

Boletim



ISSN 0873-1500

ESCLEROSE MÚLTIPLA

Nº 16 | Série 2 | ABRIL MAIO JUNHO 2019 | PREÇO DE CAPA 1€

**'SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.**



Fazer Mexer pela EM

INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL



ANITA
Esclerose Múltipla Surto Remissão | Noruega

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

SANOFI GENZYME 

Divulgar e sensibilizar

Nesta caminhada que se iniciou em janeiro, estamos-nos a desafiar a cada dia. Desde a recuperação do tónus muscular da fantástica equipa que há anos e anos trabalha na melhoria da qualidade de vida das pessoas com EM e que com elas convivem, à sensibilização da sociedade para uma doença de mil caras, a descobrir pessoas que não dão atenção a alguns sintomas, às empresas e entidades que procuramos para alertar para sintomas invisíveis procurando um diagnóstico mais cedo que tarde e que, com pequenos acertos, podem contribuir para vidas mais felizes, contribuintes ativos nas suas famílias e na sociedade.

A SPEM, juntamente com a ANEM e a TEM, 2 associações congéneres, iniciou uma campanha de 12 sintomas, 12 meses, 12 distritos que pretende, durante um ano, percorrer muitos municípios do país, tantos quantos receberem a exposição itinerante que alerta para um conjunto de 12 sintomas, por vezes invisíveis. Estes permitirão uma maior consciencialização da sociedade para uma doença do cérebro que, sendo degenerativa, pode ser controlada. Com o apoio de 5 empresas da Indústria Farmacêutica demos início a esta campanha que promete ser disruptiva:

- Não se conhece uma campanha continuada para um período de

12 meses com um orçamento tão baixo;

- Não se conhece algo tão integrador que junta doentes e indústria no mesmo patamar de colaboração;
- Com uma expectativa de vários municípios que se anteciparam e solicitaram o seu interesse em receber a exposição;
- A nossa expectativa de conseguir atrair voluntários a juntar-se a nós para divulgar e sensibilizar a sociedade.

Ao mesmo tempo, criámos um espaço de capacitação. A formação é absolutamente essencial para que os nossos colaboradores, cuidadores e voluntários possam aprender com os melhores nas várias áreas. Nessas áreas, incluímos o tratamento específico dos doentes com EM. Aí, claro que temos muito a aprender. Contudo, os profissionais da SPEM estão a ser treinados para poderem partilhar todo o seu conhecimento e experiência com os demais, seja online, seja com as gravações para quem mais tarde quiser usufruir. Visitem-nos e confirmem.

Não posso terminar sem deixar o meu agradecimento aos nossos parceiros e patrocinadores. Muito em especial o meu OBRIGADO aos colaboradores da SPEM pelo seu empenhamento e dedicação.



” ..Contudo, os profissionais da SPEM estão a ser treinados para poderem partilhar todo o seu conhecimento e experiência com os demais, seja online, seja com as gravações para quem mais tarde quiser usufruir. ”

Paulo Gonçalves
Associado
Vice-Presidente da SPEM

**INSCREVE-TE
JÁ!**

ATÉ 15 DE JULHO DE 2019
INFORMAÇÕES
E RESERVA PARA:
leiria-geral@spem.pt

OU 934 386 918

**COLÓNIA
DE FÉRIAS**

**04 A 11
SETEMBRO**



SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA

**DELEGAÇÃO
DE LEIRIA**



CAMPO AVENTURA - ÓBIDOS

ANIMAÇÃO . BEM-ESTAR . ATIVIDADES . SOCIALIZAÇÃO . ALOJAMENTO DE QUALIDADE

Sumário

- 03** EDITORIAL
- 06** EXPOSIÇÃO “A MINHA EM INVISÍVEL”
- 08** DIA MUNDIAL DA EM
- 12** CONCURSO LITERÁRIO - TEXTO VENCEDOR
- 13** WORLD VS MS: 3ª ETAPA
- 14** NOVO ESTATUTO DO CUIDADOR INFORMAL
- 16** SAÚDE DIGITAL - ESCLEROSEMULTIPLA.PT
NOVO SITE SOBRE EM - CONFERÊNCIA EUROPEIA DE EM
- 18** ROTEIRO BOA VIAGEM: SANTUÁRIOS MARIANO
- 20** NOTÍCIAS EM FORÇA
- 22** NOTÍCIAS DELEGAÇÕES
- 28** NOTÍCIAS GERAIS



A SPEM é sociedade membro



Ficha Técnica: Propriedade e Edição: Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla • Contribuinte N.º: 501 789 880 • Diretor: Alexandre Guedes da Silva • Diretora Adjunta: 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 16 (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.

A minha EM Invisível

Exposição abre portas à realidade invisível da Esclerose Múltipla

Foi levantado o véu. A exposição “A Minha Esclerose Múltipla Invisível” abriu ao público com circunstância no Dia Mundial da Esclerose Múltipla, 30 de maio. Durante um ano, o conjunto expositivo vai percorrer o país de Norte a Sul, alertando os portugueses para os sintomas mais comuns de uma doença que muitas vezes não se vê e que não é compreendida aos olhos dos outros.

O hall do pavilhão central do Instituto Superior Técnico, em Lisboa, recebeu dezenas de pessoas para um primeiro olhar sobre a exposição. O evento começou com um painel de debate moderado por Alexandre Guedes da Silva, presidente da SPEM, sobre os cuidados aos doentes de Esclerose Múltipla em Portugal.

O neurologista João Ferreira, do Hospital Santa Maria, fez uma reflexão sobre a terapia farmacológica e de que modo a mesma é capaz de condicionar os sintomas invisíveis da doença, em especial os problemas de mobilidade que mais incapacidade trazem ao doente. Realçou a importância do trabalho multidisciplinar com enfermeiros, médicos de outras especialidades, psicólogos, assistentes sociais e associações de doentes para “optimizar o tratamento e melhorar ao máximo a qualidade de vida da pessoa com EM”.

A assistente social Ana Sofia Fonseca afirmou que muitas pessoas com Esclerose Múltipla são “incompreendidas” não só porque os seus sintomas são invisíveis mas também porque “as pessoas têm muita dificuldade em falar sobre a sua doença” por receio, por exemplo, de serem despedidas. A técnica destacou a importância da exposição inaugurada para “refletir sobre a temática, prevenir o estigma e esclarecer os familiares e amigos que muitas vezes não percebem o que a pessoa está a passar.”

O evento continuou com uma per-

A MINHA ^{EM} ESCLEROSE MÚLTIPLA INVISÍVEL

Exposição itinerante

formance de dança do ventre, protagonizada por **Cris Aysel**, bailarina e portadora de EM, ao que se seguiu a apresentação da exposição, com um Porto de Honra oferecido pela empresa **Vinalva**.

A MINHA ESCLEROSE MÚLTIPLA INVISÍVEL apresenta 12 painéis sobre os sintomas mais comuns da Esclerose Múltipla e que passam despercebidos ao comum cidadão. Se alguns sintomas são possíveis de controlar e atenuar, outros provocam grandes constrangimentos na vida do doente e prejudicam a sua qualidade de vida. Variáveis, imprevisíveis e muitas vezes invisíveis, os sintomas da Esclerose Múltipla colocam grandes desafios ao doente, especialmente quando precisam que quem o rodeia compreenda o que está a sentir.

Ao visitar a exposição, vai ser possível compreender melhor cada sintoma, conhecer testemunhos na primeira pessoa e ainda experimentar o que sente um doente com Esclerose Múltipla. Os visitantes podem tentar pegar um caixa de cereais mais pesada que o normal, abotoar uma camisa com luvas de borracha, usar umas bar-

batanas para caminhar e procurar ler o rótulo de uma embalagem com letras distorcidas.

O Presidente da SPEM, Alexandre Guedes da Silva, acredita que “vamos conseguir criar um movimento nacional de apoio para todos aqueles que, direta e indiretamente, são afetados pela Esclerose Múltipla. Pretendemos por um lado ajudar as pessoas a detetarem antecipadamente os sintomas escondidos que atrasam o diagnóstico e por outro, numa fase posterior ao diagnóstico, mostrar a todos que hoje em dia é possível viver o mais normalmente possível com a doença”.

Inspirada no tema do Dia Mundial da Esclerose Múltipla de 2019 que é a invisibilidade, a ideia de realizar uma exposição surge da vontade das três associações de doentes, Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM), Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM) e Associação Todos com Esclerose Múltipla (TEM) em falar em uníssono por todos os doentes, com o apoio da indústria farmacêutica (Biogen, Merck, Novartis, Roche e Sanofi Genzyme).

