 3 pessoas terão um problema neurológico durante a sua vida e que o custo anual a nível europeu é de 800 biliões de euros. Algumas reivindicações debatidas foram a realização de campanhas de divulgação para combater o estigma, implementação de estratégias de acesso ao emprego para pessoas com questões neurológicas, políticas nacionais e europeias para acesso a tratamentos e serviços, educação e informação acessível para todos, especialmente para pacientes e cuidadores, envolvimento do paciente no processo e nas discussões políticas de saúde e promover o desenvolvimento e investigação na área da Neurologia.

Foi também lançada a campanha #brainlifegoals à qual a SPEM se associou. Durante a Brain Awareness Week (11 a 19 de março), os pacientes e seus representantes foram incentivados a partilhar os seus próprios objectivos de vida do cérebro (#BrainLifeGoals) nas redes sociais, por meio de fotos, vídeos ou posts.



LISBOA

Intervenção	JANEIRO			FEVEREIRO			MARÇO			ABRIL			MAIO			JUNHO		
	Utentes	Atendimentos	Serviços															
Aconselhamento Jurídico	3	3		1	1		7	7		6	6		2	2		7	10	
Serviço Social	16	16		13	13		22	25		25	27		27	30		34	36	
Apoio Domiciliário	11	11	680	12	12	692	12	12	692	12	12	692	12	12	692	12	12	692
Atividades Ocupacionais	14	188		14	156		15	199		15	199		15	202		15	194	
Psicologia	60	110		65	115		60	120		58	113		62	114		62	116	
Educação Social	0	0	0	0	0		10	31		10	29		10	28		13	34	
SUBTOTAL	104	328	680	105	297	692	126	394	692	126	386	692	128	388	692	143	402	692
Unidade de Neuroreabilitação																		
	Utentes	Atendimentos	Serviços															
Consultas MFR	4	4		5	5		3	3		2	2		6	6		4	3	
Fisioterapia	51	308		319	319		313	313		311	311		345	345		309	309	
Terapia Ocupacional	23	118		106	106		107	107		103	103		128	128		104	104	
Terapia da Fala	14	55		60	60		60	60		60	60		75	75		53	53	
SUBTOTAL	92	485	0	5	490	0	3	483	0	2	476	0	6	554	0	4	470	0
TOTAL	196	813	680	110	787	692	129	877	692	128	862	692	134	942	692	147	872	692

LEIRIA

Intervenção	JANEIRO		FEVEREIRO		MARÇO		ABRIL		MAIO		JUNHO	
	Utentes	Atendimentos										
Serviço Social	7	12	21	24	29	30	12	12	22	33	15	16
Fisioterapia	6	21	6	19	7	19	6	22	4	16	6	20
Informática	6	12	6	6	5	9	7	7	5	9	6	12
Psicologia	14	20	19	28	17	23	10	14	24	33	14	24
Reiki	4	12	6	22	5	19	6	22	6	23	5	24
Stretching SGA	11	67	11	58	11	71	11	57	11	57	11	54
S. Estimulação	8	16	8	8	4	8	5	10	6	12	7	16
Psicologia Grup	8	16	4	4	4	4	5	5	6	12	4	4
Ateliêr Artes	6	15	6	6	9	29	9	30	6	15	7	10
Hidroterapia												
TOTAL	70	191	87	191	91	212	71	179	90	210	75	180

PORTO

Intervenção	JANEIRO		FEVEREIRO		MARÇO		ABRIL		MAIO		JUNHO	
	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos
Serviço Social	20	21	15	16								
Psicologia	18	25	15	19								
Ginástica adpt.	13	88	13	46								
Terapia ocupacional	5	10	0	0								
Aconselhamento Jurídico												
TOTAL	56	144	43	81	0	0	0	0	0	0	0	0

FARO

Intervenção	JANEIRO		FEVEREIRO		MARÇO		ABRIL		MAIO		JUNHO	
	Utentes	Atendimentos										
S. Social												
Psicologia	4	4	3	3	8	8	5	5	5	5	3	3
Hidroterapia	20	7	20	7	20	7	20	3	20	4	20	5
Reiki												
TOTAL	24	11	23	10	28	15	25	8	25	9	23	8

