

Boletim

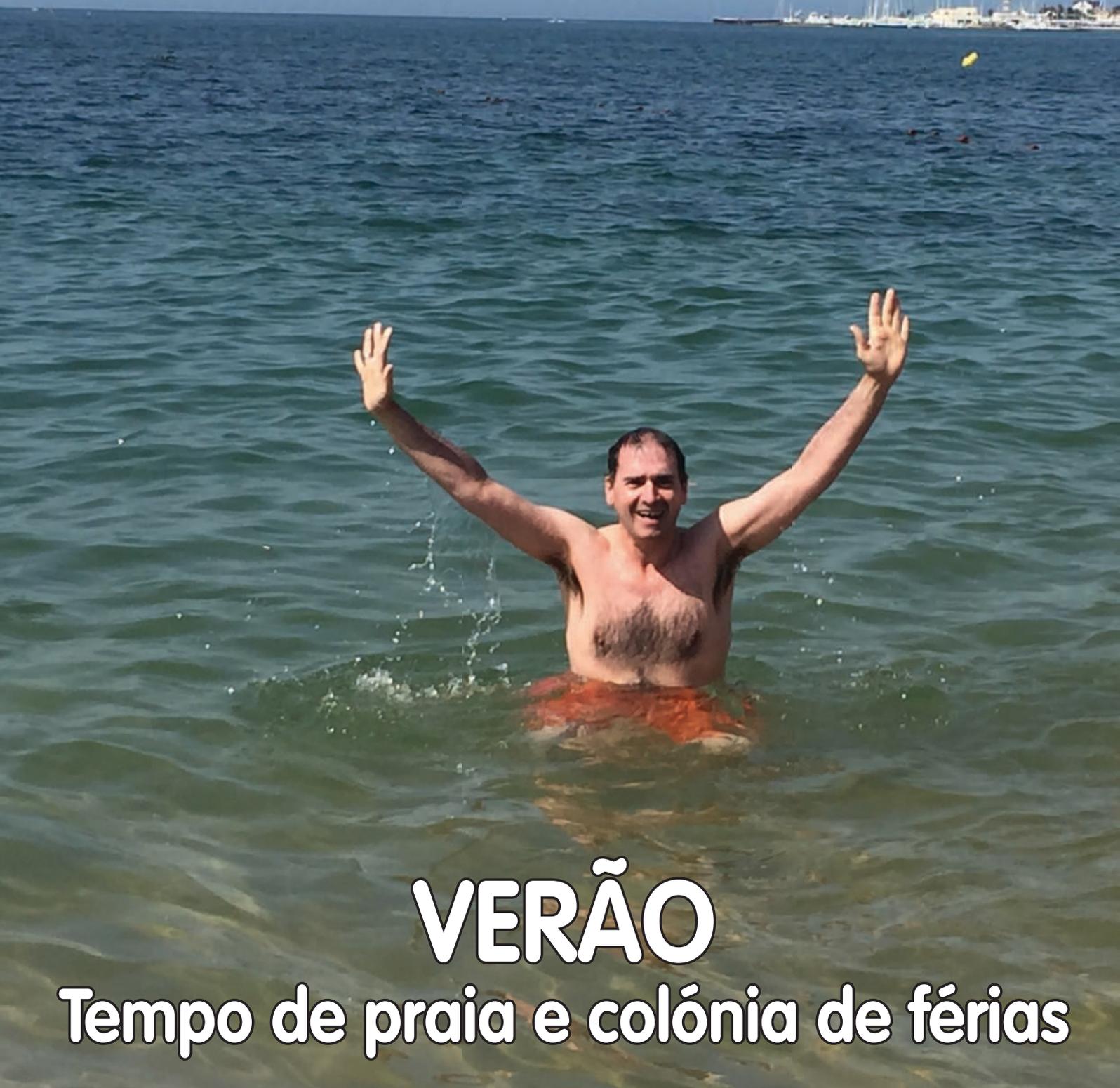


ESCLEROSE MÚLTIPLA

Nº 3 | Série 2 | MAIO JUNHO JULHO 2016 | PREÇO DE CAPA 1€

SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.