A minha EM Invisível



COM O APOIO:





Dia Mundial da EM celebrado em todo o país

A 30 de maio, celebra-se a solidariedade mundial em torno de toda a comunidade afetada pela Esclerose Múltipla. Este dia é celebrado todos os anos com eventos e campanhas que permitem aos doentes partilhar as suas histórias e sensibilizar a sociedade para o impacto da doença. O 10º Dia Mundial da Esclerose Múltipla, celebrado em 2019, teve como tema a (In)visibilidade da doença. Por todo o país, a SPEM promoveu ou apoiou dezenas de eventos para marcar este dia.

EM Alerta Laranja

Pelo segundo ano, a campanha “EM Alerta Laranja” vestiu o país de laranja (cor associada à doença). Fachadas de edifícios e monumentos emblemáticos, como o Castelo dos Mouros, o Cristo Rei, o Templo de Diana, o Quartel do Carmo, a Fonte Luminosa de Belém, estiveram iluminados de laranja no dia 30 de maio. Nas redes sociais, várias figuras públicas e instituições como a GNR juntaram-se à onda laranja, convidando os seus seguidores a partilhar uma fotografia com a *hashtag* #EMALERTALARANJA. Por cada partilha nas redes sociais, a Merck, patrocinadora da ação, doou 1 euro às associações que apoiam os doentes com E.M.





Lisboa

Associado ao Alerta Laranja, realizaram-se duas ações de sensibilização e animação na Gare do Oriente e na estação do Cais do Sodré. Quem passou pelos dois locais teve a oportunidade de ver um belíssimo espetáculo de dança contemporânea desenvolvido pela companhia de artes performáticas XPTO.

A coreografia procurava de forma criativa interpretar cada um dos sintomas invisíveis da Esclerose Múltipla e as dificuldades enfrentadas por quem é tocado pela doença. Os nossos amigos do Centro de Atividades Ocupacionais participaram no momento.



Santarém

A Delegação Distrital da SPEM desafiou a comunidade a fazer uma caminhada solidária pela Esclerose Múltipla no dia 25 de maio.

Pelo segundo ano, Santarém saiu à rua com as cores da causa, numa iniciativa que começou no Jardim da Liberdade e lá terminou com uma aula de Yoga. A iniciativa teve a adesão de dezenas de participantes, entre eles a vice-presidente da Câmara de Santarém, Inês Barroso, do presidente da SPEM, Alexandre Guedes da Silva, e da delegada da SPEM em Santarém, Dora Ferreira.

Um agradecimento muito especial à Pacemakers e à Didifrutras pelo apoio no evento.



Évora

A Invisibilidade da doença esteve em debate na sede do Diário do Sul, em Évora. A delegação local reuniu doentes, familiares, amigos, cuidadores e profissionais de saúde, num encontro a 25 de maio. A enfermeira Catarina Tereso, a neuroftalmologista Rita Condeço e a neuropsicóloga Sara Barata integraram o painel de conversa, que terminou com o testemunho de um portador de Esclerose Múltipla. O evento contou com o apoio da Merck, do Diário do Sul e do restaurante "Parque dos Leitões."



Dia Mundial

Porto

A 31 de maio, a Unidade Local de Saúde de Matosinhos, com o apoio da SPEM, promoveu pela terceira vez um encontro para marcar o Dia Mundial da Pessoa com EM. O programa, realizado ao ar livre no Parque da Cidade, incluiu uma sessão sobre alimentação saudável e uma sessão de Chi Kung.



Beja

O Centro Social do Lidador, em Beja, recebeu no dia 1 de junho uma sessão informativa sobre a integração dos doentes com EM na sociedade. O encontro serviu para conhecer um pouco melhor a Esclerose Múltipla, os direitos e os apoios locais que poderão de alguma forma ajudar os doentes de esta e outras patologias.

O painel de oradores abordou temáticas diferenciadas como os direitos do doente, sexualidade, cuidados e reabilitação.

O evento contou com o apoio do município de Beja, da Escola Superior de Saúde de Beja, do Centro de Paralisia Cerebral de Beja, da empresa Fermentopão, do restaurante vegetariano “Sabores do Campo” e da pastelaria Luiz da Rocha.



Leiria

A delegação levou os utentes para um almoço especial numa conhecida cadeia de *fast-food*. Foi um momento divertido de confraternização e celebração da vida que culminou com a participação no movimento #EMAlertaLaranja.

Faro

Os amigos da SPEM no Algarve reuniram-se a 1 de junho para um almoço de convívio na casa de uma utente, em Paderne. Foi um dia muito agradável, com sorrisos, conversas e muito boa disposição.



Viseu

Na Escola da Ribeira, uniu-se as celebrações do Dia Mundial da EM com as do Dia da Criança. A 30 de maio, a SPEM de Viseu, em colaboração com a Associação de Pais, desenvolveu uma ação de sensibilização para explicar a Esclerose Múltipla aos mais novos e uma angariação de fundos, com a venda de rifas e compra de pulseiras SPEM.

As crianças tiveram a oportunidade de experimentar 3 simuladores de sintomas invisíveis da EM, permitindo uma melhor perceção da doença. Escrever com luvas, ler com óculos especiais e andar de barbatanas foram algumas das atividades que os alunos puderam experimentar.

Coimbra

A delegação de Coimbra organizou uma palestra sobre investigação na Esclerose Múltipla, com a presença do neurologista Filipe Palavra e a investigadora Sofia Viana, responsável pelo mais recente projeto de investigação que procura potencial terapêutico da folha de mirtilo no tratamento da esclerose múltipla. O encontro, que teve lugar no Café Santa Cruz contou ainda com um espaço de perguntas e respostas.

No mesmo espaço, decorreu a exposição “Asas de Artista”, com exibição de trabalhos pintados à mão por Celeste Fé, portadora de EM, que atualmente dedica a maior parte do seu tempo livre ao desenho e à pintura.

Portalegre

Entre 30 de maio e 1 de junho, a Feira da Criança em Elvas contou com a participação da SPEM Portalegre com várias atividades, simulador de sintomas, angariação de fundos e divulgação da SPEM.

Na ocasião, foram divulgados os vencedores de dois concursos lançados a jovens alunos da Escola EB 2,3 n.º1 de Elvas e da Escola Secundária Dom Sancho II. Um deles, de cariz literário, e um segundo, dedicado a curtas-metragens, visaram dar a conhecer entre os jovens esta doença, as limitações que provoca com a sua evolução nos portadores, bem como no seio da família e na sua vida profissional.

Dos seis concorrentes do concurso literário, intitulado “Eu sei escrever bEM sobre Esclerose Múltipla” foi distinguida com o 1.º prémio Rita Gaião, enquanto Catarina Candeias foi 2.ª classificada e 3.ª Mariana Cadete.

Os vencedores das curtas-metragens foram Catarina Vitorino/Carolina Bastos, com o 1.º prémio, seguindo-se na 2.ª posição Ana Silva/Andreia Albernú/Hugo Piedade e no terceiro lugar ficou Beatriz Conceição/Daniela Pimenta/Diana Pimentão. O júri atribuiu ainda uma menção honrosa a Maria Balsinhas.

A cerimónia de entrega dos diplomas decorreu no Jardim Municipal.



“Eu sei escrever bEM sobre Esclerose Múltipla”

No concurso literário promovido pela SPEM Portalegre, e cujos vencedores foram conhecidos no passado dia 30 de maio, o trabalho da Rita Gaião destacou-se dos restantes, tendo merecido da parte do júri a atribuição do 1º Prémio. Neste Boletim, transcrevemos, para todos os leitores e amigos, o texto da jovem de 12 anos sobre a Esclerose Múltipla.