COIMBRA

Intervenção	JANEIRO		FEVEREIRO		MARÇO		ABRIL		MAIO		JUNHO	
	Utentes	Atendimentos										
Serviço Social	25	100	18	48	18	54	15	42	15	30	12	18
Psicologia	4	20	4	12	2	2	4	4	4	4	4	4
T. Ocupacional	3	12										
Ginástica	0	0										
Reiki	4	24	5	40	5	20	4	16	6	15	7	24
TOTAL	36	156	27	100	25	76	23	62	25	49	23	46

LISBOA

JULHO			AGOSTO			SETEMBRO			OUTUBRO			NOVEMBRO			DEZEMBRO			TOTAIS ABSOLUTOS			TOTAL MÉDIA MÊS		
Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços
8	8		2	2		4	4		3	3		0	0		0	0		43	46	0	4	4	0
33	41		22	25		35	15		40	63		40	45		20	23		327	384	0	27	32	0
12	12	692	12	12	692	12	12	692	12	12	692	12	12	692	12	12	692	143	143	8292	12	12	691
15	218		15	109		16	169		19	254		19	236		18	190		190	2314	0	16	193	0
62	115					60	110		68	122		68	105		68	120		693	1260	0	58	105	0
13	38		14	18		15	57		15	71		16	76		16	59		132	441	0	11	37	0
143	432	692	65	166	692	142	392	692	157	525	692	155	474	692	134	404	692	1528	4588	8292	127	382	691
Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços
6	6		6	6		1	1		8	8		6	6		2	3		53	53	0	4	4	0
	305			262			257			362			343			254		51	3688	0	4	307	0
	103			79			102			139			116			81		23	1286	0	2	107	0
0	58			25			54			78			82			41		14	701	0	1	58	0
6	472	0	6	372	0	1	414	0	8	587	0	6	547	0	2	378	0	141	448	0	12	477	0
149	904	692	71	538	692	143	806	692	165	1112	692	161	1021	0	136	782	692	1669	10316	8292	139	860	691

LEIRIA

JULHO		AGOSTO		SETEMBRO		OUTUBRO		NOVEMBRO		DEZEMBRO		TOTAIS ABSOLUTOS		TOTAL MÉDIA MÊS	
Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos
16	19			22	24	28	38	12	16	21	24	221	288	18	21
5	20			12	12	3	14	2	8	2	5	64	60	5	15
7	14			5	10	4	10	5	9	4	8	67	96	6	9
14	21			2	2			5	6	10	11	143	132	12	15
4	16											40	0	3	12
11	54			7	36	8	34	7	40	8	33	118	396	10	47
4	8			12	12	3	6	6	12	4	4	71	48	6	9
4	4											39	0	3	4
8	16			5	10	7	21	6	12	8	16	85	192	7	16
						8	14	8	31	6	12	22	144	2	5
73	172			65	106	61	137	51	134	63	113	870	1356	71	147

PORTO

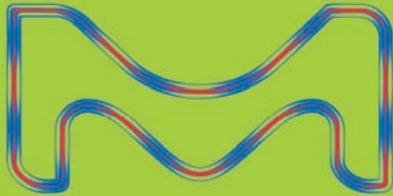
JULHO		AGOSTO		SETEMBRO		OUTUBRO		NOVEMBRO		DEZEMBRO		TOTAIS ABSOLUTOS		TOTAL MÉDIA MÊS	
Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos
												35	37	3	3
												33	44	3	4
												26	134	2	11
												5	10	0	1
												0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	99	225	8	19

FARO

JULHO		AGOSTO		SETEMBRO		OUTUBRO		NOVEMBRO		DEZEMBRO		TOTAIS ABSOLUTOS		TOTAL MÉDIA MÊS	
Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos
												0	0	0	0
6	6	7	7	6	6	6	6	6	6	20	20	79	79	7	7
						21	3	21	7	21	3	183	46	15	4
												0	0	0	0
6	6	7	8	6	6	27	9	27	13	41	23	262	125	22	10

COIMBRA

JULHO		AGOSTO		SETEMBRO		OUTUBRO		NOVEMBRO		DEZEMBRO		TOTAIS ABSOLUTOS		TOTAL MÉDIA MÊS	
Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos
19	42	2	9	10	23	22	50	14	28	10	22	180	466	15	39
4	4			4	4	4	12	3	6	5	10	42	82	4	7
												3	12	0	1
							5	25	4	16		9	41	1	3
6	24	1	3	8	8	6	48	5	40	5	40	63	304	5	26
30	70	3	12	22	47	37	135	26	90	20	72	297	915	25	76



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