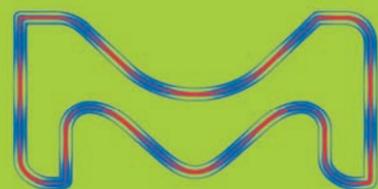
ISSN 0873-1500



VERÃO

Tempo de praia e colónia de férias

INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL



COMPRO MISSO

COM OS DOENTES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

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

Merck s.a. - Portugal
Edifício DUO Miraflores | Alameda Fernão Lopes, 12 - 5A, B e 4B
1495-190 Algés - Portugal
Telefone: +351-213 613 500 | Fax: +351-213 613 660
C.R.C. Lisboa / Contribuinte N.º 500 650 870 | Cap. Social: 8.649.530 €
0143/04/2016



Campeões em tudo na vida

Encerramos esta edição do nosso Boletim em plena festa nacional pelo grande resultado conseguido no Europeu de Futebol.

Muitos contratemplos depois – derrotas, empates, ilusões, desilusões ao longo de muitos anos – o país comemora finalmente em unísono a almejada vitória. É assim com todas as lutas, incluindo a de todos aqueles que, direta ou indiretamente, são tocados pela Esclerose Múltipla.

Há 10 ou 15 anos, as perspetivas para quem padecia desta doença eram muito mais negras do que atualmente.

Fruto da investigação que produz novos medicamentos, da consciencialização social que ao nível da sociedade e das instituições vai criando condições mais favoráveis para o tratamento e o acompanhamento das Pessoas com EM, os progressos têm sido muito significativos.

De alguns desses aspetos de melhoria, damos apontamento

neste número: mais praias com acesso a pessoas com mobilidade reduzida, ensaios clínicos que contribuem para a validação de novos medicamentos, a colaboração de atletas que, correndo o país, divulgam a nossa causa, iniciativas de proximidade como a do EM Laço, para estabelecer contacto com os mais isolados, tudo isto sem esquecer a alegria da participação nas festas populares ou a programação dos dias de praia, ultrapassando as limitações, na medida do possível.

Da vida interna, destacamos ainda a realização do Congresso Nacional no Porto e a dinamização das estruturas regionais, desenvolvendo uma maior proximidade com os associados dispersos por todo o país.

Continuamos ativamente em frente, ganhando pequenas batalhas, ultrapassando dificuldades, continuando a perseguir vitórias mais significativas para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com EM.

Boas férias!



” Continuamos ativamente em frente, ganhando pequenas batalhas, ultrapassando dificuldades, continuando a perseguir vitórias mais significativas para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com EM. ”

Jorge Pereira
Presidente da SPEM

Seja um BOM SÓCIO, mantenha as suas QUOTAS EM DIA

As quotas podem ser pagas através de :

Transferência bancária realizada através de caixa multibanco
Montepio Geral:
NIB: 0036 0000 9910 5871 61011

Cheque ou numerário na sede da SPEM:
Rua Zófimo Pedroso, 66
1950-291 Lisboa

Débito directo
Pedir o formulário de autorização

No descritivo indique por favor o nº do sócio.
Para ser válida, encaminhe a cópia do comprovativo com o nº de sócio para secretaria@spem.pt

PRETENDE ALTERAR OS SEUS DADOS DE SÓCIO? TEM QUESTÕES RELATIVAS AO VALOR DAS QUOTAS?