A Esclerose Múltipla é uma doença que “acontece” nos neurónios. Estes têm um trabalho e o seu trabalho é transportar mensagens para todo o corpo. Por isso, já se percebe que é uma função extremamente importante, não acham? Então quando o sistema imunitário se confunde acaba por destruir a mielina. (Achavam que eram só os miúdos que baralhavam tudo? Ah, pois...) Os neurónios começam a transportar mais lentamente as informações para todo o corpo, o que é muito chato! Já pensaram subir uma escada rolante e esta de repente andar a um ritmo mais lento ou parar? Dá que pensar, verdade? O motivo de reflexão não se fica por aqui. Há vários tipos dessa doença: tal como o surto-remissão que é quando os neurónios melhoram, e a progressiva é quando os neurónios não melhoram e os sintomas não passam, ou seja, esta doença atinge várias pessoas, de maneiras diferentes. Bem complicadinha, há?! Vou-te contar uma história: um dia uma jovem, começou a sentir-se cansada, sem forças, dores no corpo,

tonturas, fraqueza, formigueiro nas mãos e nos pés... Foi ao médico e receitaram-lhe medicamentos para as dores, longe de se saber que era esclerose múltipla. Mas os sintomas continuaram. Por vezes as mãos tremiam, quando pegava em objetos e quando comia. Teve que fazer vários exames médicos. Foi então que fez um exame ao líquido cefalorraquidiano (uffff palavras difíceis!) e um exame de potências, onde diagnosticaram Esclerose Múltipla. Como acham que reagiu? Sim, foi um choque para ela quando soube, mas com o tempo começou a saber lidar com a doença. E como? - perguntam vocês aí. Passo a explicar: passou a tomar mais cuidado com a alimentação, fazer caminhadas e a tomar medicação correta para a doença. Também teve que mudar a sua vida quotidiana: como no seu emprego, passava muitas horas a trabalhar, teve que pedir redução de horário para poder ter mais períodos de descanso. As tarefas domésticas eram feitas a pouco e pouco, à medida que ela se sentia capaz e sempre com o apoio da família que é a base de tudo. E ela,

na sua fragilidade é a melhor lição viva de que com força de vontade, fé e amor tudo se resolve.

Infelizmente, até aos dias de hoje, ainda não se encontrou cura para a Esclerose Múltipla. Então a melhor forma de olhar para esta doença é encará-la e mostrá-la ao mundo para não haver ideias erradas acerca do que é e do que pode ser. A qualidade de vida das pessoas que sofrem desta doença é muito afetada, não se pode negar, mas em alguns casos, com um acompanhamento médico adequado, sensibilização e informação, pode-se fazer uma vida normal e, acima de tudo, ser Feliz. Porque:

A Esclerose Múltipla é uma doença Bastante grave e difícil de lidar. Mas basta a Fé e a crença Que no futuro tudo pode mudar.

A medicina muda e avança. Hoje é, amanhã pode não ser. Sejas idoso ou criança, Não te deves esquecer:

A Vida é muito preciosa Não podes negar, sabes que é Então, atitude positiva e corajosa Muita Vontade, Amor e Fé!

Esta doença? Sim, conheço. Baixar os braços? Jamais!!! Porque a Felicidade não tem preço. E a Vida vale muito mais...

Rita Gaião, 12 anos
Agrupamento n.º 2 de Elvas, Escola Básica n.º 1

Viver com EM: está conformado com menos ou vai exigir mais?

Campanha global desafia quem vive com esclerose múltipla a exigir mais para conseguir mais.

A terceira ronda do *The World vs MS* incentiva as pessoas com EM a serem os heróis das suas próprias histórias, não prescindindo da sua qualidade de vida e dos planos para o futuro. A iniciativa da Sanofi Genzyme arrançou em junho e conta com o apoio da SPEM.

As pessoas com EM são agora desafiadas a estabelecer um objetivo que queiram atingir em 6 meses e a explicar como o vão alcançar, submetendo o seu desafio na plataforma www.theworldvsms.com/pt/. Os objetivos estão relacionados com a melhoria da qualidade de vida e superação das suas próprias limitações. Em Portugal serão selecionados os três melhores desafios de doentes portugueses, cujos progressos serão acompanhados ao longo dos seis meses. No final do ano, os desafios serão apresentados numa cerimónia de celebração das conquistas.

Para Alexandre Guedes da Silva, Presidente da SPEM: “é essencial que estas pessoas procurem saber mais sobre a doença e sobre as estratégias a adoptar mais adequadas aos seus objectivos”.

Para além da SPEM, o *The World vs MS* conta com o apoio do Grupo

de Estudo de Esclerose Múltipla (GEEM), da Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM) e da Todos Com a Esclerose Múltipla (TEM).

Estudo sobre a felicidade na EM

Integrado no *The World vs MS*, a Sanofi Genzyme está a recrutar portadores de Esclerose Múltipla de todo o mundo para participar num estudo-piloto que pretende avaliar os níveis de felicidade e bem-estar das pessoas com EM com recurso à aplicação móvel Happify.

A aplicação, disponível em português no *Google Play* e *APP Store*, disponibiliza “300 meditações guiadas, 60 programas sobre vários tópicos e mais de 3 000 jogos e atividades para treinar as pessoas a rompe-

rem os padrões de pensamento negativo, gerirem o *stress* e serem capazes de superar os desafios da vida.”

As pessoas podem inscrever-se no estudo-piloto em <https://worldvsms.happify.com/>. Os utilizadores selecionados são progressivamente avaliados, com base em dados recolhidos pela aplicação, com o intuito de perceber o impacto da felicidade na qualidade de vidas das pessoas com Esclerose Múltipla. A Sanofi Genzyme está à procura de 1000 pessoas para participarem neste novo projeto. “Pretendemos descobrir se a solução digital Happify ajudará as pessoas que vivem com EM a melhorar o seu bem-estar emocional” refere a farmacêutica, convidando os doentes a fazer parte da equipa.



SANOFI GENZYME

Viver com EM.
Está conformado com menos
ou vai exigir mais?

GZPT.MS.19.02.0039 Data de aprovação: Fevereiro de 2019

Novo Estatuto do Cuidador Informal cada vez mais próximo de ser uma realidade



Os cuidadores informais prestam assistência a pessoas em dificuldades sem qualquer remuneração. Desempenham um papel fundamental na vida dos doentes, mas as suas necessidades são frequentemente ignoradas. O intenso trabalho associativo pelo reconhecimento do papel do cuidador informal, no qual a SPEM também se tem empenhado, resultou num importante desenvolvimento: o governo apresentou em fevereiro uma proposta de lei com medidas de apoio ao cuidador informal. Entre as propostas encontra-se um subsídio para cuidadores e medidas de conciliação com a vida profissional.

Os cuidadores informais prestam assistência a pessoas em dificuldades sem qualquer remuneração. Desempenham um papel fundamental na vida dos doentes, mas as suas necessidades são frequentemente ignoradas. O intenso trabalho associativo pelo reconhecimento do papel do cuidador informal, no qual a SPEM também se tem empenhado, resultou num importante desenvolvimento: o governo apresentou em fevereiro uma proposta de lei com medidas de apoio ao cuidador informal. Entre as propostas encontra-se um subsídio para cuidadores e medidas de conciliação com a vida profissional.

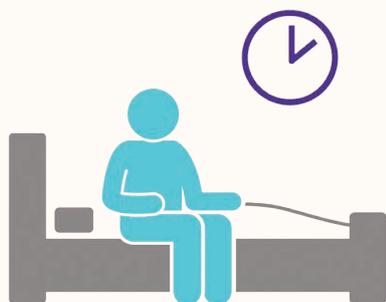
A proposta de lei (Proposta de Lei nº 186/XIII) que pretende concretiza o novo Estatuto dos Cuidadores Informais prevê dois tipos de cuidador informal: o **“principal”**, que é o cônjuge ou unido de facto, parente até ao 4.º grau da pessoa cuidada, que cuida desta de forma permanente e não recebe qualquer remuneração; e

o **“não principal”**, o familiar que acompanha a pessoa de uma forma regular mas não permanente. A pessoa cuidada que “necessita de cuidados permanentes por se encontrar em situação de dependência” deve ser titular de complemento por dependência de 2º grau ou subsídio por assistência de 3ª pessoa. A proposta considera

ainda quem “transitoriamente se encontre acamado ou a necessitar de cuidados permanentes, por se encontrar em situação de dependência e seja titular de complemento por dependência de 1º grau”. Entre os direitos do cuidador informal estão os de “ser acompanhado e receber formação”, “usufruir de apoio psicológico”, “beneficiar de

OS DESAFIOS DE UM CUIDADOR

Fazer o melhor e colocar-se em segundo plano. Cuidar de terceiros tem um grande impacto sobre a saúde, as finanças, o emprego e o bem-estar emocional dos prestadores de cuidados. O estudo internacional *Embracing Carers* inquiriu 3516 prestadores de cuidados não remunerados para revelar os desafios que enfrentam.



- Cuidados pessoais e de saúde

47% dos prestadores de cuidados não remunerados inquiridos sentem-se deprimidos, e 58% têm dificuldade em dormir regularmente. A maioria dos cuidadores refere não ter tempo para si, com 3 em cada 4 dos inquiridos a afirmar não ter tempo para fazer exercício e 54%

a admitir não ter tempo para marcar ou comparecer às suas próprias consultas médicas. Em 55% dos casos, registou-se uma degradação da saúde física dos cuidadores, com 42% a admitir que colocam a saúde da pessoa de quem estão a cuidar acima da sua.



períodos de descanso”, “beneficiar do subsídio de apoio ao cuidador informal principal”, bem como participar “em grupos de autoajuda” e usufruir de “apoio psicossocial”.

O cuidador informal principal pode beneficiar de um subsídio de apoio, mediante condição de recursos (conjunto de condições que o agregado familiar deve reunir para poder ter acesso subsídios e apoios do Estado), acesso ao regime de seguro social voluntário e “promoção da integração no mercado de trabalho, findos os cuidados prestados à pessoa cuidada”.

A proposta do Governo refere que, após a cessação de cuidados, o cuidador informal principal, que tenha prestado cuidados por período igual ou superior a 25 meses, deva ser equiparado a desempregado de muito longa duração, tendo acesso à medida de isenção de pagamento de contribuição, em contratos de trabalho sem termo, que ocorram até 6 meses após a cessação da prestação de cuidados.

Ficam por discutir as medidas efetivas para o cuidador informal não principal relativas à conciliação

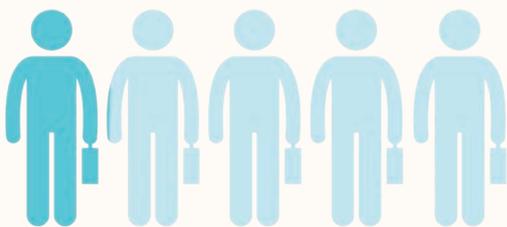
entre a atividade profissional e a prestação de cuidados, bem como a condição de recursos (% do IAS) que permite o acesso ao subsídio para o cuidador informal principal. Estão ainda em discussão as questões relativas às alterações ao Código do Trabalho (para que seja possível que os cuidadores possam trabalhar a tempo parcial, ou ter um horário flexível, por exemplo) e o reconhecimento retroativo dos direitos à carreira contributiva para pessoas que deixaram de trabalhar para cuidar dos dependentes em casa. O reconhecimento do cuidador informal deve ser feito mediante requerimento pelo cuidador, junto da Segurança Social ou via Segurança Social Direta. A proposta de lei ainda está a ser discutida, pelo que a versão final ainda não está fechada. A proposta prevê a implementação de projetos-piloto em todo o país, a serem avaliados ao fim de um ano. Espera-se com esta iniciativa que os heróis na proteção e no cuidado aos que lhe são mais próximos possam ter uma maior qualidade de vida e ver os seus direitos reconhecidos.



NÚMEROS DO CUIDADO EM PORTUGAL

Em Portugal estima-se que existam mais de 800 mil cuidadores informais, cerca de 200 mil das quais a tempo inteiro.

São maioritariamente mulheres, entre os 45 e os 70 anos, mas também há filhos que cuidam dos pais. Números apontados pelo ministro do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social apontam para cerca de 230 mil pessoas que recebem complementos de dependência.

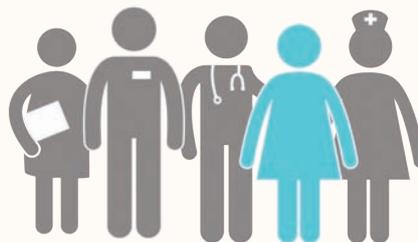


- Estilos de vida

A nível profissional, 21% dos prestadores de cuidados sentem que as suas carreiras foram afetadas negativamente e 30% sentem que a situação financeira piorou pelo papel que exercem. A relação do cuidador com a própria família pode sair afetada, com 21%



dos inquiridos a reconhecer essa dificuldade, embora 85% se sinta apoiada pela sua família no papel de cuidador.

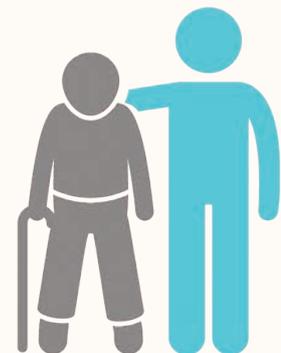


- Apoio aos cuidadores

Quase 3 em cada 10 cuidadores sentem que o seu papel não é reconhecido pelo sistema de saúde, com 26% dos prestadores de cuidados a não receberem in-

formação e/ou apoio prático nos últimos 12 meses. Apesar disso, 83% dos cuidadores sentem-se apoiados pelos profissionais de saúde que os acompanham.

FONTE: Embracing Carers é uma iniciativa global liderada pela Merck KGaA, Alemanha, em colaboração com as principais organizações de prestadores de cuidados em todo o mundo.



ESCLEROSE MÚLTIPLA

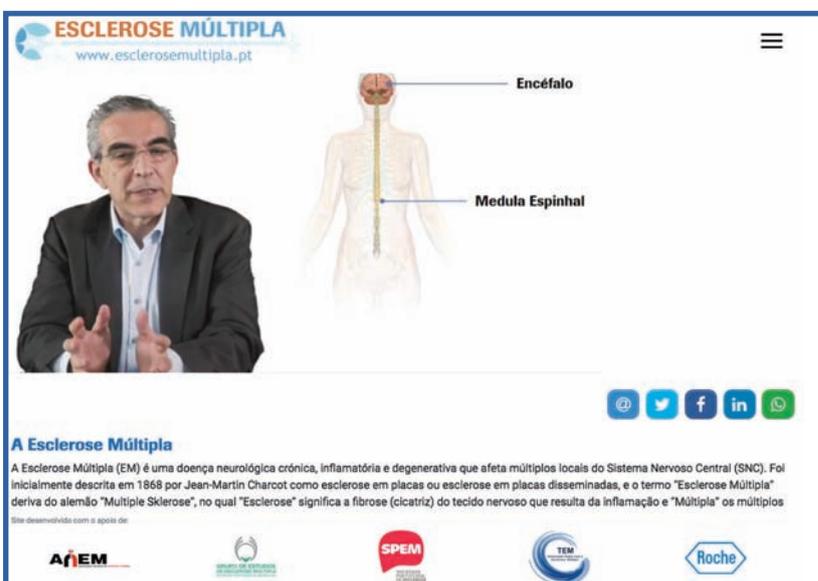
www.esclerosemultipla.pt

Disponibilizar aos portugueses informação credível sobre a Esclerose Múltipla. É este o objetivo do novo projeto digital desenvolvido pela Roche Farmacêutica que será uma plataforma de acesso às associações de doentes e outras entidades que atuam na área.

Quando alguém é diagnosticado com qualquer patologia, quer saber mais sobre a mesma. Seja por curiosidade, receio do futuro, esperança numa cura ou simplesmente para saber como lidar com a doença, naturalmente o doente vai à procura de informação. Também os familiares, amigos, cuidadores, profissionais de saúde, colegas de trabalho ou meros cidadãos curiosos: todos os que de algum modo são confrontados com a doença desejam ter um conhecimento mais aprofundado para poder ajudar os que lhe são próximos.

Num mundo cada vez mais digital, onde a informação está à distância de poucos cliques e onde qualquer pessoa escreve, comenta ou publica um vídeo, o cidadão vai se confrontar com uma panóplia diversificada de informação com origens diversas, algumas questionáveis e contraditórias. Para combater a desinformação e ajudar a esclarecer sobre a Esclerose Múltipla, a Roche Farmacêutica, em colaboração com as associações de doentes e o Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla (GEEM), lançou no Dia Mundial da EM um novo site educativo que procura dar ao visitante um conjunto de informações cientificamente validadas sobre a doença.

Em www.esclerosemultipla.pt, encontra informação referenciada sobre a origem da EM, tipologia,



sintomas, causas, diagnóstico e tratamento. Com recurso a vídeos, o visitante pode assistir às explicações de médicos neurologistas e aos testemunhos de doentes. A capacitação do portador de EM e a

certificação de informação são duas prioridades da SPEM, pelo que em 2017 também lançou o manual de acolhimento à doença "De Passo EM Passo", que pode ser consultado em spem.pt

Saúde Digital em debate na Conferência Europeia de Esclerose Múltipla

Nos dias 10 e 11 de Maio, a SPEM esteve em Vilnius, capital da Lituânia, onde decorreu a Conferência Anual da Plataforma Europeia da Esclerose Múltipla, este ano a celebrar o seu 30º aniversário. Aqui fica o registo de Filipa Monteiro, pró-diretora da SPEM e que representou a Sociedade no encontro.