Por favor contacte a SPEM: Horário: 9.30h às 13.00h, de 2ª a 6ª feira
Telefone: 218 650 480 – Telemóvel: 934 386 904 – Email: secretaria@spem.pt

Sumário

- 3 EDITORIAL
- 6 DIREITOS
- 7 ENSAIOS CLÍNICOS
- 10 EM FOCO
- 14 EM FORÇA
- 16 PESSOAS SPEM
- 17 BLOGGER
- 18 PERFIL
- 20 CAO
- 22 ARTE E TERAPIA
- 23 DIA MUNDIAL
- 27 NOTÍCIAS
- 31 ESTATÍSTICA



Ficha Técnica: Propriedade e Edição: Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla • Contribuinte N.º: 501 789 880 • Diretora: Maria Leonor Martins • Redação: Sónia Rebelo • Paginação: Ruca Lopes • Impressão: Lisgráfica - Impressão e Artes Gráficas, S.A. - Rua Consiglieri Pedroso, Queluz de Baixo - 2730-053 Barcarena • Depósito Legal: PT 89088/95 • ISSN: N.º0873-1500 • Registo na ERC com o n.º 119275 • Tiragem: 3500 Exemplares • Periodicidade: Bimestral • Preço de capa: 1€ • N.º 2 (2ª série) • Distribuição gratuita a sócios e técnicos de saúde • Número Avulso • SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA -Rua Zófimo Pedroso, 66 - 1950-291 Lisboa • Tel: 21 856 04 80 • E-mail: spem@spem.pt • www.spem.pt

CADA DOENTE TEM NECESSIDADES DIFERENTES

A BIOGEN ACREDITA NUMA SOLUÇÃO DIFERENTE PARA CADA DOENTE



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



© Biogen 2015

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



BIIB-POR-0301





Prioridade obrigatória para deficientes e grávidas

Que antes fazia apenas parte do senso comum e da consciência de cada um, agora faz parte da lei: deficientes e grávidas passam a ter atendimento prioritário. Neste grupo, estão também incluídos os idosos com limitação das funções físicas ou mentais. O decreto-lei declara que todas as entidades públicas e privadas que prestem atendimento presencial ao público têm de garantir atendimento prioritário à população mais vulnerável, sendo que, para quem não cumprir a lei, estão previstas multas que podem variar entre os 1000 e os 2000 euros. Esta lei passa assim a ser aplicada não só nos serviços públicos, como também nos estabelecimentos particulares e empresas privadas.

Figueira da Foz com projeto Praia+

O município da Figueira da Foz tem vindo a implementar, desde 2005, o Projeto Praia+, destinado a pessoas com mobilidade reduzida ou deficiência, sobretudo deficiência motora e motora/mental. Este ano não é exceção. No Posto Praia+, existe uma equipa permanente de dois nadadores-salvadores disponíveis para ajudar os utentes interessados em tomar banhos de mar através do tiralô – um equipamento específico para o efeito. A utilização é inteiramente gratuita. Para mais informações, contacte o 233 401 860/3/5 ou escreva para sandra.lopes@cm-figfoz.pt e jose.barraca@cm-figfoz.pt.



Sintra tem praias com acesso a pessoas com mobilidade reduzida

Durante a época balnear, as pessoas com mobilidade reduzida têm dificuldade em aceder a algumas das praias portuguesas. A pensar no bem-estar destas pessoas, a Câmara Municipal de Sintra disponibiliza condições de acessibilidade a quem queira visitar as praias das Maçãs e da Adraga, no âmbito do programa “Praia Acessível a Todos”. O município estabeleceu protocolos com os Bombeiros Voluntários de Colares e de Almoçageme, no sentido de colaborarem na realização deste projeto, que se iniciou no dia 1 de julho e terminará a 31 de agosto. As duas praias têm ao dispor monitores que transportam os beneficiários em cadeiras anfíbias, que permitem a circulação na areia e as idas à água.



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

Mais informações sobre Taxas Moderadoras, Atestado Médico de incapacidade Multiusos, Imposto Único de Circulação (IUC), Cartão de Estacionamento, Habitação Própria, Proteção Especial na Invalidez, Complemento por Dependência, Lei da Não Discriminação, Prioridade no Atendimento de Legislação
Consulte o site da SPEM: ww.spem.pt/biblioteca/direitos-da-pessoa-com-em

Vídeos explicam o processo de desenvolvimento dos medicamentos

A comunidade científica assinalou, no passado dia 20 de maio, o Dia Internacional dos Ensaio Clínicos. Neste mesmo dia, em 1747, James Lind, médico da marinha britânica terá levado a cabo o que é hoje reconhecido como o primeiro Ensaio Clínico da história, ao administrar sumo de limão, em condições experimentais controladas, a um grupo de marinheiros que sofria de escorbuto, permitindo registar pela primeira vez os efeitos positivos da vitamina C.