Por Filipa Monteiro

O tema deste ano foi 'Digital Health in MS Management' que procurou refletir sobre o modo como podemos utilizar a tecnologia e os dados na gestão e monitorização da Esclerose Múltipla.

Foram dois dias de apresentações, workshops e muitos oradores onde se discutiram temas como: os últimos desenvolvimentos na saúde do cérebro; a abordagem multidisciplinar à reabilitação; quais as prioridades nas políticas Europeias no que diz respeito aos dados e à privacidade; que inovações podemos esperar na área de investigação e desenvolvimento; que ferramentas estão disponíveis para a gestão da doença; quais as expectativas das pessoas com EM; como se pode utilizar os registos nacionais e mundiais de dados para o futuro e sempre com grande relevo; a importância de colocar o paciente no centro da decisão e como participante activo.

No final terminámos com uma sessão intensiva sobre ensaios clínicos e sobre todos os processos inerentes aos mesmos.

A EMSP tem também um grupo muito dinâmico de jovens com EM, a **EMSP Young People's Group**, que é composto por *young advocates* (jovens com EM que trabalham na área da advocacia social e dos direitos das pessoas com EM).

Nesta conferência as sessões e painéis principais foram alternados com apresentações destes jovens que nos deram algumas linhas orientadoras sobre a utilização das tecnologias e ferramentas digitais na monitorização a EM e como melhor podemos gerir o dia a dia com a doença. O encontro teve sempre presente uma mensagem positiva, de impulso à mudança de vida, de como podemos utilizar a nossa EM para ajudar os outros, através de voluntariado, de grupos de apoio e de grupos de advocacia social. Foi ainda apresentado um caso de sucesso de implementação de registos nacionais de EM com resultados muito positivos. Saímos de Vilnius com os olhos no futuro e certos de que juntos trabalhamos para que todos os que vivem com EM tenham cada vez mais qualidade de vida. Só juntos é que poderemos continuar a fazer um bom trabalho.

Para o ano estaremos novamente juntos, desta vez em Espanha!



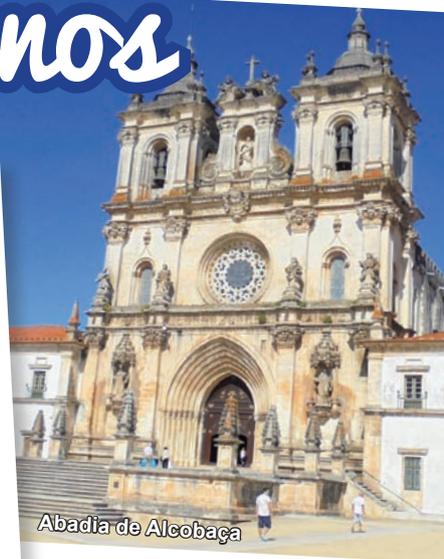
Santuários Marianos



Santuário de Nossa Senhora de Fátima



Santuário de Nossa Senhora do Sameiro



Abadia de Alcobaça

Venerada de diversas formas ao longo dos tempos, a Virgem Maria, Mãe de Deus, é uma presença constante nas manifestações de piedade popular, em particular na religião católica, muito presente em Portugal. Visitando templos que lhe são dedicados, podemos conhecer o fervor dessa devoção. Nesta edição do Roteiro “Boa Viagem”, fazemos uma jornada de peregrinação pelos principais santuários marianos do país, de Fátima ao Sameiro.

Por Cândida Proença

Santuário de Nossa Senhora de Fátima

O Santuário de Nossa Senhora de Fátima é um dos maiores centros marianos do mundo. Este local de peregrinação evoca as aparições de Nossa Senhora aos três pastorinhos, Lúcia, Francisco e Jacinta, ocorridas em 1917 e reconhecidas em 1930.

O Santuário inclui a Capelinha das Aparições, a Basílica de Nossa Senhora do Rosário e a Igreja da Santíssima Trindade.

Dotada de um estilo arquitetónico muito simples, a Basílica contém 14 altares laterais dedicados aos mistérios do Rosário. Os vitrais e pinturas representam cenas alusivas à vida de Nossa Senhora, às Aparições e à mensagem de Fátima. Jacinta e Francisco foram canonizados a 13 de maio de 2017 na Peregrinação Internacional do Centenário das Aparições, presidida pelo Papa Francisco. É um dos mais importantes Santuários do mundo e um dos principais destinos de turismo religioso recebendo cerca de seis

milhões de visitantes por ano. O Santuário é completamente acessível para portadores de mobilidade reduzida e, em 2017 foi classificado como o mais inclusivo do mundo. Possui um vasto parque de estacionamento com muitos lugares reservados para pessoas com deficiência motora. Dispõe de sinalética adequada e de sanitários adaptados. É de referir que na Igreja da Santíssima Trindade, a missa dominical das 15h conta com a presença de um intérprete de Língua Gestual.

Santuário de Nossa Senhora do Sameiro

Implantado no cimo do monte com o mesmo nome e situado a 566 metros de altitude, o Santuário de Nossa Senhora do Sameiro é um dos locais de culto mais visitado em Portugal proporcionando uma vista privilegiada sobre a cidade de Braga. O complexo religioso integra o recinto para a missa campal, a Casa das Estampas, a Capelo do Santíssimo Sacramento e a Igreja principal. No

interior da mesma, pode admirar-se o Sacrário de Prata e a imagem da Padroeira, Nossa Senhora da Conceição.

O monumental Santuário de estilo neoclássico é “abençoado” pela envolvente no que toca à promoção do contacto com a natureza, havendo jardins muito agradáveis e acessíveis a quem se desloca de cadeira de rodas. Existe um parque de estacionamento com lugares reservados para portadores de mobilidade condicionada, bem com amplas rampas de acesso à Basílica o que permite uma fruição da mesma de forma autónoma, prática e segura. A 8 de dezembro de 2004, o Papa João Paulo II concedeu ao Santuário a Rosa de Ouro, distinção atribuída pelo pontífice em reconhecimento por serviços prestados à Igreja ou para o bem da sociedade.

Mosteiro de Alcobaça ou Real Abadia de Alcobaça

Classificado Património Mundial da Humanidade pela UNESCO, este



Altar de Nossa Senhora da Conceição



Basilica de Nossa Senhora do Sameiro com Filipa Meira



Penedo no interior da Igreja do Santuário de Nossa Senhora da Lapa



Túmulo de D. Inês de Castro

imponente mosteiro é um dos mais impressionantes testemunhos da arquitetura de Cister em toda a Europa. Contemporâneo da Fundação de Portugal, o monumento é também um pouco da sua história.

Fundado pelo primeiro rei, D. Afonso Henriques, e desde logo consagrado ao culto mariano, a sua construção teve início em 1178 e terminou cerca de 100 anos depois. Na fachada da Igreja apenas o pórtico gótico é original. A grandiosa nave central, despojada de qualquer adorno, transmite a sensação de elevação e espiritualidade. Ao centro de cada braço do transepto podemos ver duas obras-primas da escultura medieval: os túmulos de D. Pedro I e D. Inês colocados frente a frente para que se possam reencontrar de novo no Dia da Ressurreição.

O Mosteiro dispõe de rampas de acesso que permitem aos portadores de mobilidade reduzida aceder ao piso térreo, com possibilidade de visita à Sala dos Monges, o Claustro de D. Inês, Sala do Capítulo, Refeitório, cozinha e Igreja. A entrada no monumento é feita por uma porta lateral situada na Praça Afonso Henriques que acede à Sala dos Monges. Convém solicitar o serviço na receção do mosteiro ou por marcação prévia.

Santuário de Nossa Senhora da Lapa

Para chegar ao lugar da Lapa é preciso percorrer locais onde a paisagem é descrita por Aquilino Ribeiro, que tão bem a conhecia, como "Terra do Demo". As grandes pedras graníticas são marcas da rudeza e aridez do local. A lapa é, aliás, uma pedra de granito, formando uma gruta. O Santuário de Nossa Senhora da Lapa situa-se no concelho de Sernancelhe no distrito de Viseu. Diz a lenda que em 1498, uma pastorinha chamada Joana, muda de nascerença, introduzindo-se por entre as fendas das rochas encimadas pela grande lapa, aí encontrou uma linda imagem da Virgem Maria. A devoção e o carinho que a menina dedicou à imagem ter-lhe-á valido uma especial proteção de Nossa Senhora que lhe concedeu o dom da fala. Depressa se divulgou o milagre originando uma crescente afluência de peregrinos. Os primeiros devotos prepara-

ram uma gruta debaixo da lapa onde entronizaram a imagem, construindo ao lado uma pequena ermida. Em 1576, foi construído o atual Santuário abrigando o penedo no seu interior o que lhe confere uma grande originalidade.

A Senhora da Lapa em Portugal e Santiago de Compostela em Espanha chegaram a ser, em tempos, os dois santuários mais importantes da Península Ibérica.

A entrada no Santuário faz-se através de rampas de acesso. Porém, existem degraus que dificultam o acesso ao altar-mor e a visita ao interior do Santuário será, apenas, parcial.

Para os católicos, o mês de maio é, por excelência, o mês de Nossa Senhora.

Este roteiro é uma sentida homenagem a Maria, Mãe de Deus e a todos os que, ao longo dos séculos construíram igrejas, basílicas, catedrais e santuários como forma de agradecimento e como modo de perpetuar a fé cristã.



Primeiro atleta português de Snowboard adaptado é portador de Esclerose Múltipla

Pedro Herdeiro praticou desporto toda a vida: Sk8, surf, windsurf. BTT. Aos 26 anos descobriu o Snowboard e nunca mais largou a modalidade. Aos 37 anos foi diagnosticado com Esclerose Múltipla Primária Progressiva.

Com o apoio da família e dos amigos, foi se adaptando à nova realidade: “a EM condiciona-me significativamente em vários aspetos, não só o número de treinos, a intensidade, as cargas, os riscos de quedas... enfim uma série de situações que tenho de ter em linha de conta e gerir da melhor forma para estar apto fisicamente e psicologicamente para as competições” refere o Pedro, atualmente com 47 anos.

Acabou por deixar o Sk8 e o surf, pelo que sempre que pode e há neve pratica Snowboard, uma modalidade que, tal como o skate e o surf, consiste em equilibrar-se sobre uma prancha. Esta, porém, realiza-se na superfície nevosa das encostas de montanhas - como o ski.

Atualmente, concilia a sua profissão como professor de Educação Física em Albergaria-a-Velha com a prática do desporto, duas a três vezes por semana, e sessões de fisioterapia.

Este ano federou-se na modalidade de Snowboard, foi selecionado pelo Treinador e Seleccionador Nacional Nuno Marques e entrou em duas provas na World PARA Snowboard Asian Cup.

Participou em novembro na prova do Dubai e em fevereiro no Irão, em Dizin, a 3600 metros de altitude, e na qual conquistou dois terceiros lugares e um segundo lugar em equipas.

Neste momento, o seu objetivo é treinar o mais possível para estar preparado para as provas do próximo ano e captar novos atletas paralímpicos que queiram integrar a equipa nacional.

O Pedro deixa o convite a todos os atletas que quiserem aceitar este desafio: “o melhor é acreditarem que as coisas podem ser sempre um bocadinho melhores, por pouco que seja, se tivermos muita fé e rodear-nos de pessoas boas.”



Já tem a sua nova “mágica”?

Continuamos a disponibilizar as novas t-shirts do EM´Força, graças a parceria com a empresa Solomon. Este equipamento novo e único tem as características para corrida de trail e estrada.

Os interessados devem enviar e-mail para design@spem.pt com o assunto “Encomenda Nova Mágica Solomon”, indicando o nome, tamanho da t-shirt e se pretende levantar presencial ou envio por correio (acresce 5€ de portes). A “mágica” tem um valor de 25 mágicas.

Corra connosco e ajude as pessoas com EM a alcançar as suas metas!



EM'FORÇA



2400 km a pedalar pela Esclerose múltipla

Filipe Gaivão vai percorrer metade da Europa por todas as pessoas que sofrem de Esclerose Múltipla. Esta jornada terá a duração de 19 dias, começando a 10 de julho, em Bruxelas, e terminando a 28 de julho, em Lisboa.

Filipe Gaivão, ciclista português habituado a pedalar por causas sociais, decidiu juntar-se à nossa causa e apoiar os doentes com Esclerose Múltipla. Com esta iniciativa pretende-se chamar a atenção da população para a existência desta doença e para o impacto na vida das pessoas que a portam, realçando as suas necessidades e sublinhando a importância da inclusão social.

O ciclista português vai pedalar cerca de 2400 quilómetros, passando por cidades como Bruxelas, Paris, Bordéus, San Sebastian, Burgos, Valladolid, Salamanca, Coimbra e Leiria. O percurso contará com o apoio das associações de doentes locais e congéneres à SPEM e da Plataforma Europeia da Esclerose Múltipla.

Poderá acompanhar o Filipe na sua jornada através da página de facebook @PedalamosEM



Notícias Delegações



Visita ilustre à SPEM Lisboa

O presidente da Câmara Municipal de Lisboa, Fernando Medina, visitou as instalações da SPEM no dia 14 de maio. O convite foi endereçado pelo presidente da SPEM ao autarca com o intuito de conhecer a instituição, os nossos serviços e utentes.

Fernando Medina visitou o Centro de Atividades Ocupacionais e a Unidade de Neuroreabilitação, bem como tomou conhecimento dos restantes serviços e projetos, com particular destaque para a Linha de Atendimento, o projeto de Empregabilidade, que procura reintegrar profissionalmente doentes de Esclerose Múltipla, e o EM'Força, que pretende mobilizar e sensibilizar através do desporto. Como forma de agradecimento, o presidente da Câmara foi presenteado com uma t-shirt "Mágica".

O autarca mostrou interesse em conhecer o trabalho desenvolvido na SPEM, reconhecendo-o como um "serviço da maior importância na divulgação da informação pertinente sobre a patologia e no acesso às respetivas terapias, com



um apoio integrado e multidisciplinar de serviços especializados e de referência", conforme nota na sua página oficial no facebook.

O nosso muito obrigado ao doutor Fernando Medina pela atenção à nossa causa. A SPEM agradece a sua presença e espera contar futuramente com a colaboração da autarquia nos projetos da instituição.



Empregabilidade e Deficiência

A SPEM, no âmbito do grupo de trabalho para a Empregabilidade da Carta para a Diversidade, organizou a 7 de maio, na Fábrica Braço de Prata, a Tertúlia "Empregabilidade e Deficiência". O encontro serviu para empresas e instituições falarem sobre apoios, dificuldades e boas práticas na contratação de pessoas com deficiência.

A tertúlia foi moderada por Paulo Gonçalves, vice-presidente da SPEM, e contou com representantes do El Corte Inglés e Nannarella como empresas participantes no painel de discussão. A SPEM, a OED (Operação Emprego para pessoas com deficiência) e o IEFP (Instituto do Emprego e Formação Profissional) participaram, também, no painel da tertúlia.



SANTARÉM



CLASS
Conselho Local de Ação Social de Santarém

Delegação reúne apoios em Santarém

A SPEM Santarém aderiu ao Conselho Local de Ação Social (CLASS). Este é um passo importante para o crescimento da estrutura distrital que pretende dar um maior apoio aos doentes de Esclerose Múltipla. A adesão foi aprovada por unanimidade na reunião plenária do Conselho que se realizou a 16 de maio.



Leiria e Marinha Grande em festa

A Delegação Distrital esteve presente nas Fes-

tas de Leiria e da Marinha Grande para divulgar a Sociedade, sensibilizar e angariar fundos através da venda de produtos caseiros. Licores, café da avó e bolo caseiro foram algumas das iguarias que a Delegação teve à venda, ao mesmo tempo que sorteou rifas e “raspadinhas solidárias”.

As festividades locais permitiram à SPEM ter um stand para chamar a atenção para a doença e dar a conhecer o trabalho realizado em prol dos doentes. No Dia da Criança, 1 de junho, os mais novos que marcaram presença tiveram direito a um pequeno presente oferecido pela equipa da delegação.

EM ´ Passeio: filme “Soldado Milhões”

A Câmara Municipal de Leiria promoveu mais uma vez a Festa dos Museus, uma iniciativa que procura trazer o público para os espaços museológicos.

A SPEM Leiria foi convidada a visitar o m(i)mo, Museu da Imagem em Movimento, onde os nossos utentes tiveram a oportunidade de ver o filme português “Soldado Milhões”, realizado por Gonçalo Galvão Teles e Jorge Paixão da Costa e cuja história decorre durante a Primeira Guerra Mundial.