Para assinalar o dia, a APIFARMA (Associação Portuguesa da Indústria Farmacêutica), lançou cinco vídeos que tratam o tema através de ilustrações animadas, três dos quais decidimos aqui apresentar. A importância dos Ensaio Clínicos, A Jornada dos Ensaio Clínicos, Desenhando um Ensaio Clínico, Ensaio Clínicos e Transparência e Ensaio Clínicos: Transparência e Privacidade são os temas abordados pelos vídeos que podem ser

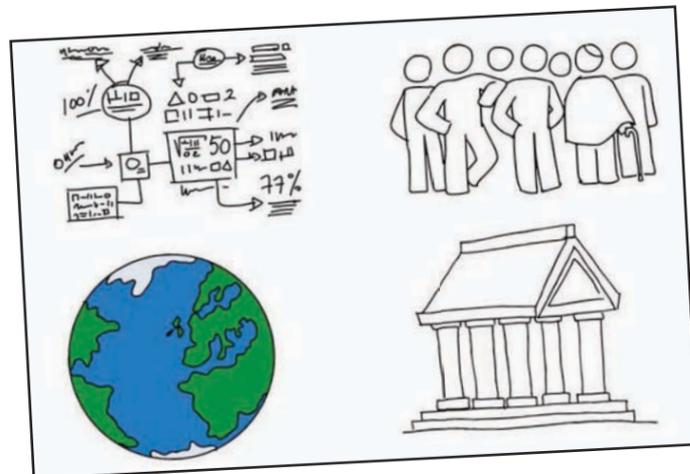
visualizados na íntegra no site da APIFARMA em <http://www.apifarma.pt/salaimpresa/Paginas/Videos.aspx>. Esta iniciativa internacional sublinha o contributo de todos os agentes, voluntários, investigadores, companhias farmacêuticas, promotores, reguladores e publicações científicas, que possibilitam os avanços na medicina, bem como os benefícios económico-sociais dos Ensaio Clínicos. A comunidade científica considera que os Ensaio Clínicos

são essenciais para o avanço na descoberta de medicamentos que respondam às necessidades dos doentes e ao bem-estar dos cidadãos. Segundo a EMA (Agência Europeia do Medicamento), são autorizados todos os anos cerca de 4000 Ensaio Clínicos no Espaço Económico Europeu (EEE). Nos últimos 60 anos, a esperança de vida na União Europeia aumentou quase uma década.

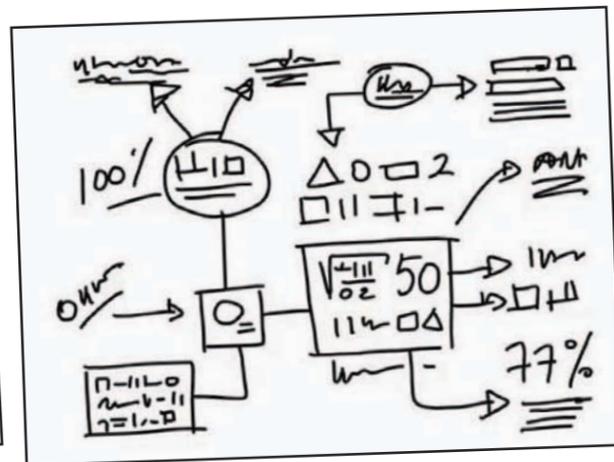
Vídeo “A importância dos ensaios clínicos”