Trail das Azenhas

“Um euro, uma causa”. No dia 31 de março, a Roda Dianteira promoveu o Trail das Azenhas que teve a SPEM como parceiro solidário. Mais de 300 pessoas correram 21 quilómetros em terreno montanhoso pelo espírito de aventura, pelo convívio e para ajudar a nossa causa. Por cada inscrição realizada, 1 euro reverteu para a Delegação de Coimbra que muito agradece o reconhecimento e generosidade de todos os participantes.



Festa da Flor e da Planta 2019

Cores, aromas, músicas e sabores encheram a praça 8 de maio para celebrar mais uma edição da Festa da Flor e da Planta. A SPEM Coimbra marcou presença no evento promovido pela Câmara Municipal de Coimbra, com uma banca de flores, fruta, bolos e doces, para dar a conhecer a nossa instituição e angariar fundos. Os nossos parabéns à organização e o nosso profundo agradecimento pela oportunidade que nos foi dada de participar.

Notícias Delegações

PORTALEGRE



Esclerose Múltipla em destaque na Feira da Saúde de Elvas

A cidade alentejana foi palco da primeira edição da Feira da Saúde, a 7 de abril. A iniciativa, organizada pela Delegação Distrital de Portalegre em colaboração com a Câmara Municipal de Elvas, surgiu a propósito do Dia Mundial da Saúde. Reforçar a importância da prevenção, da educação para a saúde e da promoção de estilos de vida saudáveis foi um dos principais objetivos do evento. O programa da feira incluiu rastreios, caminhadas, atividade física, palestras e animação musical. Contou também com a presença da **MS Inside Out Experience** que possibilita aos participantes conhecer e experienciar os desafios dos portadores de Esclerose Múltipla.



FARO



Passeio de Barco na Ria Formosa

A SPEM reuniu cerca de 100 pessoas num passeio solidário em Faro, a bordo do **catamaran "Jamanta"**. O encontro contou com o apoio da ReFood Faro e da MIB - Make It Better e teve como mote **"Ativar a Esperança, evitar o desperdício"**. Utentes, familiares e amigos testaram as acessibilidades da Ilha da Culatra, onde se realizou um almoço de confraternização. Foi um dia muito agradável que deu a oportunidade a todos de desfrutar de uma das mais belas paisagens portuguesas, ao mesmo tempo que se reforçou a esperança dos nossos doentes.





Turismo acessível em destaque no Algarve

A delegação de Faro tem procurado chamar a atenção para a importância de haver condições que permitam a inclusão de todos os que pretendam passar férias no Algarve, independentemente da sua capacidade física. Uma equipa do projeto Europeu ERTSYD (*Entrepreneurship in the rural tourism sector for youth with disabilities*) veio a Faro a convite da SPEM, para testar as acessibilidades e descobrir projetos de grande qualidade na área da inclusão social. A iniciativa decorreu entre 9 e 16 de maio e contou com o apoio do programa ERASMUS +. A SPEM também participou no debate realizado a 13 de maio na Conferência Europeia sobre Turismo Acessível e Inclusão Social. Realizado na Universidade do Algarve, o evento contou com a participação do Turismo de Portugal e de outros especialistas na matéria.



Projeto EM' Forma: Workshops de Nutrição

Foram realizados durante os meses de maio e junho **workshops** na delegação de Viseu com os temas “**Nutrição: Mitos e Verdades**” e “**Esclerose Múltipla e Nutrição**”. Orientadas pela nutricionista Licínia Campos, as formações visam prevenir o sedentarismo e má nutrição, bem como motivar para hábitos alimentares mais saudáveis, adaptados ao portador de EM. O projeto é cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P. Nº82/2019 e conta com o apoio da Junta de Freguesia de Viseu.

Rede Social do Município de Carregal do Sal

A Sessão Plenária do Conselho Local de Ação Social (CLAS) de Carregal do Sal contou com a presença da Delegação de Viseu a dia 12 de abril. A reunião, dirigida pela Presidente do CLAS Ana Cristina Borges, teve como ordem de trabalhos a apresentação da SPEM aos parceiros presentes e, a aprovação de adesão da Delegação de Viseu ao CLAS do Município. Foi referida a importância do trabalho em rede e a criação de projetos em parceria que promovam a inclusão das pessoas com deficiência, os seus familiares e cuidadores.



Notícias Delegações

Parceria com a Junta de Freguesia de Viseu

No Dia Mundial da EM, a SPEM assinou um protocolo de colaboração com a Junta de Freguesia de Viseu no âmbito do Programa de Apoio ao Associativismo da Autarquia. Adelino Costa, membro da coordenação de Viseu, demonstrou a importância do apoio das autarquias às organizações sociais, na presença do Presidente da Junta de Freguesia de Viseu Diamantino Amaral dos Santos e do Vice-Presidente da CM de Viseu, Joaquim Seixas.



“Mais e Melhor Saúde em Viseu”

A SPEM Viseu vai participar nos dias 6 e 7 de julho na 3ª edição da Festa da Saúde, organizada pela Sociedade Portuguesa de Medicina Interna. O encontro irá ter lugar no Parque Urbano de Santiago e conta com o apoio da Câmara Municipal de Viseu. O tema escolhido é “Mais e Melhor Saúde em Viseu”. Para além de dar voz às associações de doentes, o programa inclui atividades físicas, espaços de convívio, música, dança, debates e *workshops* de cozinha saudável com *show cooking*.



Novos protocolos para associados

A Delegação de Viseu conta com mais cinco entidades parceiras no âmbito da saúde e reabilitação. Os novos protocolos oferecem condições vantajosas aos associados da SPEM no usufruto destes serviços:



Forlife

Palácio do Gelo Shopping
Rua do Palácio do Gelo, nº 3 Piso -2
3500-606 Viseu
232 483 920
geral@forlife.pt
<https://forlife.pt/>

Desconto de 15% na mensalidade + 10% no caso de débito direto em contratos com fidelização;
Isenção de jóia durante o ano de 2019;
- Oferta de 1 consulta de nutrição.



FISIOPRIME

Fisioprime

Rua Quinta da Alagoa lote 199 R/C
3500-606 Viseu
964 413 656
geral@fisio-prime.pt
www.fisio-prime.pt

15% de desconto em todos os serviços



FISIOTERAPIA E PILATES

Movimente

Fisioterapia e Pilates
Morada: Rua das Mesuras,
Bloco 3 - R/C - Fração A
Viseu - Portugal
232 11 22 77
contato@movimente.pt
www.movimente.pt

Pilates (aulas em grupo)

- 2x por semana: 50€
- 3x por semana: 75€
- 4x por semana: 90€
- 5x por semana: 105€

Pilates (aulas individuais)

- 2x por semana: 80€
- 3x por semana: 105€
- 4x por semana: 120€
- 5x por semana: 140€

Fisioterapia

- Sessão individual: 15€
- Plano mensal 2x por semana: 130€
- Plano mensal 3x por semana: 180€



clínica da
RIBEIRA

Clínica da Ribeira – Serviços Médicos, Lda.

Rua Arrabalde 61
3500-084 Viseu
232 436 062
marcações@clinaribeira.pt
www.clinaribeira.pt

Desconto de 20% em sessões de Fisioterapia;
Desconto de 30% em consultas de Medicina Física e Reabilitação;



Clínica Médica Afonso Cerqueira Lda.
Rua Almirante Afonso Cerqueira 19,
3510, Viseu, Portugal
232 424 344

968 786 676
cm-ac@hotmail.com
www.cmafonsocerqueira.com
Desconto de 10% em todos os serviços, sob a Tabela de Preços em vigor.

Porque não existem doentes iguais

Escolhas Múltiplas





SPEM reconhecida como Associação de Defesa dos Utentes de Saúde

A SPEM recebeu o reconhecimento a 22 de maio de 2019, por despacho da Ministra da Saúde, Marta Temido.

Segundo a Direção-Geral de Saúde, a distinção capacita a Sociedade a dar um maior contributo “não só na definição e operacionalização das estratégias, planos e programas nacionais, como ainda, na defesa dos interesses e direitos dos doentes”.

A Lei nº 44/2005, de 29 de Agosto, consagra às associações de defesa dos utentes de saúde o direito de participação “nos processos legislativos referentes à política de saúde e demais processos de consulta e audição públicas”; “representação para órgãos de consulta” junto de entidades da saúde; solicitação de informações às entidades públicas; apoio do Estado para atividades no domínio “da formação, informação e representação de utentes”; participação “na elaboração e acompanhamento das estratégias, planos e programas nacionais de saúde” e intervenção em “processos judiciais e procedimentos administrativos” associados aos doentes.



Ciclo de Workshops e Empregabilidade

A SPEM, em parceria com a Fábrica do Empreendedor, promove nos próximos meses um

Ciclo de *Workshops* que visa dotar os participantes de conhecimentos e competências na área da procura de emprego, empreendedorismo e marketing pessoal.

Os interessados deverão inscrever-se com a Linha de Atendimento da SPEM, para atendimento@spem.pt ou 934 386 904.

Esta iniciativa insere-se no projeto

EM'Pregabilidade, que visa reintegrar no mercado de trabalho pessoas com

Esclerose Múltipla que tenham deixado de trabalhar.



Reunião das estruturas regionais da SPEM

A 18 de maio realizou-se a primeira reunião das estruturas internas da SPEM, com a participação, presencial ou virtual, dos coordenadores das delegações regionais.

O encontro teve como intuito a partilha de experiências e ideias para a dinamização local da Sociedade. Começou com uma apresentação sobre a importância do voluntariado como ingrediente de sucesso para as organizações sociais, orientada pela assistente social Ana Sofia Fonseca e a educadora social Mara Dias.

A direção, em conjunto com a equipa de comunicação, apresentaram a campanha “A Minha Esclerose Múltipla Invisível” que durante um ano vai percorrer o país para sensibilizar a população e chamar a atenção para os sintomas escondidos da doença.

Por fim, procedeu-se à tomada de posse dos membros efetivos das diferentes delegações. Recorde-se que em abril passado, decorreram eleições para as estruturas regionais da SPEM, tendo do processo eleitoral resultado a nomeação de 10 equipas coordenadoras: Beja, Coimbra, Évora, Faro, Leiria, Lisboa, Norte (abrangendo os distritos de Porto, Braga, Viana do Castelo, Vila Real e Bragança), Portalegre, Santarém e Viseu.



Divulgar e sensibilizar

Este ano a SPEM está empenhada em aproximar-se das pessoas e por isso começou uma série de visitas a empresas e outras organizações com o objetivo de sensibilizar para a Esclerose Múltipla, divulgar a SPEM e mobilizar para o apoio à causa, com donativos e voluntários. À margem destes encontros, surge a iniciativa “Livros em segunda leitura” que pretende estimular os hábitos de leitura e a troca de livros por donativos.

Nos últimos meses, a SPEM já marcou presença no ISCTE e nas empresas Solvay e Sanofi. Se colaborar numa empresa/organização e estiver disponível para nos receber, por favor contacte-nos para paulo.goncalves@spem.pt

SPEM subscreve declaração sobre o impacto social da dor em Portugal

O documento identifica o emprego e a educação como áreas estratégicas de intervenção nas políticas de saúde relacionadas com a dor. Elenca um conjunto de recomendações endereçadas aos decisores políticos de modo a promover a educação, formação e sensibilização sobre a dor, bem como a manutenção do trabalho ou reintegração profissional da pessoa com dor crónica.

A Plataforma de Impacto Social da Dor na Sociedade Portuguesa (SIP Portugal) reúne um conjunto de organizações, sociedades científicas e associações de doentes, entre as quais a SPEM, preocupadas com o impacto social da dor que afeta mais de um terço da população portuguesa.



Hoope

SPEM é uma das 28 entidades fundadoras do portal que agrega todas as associações de doentes em Portugal. O intuito desta plataforma é aproximar associações de doentes dos cidadãos e simplificar o acesso às organizações, aos seus serviços e a informação sobre direitos e apoios ao dispor dos doentes.

Dependendo do que precisam ou procuram, os utilizadores podem fazer pesquisa pelo critério mais relevante como a associação, a doença, a localização ou os serviços disponibilizados.

A ideia nasceu no *European Patients Innovation Summit*, iniciativa promovida pela Novartis em 2017 e na qual se pensou criar uma plataforma digital, em jeito de diretório, que centralizasse toda a informação sobre associações de doentes e navegação no sistema de saúde.

Agora o portal está disponível e acessível por todos em www.hoope.pt



Comunicar numa associação de doentes

A 4ª edição do Encontro com Associações de Doentes da Bayer teve lugar no dia 23 de maio e a SPEM esteve presente. A iniciativa pretende capacitar as associações em diferentes áreas de atuação e este ano o tema foi a comunicação, como ferramenta essencial à organização. As organizações participantes tiveram oportunidade de conhecer o caso de sucesso da associação *Dress for Success* e aprender algumas técnicas para potenciar a sua comunicação com a jornalista Fernanda Freitas.

Revisão de segurança do Alemtuzumab (Lemtrada)

A Agência Europeia de Medicamentos (EMA) está a realizar uma revisão sobre a segurança do Alemtuzumab (Lemtrada) após relatos de reações adversas. Os doentes têm registado efeitos secundários, como problemas cardíacos súbitos, dificuldade em respirar, dor no peito, tosse com sangue, dor de cabeça súbita severa, fraqueza, dor, dificuldade em falar, pele ou olhos amarelos, urina escura, sangramento ou hematomas, erupção cutânea, febre ou glândulas inchadas. Até que a revisão seja concluída, a EMA instruiu os profissionais de saúde a prescrever Alemtuzumab pela primeira vez apenas em casos de EM altamente ativa, em que outras opções de tratamento são inadequadas ou não funcionaram. As pessoas atualmente em tratamento com o fármaco e que não apresentam

efeitos secundários podem continuar com o tratamento. Se experimentarem qualquer um dos efeitos secundários listados pela EMA, devem procurar orientação médica imediata. Se tiver dúvidas ou preocupações sobre o tratamento, discuta as suas opções com um profissional de saúde qualificado.



Estudo sobre saúde mental em doentes com EM

A Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) está a colaborar com o Centro de Investigação em Neuropsicologia e Intervenção Cognitivo-Comportamental (CINEICC) da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação - Universidade de Coimbra, na realização de um projeto de investigação.

O projeto científico "Trajetórias de Saúde Mental em Doentes com Esclerose Múltipla (EM)" consiste numa investigação inovadora de cariz nacional e internacional e pretende constituir um contributo robusto para os cuidados de saúde mental prestados aos doentes com E.M. Neste sentido, a SPEM solicita a colaboração dos seus associados, portadores de Esclerose Múltipla para a constituição de uma amostra representativa dos doentes portugueses com EM.

Os interessados deverão contactar a Dr.ª Teresa Carvalho da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra através do e-mail teresacarvalho.psi@gmail.com ou pelo telemóvel 919 141 070.



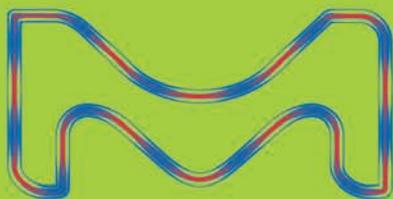
Viver com Doença Crónica

Conferência da Plataforma Saúde em Diálogo destacou a forma como se vive com doença crónica em Portugal, o que há de bom e o que ainda falta fazer. Foi um dia de reflexão onde o palco foi dado a quem vive a doença crónica, mas também a todos quantos fazem parte do sistema de apoio a estas pessoas.

A prevenção da doença crónica foi o primeiro tema em foco, numa palestra a cargo de Francisco Goiana da Silva, do *Centre for Health Policy, Institute of Global Health Innovation*.

A nova Lei de Bases da Saúde também foi discutida com as considerações de Maria de Belém Roseira, presidente da Comissão de Revisão da Lei de Bases da Saúde e Rosário Zincke, presidente da Plataforma Saúde em Diálogo. Várias foram as entidades associadas da Plataforma convidadas a participar. A SPEM, representada pelo presidente Alexandre Guedes da Silva, participou num painel sobre a doença crónica no trabalho.

O evento realizou-se no dia 31 de maio, contando com a presença da ministra da Saúde, Marta Temido, e da presidente do INFARMED, Maria do Céu Machado.



COMPROMISSO

MISSO

COM OS DOENTES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

A Merck está empenhada em levar esperança às pessoas que sofrem de esclerose múltipla. Temos um compromisso de muitos anos para com o desenvolvimento de tratamentos inovadores que ajudam a gerir a doença e a melhorar a qualidade de vida dos doentes.

E nada nos faz parar!

Merck s.a. - Portugal
Edifício DUO Miraflores | Alameda Fernão Lopes, 12 - 5A, B e 4B
1495-190 Algés - Portugal
Telefone: +351-213 613 500 | Fax: +351-213 613 660
C.R.C. Lisboa / Contribuinte N.º 500 650 870 | Cap. Social: 8.649.530 €

0143/04/2016

MERCK