“Existem muitos bons medicamentos disponíveis. Desenvolvemos medicamentos e vacinas inovadores e revolucionários nas últimas décadas que ajudaram de facto as pessoas, mas ainda há muito a fazer. Os medicamentos não são inventados ou desenvolvidos nos laboratórios isoladamente ou pelas empresas farmacêuticas isoladamente. Não. São desenvolvidos em colaboração. E a maior parceria é o desenvolvimento clínico, processo através do qual realizamos ensaios clínicos em conjunto com médicos e doentes em hospitais. Não existe nada de secreto nesta abordagem colaborativa ao desenvolvimento clínico, mas é muito difícil de explicar. Trata-se de um mecanismo muito complexo, que envolve muitas pessoas em muitos países, muitas autoridades reguladoras, muitos médicos e muitos doentes. Assim, tentar

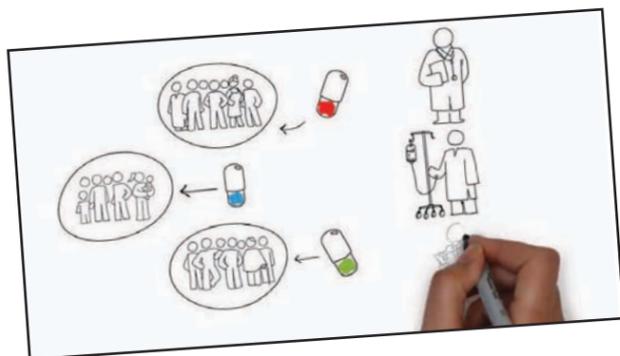


que este processo se torne mais aberto e mostre mais transparência, tem constituído um desafio para todos. Mas estamos a fazer grandes progressos, no sentido

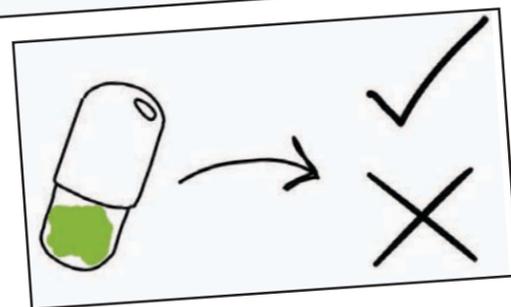
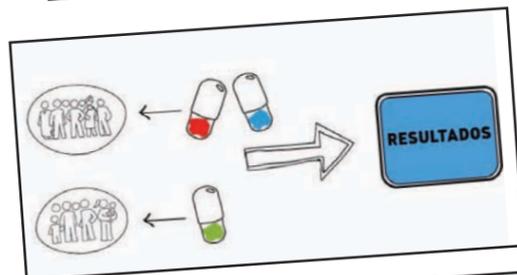
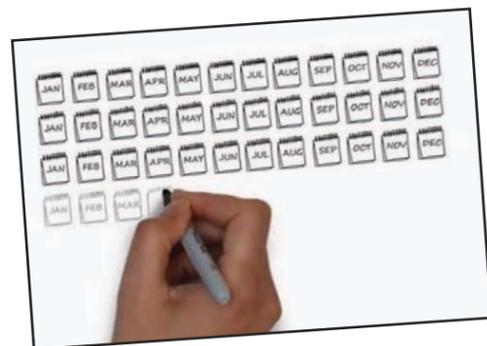


de tornarmos o desenvolvimento clínico muito mais transparente.”

Vídeo “Desenhando um Ensaio Clínico”



“Os estudos são desenhados para assegurar que percebemos se os medicamentos são eficazes na realidade e se são seguros numa população muito mais alargada. E para se poderem extrair as conclusões corretamente, é necessário assegurar que os resultados não ocorrem por acaso. Para tal, são realizados os chamados ensaios controlados ou ensaios comparativos. Nestes ensaios são administrados o medicamento em estudo e outro medicamento de eficácia comprovada ou, frequentemente, placebo – um comprimido de açúcar. Nestes ensaios, nem o médico, nem o doente, nem o grupo de investigação ou empresa sabem quem recebe o quê. Essa informação só é revelada mais tarde. Depois de se ter realizado o ensaio, e tratam-se de ensaios que podem durar muitos meses ou até anos, são recolhidos todos os resultados no final. Nesse momento são abertos os códigos. É então que se verifica quais os doentes que tomaram o medicamento e quais tomaram placebo ou outro medicamento. É



nesse momento que ficamos a conhecer os resultados. E esse é um grande dia para todos os envolvidos no desenvolvimento de medicamentos. Abrir os códigos para descobrir se o medicamento tem ou não efeito.”

Vídeo “A jornada dos Ensaio Clínico”

“O caminho desde uma invenção até aos doentes é longo. São necessários muitos anos até que sejam iniciados os Ensaio Clínico. Os Ensaio Clínico são realizados para avaliar se um medicamento é seguro e eficaz. Existem diferentes fases nos Ensaio Clínico. A primeira fase serve para experimentar o medicamento e estabelecer a dosagem, a quantidade administrada, a frequência da administração, uma ou duas vezes por dia... Porque é que alguns medicamentos são difíceis de tomar? Bem, porque não podemos mudar as propriedades destas moléculas. Estas têm de ser avaliadas na chamada fase 0. Em seguida, passamos aos testes em seres humanos. A primeira fase consiste em testar os medicamentos em jovens do sexo masculino. Não se trata de uma medida de discriminação sexual, acontece que é melhor administrar um medicamento a jovens do sexo masculino, pois uma mulher jovem pode engravidar e não queremos correr riscos. Em seguida, depois de estabelecermos que é seguro continuar, o medicamento pode então ser administrado em doentes. Nesse momento entramos na fase 2 dos Ensaio Clínico. Provavelmente, os indivíduos selecionados estão muito doentes ou já tomaram muitos outros medicamentos que não foram eficazes. Nesta fase, também são testadas doses diferentes. Estes ensaios de fase dois também são sofisticados, exigem um investimento de alta tecnologia, só podem ser realizados nos melhores hospitais universitários do mundo. Trata-se de uma área em que a Europa tem uma posição competitiva forte. Depois da fase 2 entramos na fase 3, que constitui um maior investimento em termos de tempo e dinheiro, pois é aqui que avaliamos se o medicamento é eficaz numa população mais alargada. Os Ensaio Clínico podem incluir milhares de doentes. Para recrutarmos, por exemplo, dez mil doentes poderá ser necessário incluir centros de ensaio nos EUA, na Europa e na Ásia. É necessário definirmos condições de teste padronizadas, é o que designamos por protocolo. Trata-se do plano de teste que deve ser seguido globalmente. Todos têm de estar preparados, todos têm de possuir equipamento adequado – há que compreender que se trata de um projeto muito importante. Depois



da fase 3 de ensaios, as autoridades reguladoras concedem aprovação para o medicamento. Na Europa, a autoridade responsável é a Agência Europeia do Medicamento sediada em Londres. Posteriormente são realizados estudos de seguimento – são os ensaios de fase 4. Por vezes, estes estudos são usados para identificar novas utilizações do medicamento em novos grupos de doentes, em novas combinações com outros medicamentos. Os tempos de desenvolvimento podem assim variar significativamente, entre 5 até 8 anos ou até mesmo 10 anos para que sejam realizadas todas as fases de Ensaio Clínico. Após concluímos estes ensaios, geralmente necessitamos de quase 1 ano para analisar e resumir os resultados, produzir um relatório de estudo, que é o produto final de desenvolvimento clínico. Trata-se de um relatório de estudo clínico que contém muitas pastas e uma enorme quantidade de dados e que é submetido às entidades reguladoras para a aprovação. Posteriormente são produzidos artigos científicos para publicação em jornais médicos na forma de resumos mais acessíveis para o benefício de todos. É esta a muito longa jornada do desenvolvimento clínico e dos Ensaio Clínico.”



Porto recebe Congresso anual da SPEM

A SPEM realizou, no passado dia 28 de maio, a XII edição do seu congresso, dois dias após o Dia Mundial da Esclerose Múltipla. Este ano, o evento aconteceu no Porto, no Auditório da Universidade Fernando Pessoa, contando com a presença de um vasto leque de participantes que, apesar do mau tempo, não quiseram deixar de comparecer a mais um importante encontro sobre Esclerose Múltipla. Sob o repto Independência, lançado este ano pela Federação Internacional de EM, o evento foi marcado pela presença de um prestigiante grupo de médicos especialistas convidados e por uma tarde recheada de surpresas, um programa lúdico que fez a plateia sair do auditório com um sorriso na cara.

O Congresso de 2016 foi logisticamente organizado pela equipa da delegação SPEM do Porto e contou com o apoio de diversos funcionários e voluntários da instituição. O primeiro a dar voz ao congresso foi José Luís Lobo, coordenador da delegação do Porto, que deu as boas-vindas a todos os participantes e agradeceu à direção da SPEM a descentralização deste evento. A abertura esteve depois a cargo de Jorge Pereira, presidente da direção da SPEM, que falou à audiência sobre a Convenção dos direitos das pessoas com deficiência e sobre a importância de continuar a lutar por esses mesmos direitos, com vista a alcançar a Independência. Na mesa de oradores estiveram presentes a Dra. Maria José Sá, especialista em Neurologia e Membro da Comissão para a Gestão Integrada da Doença

Esclerose Múltipla da Direção-Geral da Saúde; o Dr. José Vale, diretor do Serviço de Neurologia do Hospital Beatriz Ângelo e presidente da GEEM (Grupo de Estudos da Esclerose Múltipla); o Dr. Joaquim Pinheiro, assistente hospitalar graduado do Serviço de Neurologia do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia-Espinho; e o Dr. Hugo Lopes, especialista em Medicina Física e de Reabilitação, que ocupa atualmente o cargo de médico fisiatra no Centro de Reabilitação do Norte Dr. Ferreira Alves. A primeira parte do encontro foi assinalada pelas apresentações da Dra. Maria José Sá, que, não tendo ainda dados concretos sobre o Estudo Europeu dos Custos Associados à EM, falou do impacto da doença na Europa; e do Dr. José Vale, cuja comunicação incidiu sobre a EM pediátrica. Seguiu-se uma sessão de perguntas e respostas entre a assistência e a mesa de oradores. Após o coffee

break, puderam ser visionados vários vídeos da SPEM, no âmbito das suas atividades, bem como filmes comemorativos respeitantes ao Dia Mundial da Esclerose Múltipla e testemunhos de portugueses portadores de EM que vivem as suas vidas de forma independente. O leque de oradores foi depois representado pelo Dr. Joaquim Pinheiro, que discursou sobre Independência e a importância da atitude positiva perante a doença; e pelo Dr. Hugo Lopes, que apresentou novas tecnologias em reabilitação da EM. Seguiu-se um debate moderado pela jornalista Marina Caldas, colocando público e oradores numa conversa útil e que serviu de troca de ideias sobre o tema Independência. A segunda parte do congresso, dirigida por Jorge Ascensão - psicólogo da delegação SPEM do Porto, foi bastante animada. Depois de uma manhã em que se



Tela com diversos testemunhos de portugueses que não se deixam intimidar pela EM



Jorge Ascensão, psicólogo do Porto, e Jorge Pereira, presidente da SPEM

debateram assuntos mais sérios, a organização do evento surpreendeu a assistência com diversas atividades, a ideia era que as pessoas colocassem as preocupações de lado e se divertissem um pouco. Os participantes tiveram a oportunidade de assistir ao show Kizomba e Semba e ao show Bachata, ambos do World Hug Dance Project da escola de dança Afrolatin Connection, bem como ao show de Tango Argentino (Fernando Zalazar & Sara Ferreira). Após os shows de dança, Vítor Cavadas foi convidado a falar à audiência sobre o sucesso do seu projeto Muito Mais do Que Correr, a recente "aventura" que o levou a correr pelo país em prol dos que vivem com EM, divulgando a doença e angariando fundos. Depois, foi a vez do comediante Rui Xará animar de vez a plateia com o seu show de stand up comedy, fazendo com que o encontro terminasse em ambiente de autêntica descontração.

Fotos de: Jorge Campos Macedo



Pedro Godinho e Cristina Saarinen na divulgação do projeto EM'Força



Da esq. para a dta. Cristina Barato, diretora da SPEM, Paula Cruz, das Energias Múltiplas, e enfermeira Maria José Machado



Plateia, com alguns dos participantes do congresso

Devido ao mau tempo que se fez sentir no dia do Congresso, ocorreram alguns problemas técnicos devido a falhas de eletricidade e consequente avaria do projetor, tendo afetado as apresentações do Dr. Joaquim Pinheiro e do Dr. Hugo Lopes. Pedimos desculpa pelo sucedido.



Celena Veloso, do serviço social, e Joana Pais, estagiária de psicologia da delegação do Porto



Ruca, designer gráfica da SPEM (voluntária), com Leonor Martins e Maria José Protásio

Fotos de: Jorge Campos Macedo



José Luís Lobo, coordenador da delegação do Porto



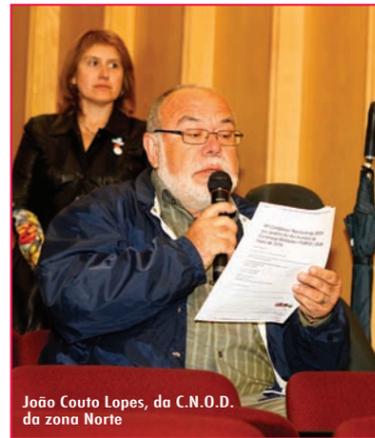
Jorge Pereira, presidente da SPEM



Dra. Maria José Sá



Dr. José Vale



João Couto Lopes, da C.N.O.D. da zona Norte



Francisco Dias, dinamizador da delegação SPEM de Viseu



Na plateia, com alguns dos participantes



Alguns dos participantes durante o intervalo



Susana Protásio e alguns dos oradores durante o coffee break



Alguns dos participantes durante o coffee break

Fotos de: Jorge Campos Macedo



Dr. Joaquim Pinheiro



Dr. Hugo Lopes



Da esq. para a dta, Jorge Pereira, Dr. Joaquim Pinheiro, Dra. Marina Calda e Dr. Hugo Lopes



Vitor Cavadas, na companhia de Jorge Ascensão a falar sobre a sua aventura Muito Mais do Que Correr



Coimbra também se fez representar na plateia. Na foto, Judith Rafael da coordenação



Show de dança Kizomba e Samba



Na plateia, com alguns dos participantes



Show de Tango Argentino



O comediante Rui Xará a fechar o encontro com o seu show de stand up comedy



Vítor Cavadas termina a volta a Portugal A correr pela Esclerose Múltipla

Chegou ao fim a “aventura” que levou Vítor Cavadas a correr as estradas portuguesas por todos os que vivem com Esclerose Múltipla. Com o final previsto para dia 25 de maio, um derradeiro desafio fez com que esta iniciativa tenha terminado no dia 20 em Faro com uma última etapa de 185 quilómetros!

Na última edição do Boletim da SPEM, demos conta do início do projeto “Muito Mais do que Correr”, da responsabilidade do atleta Vítor Cavadas (acompanhado pelo amigo Emanuel Solha). Numa volta a Portugal a correr pela nossa causa, a partida aconteceu em Melgaço, a 25 de abril, e prolongou-se até perto do Dia Mundial da Esclerose Múltipla, com a chegada a Faro. Com um percurso recheado de peripécias, momentos memoráveis e de uma solidariedade impressionante, este projeto levou até muitos milhares de pessoas, e ao longo de cerca de 800 quilómetros, a missão de sensibilização para a Esclerose Múltipla que a SPEM tanto defende: melhorar a qualidade de vida a todos os que lidam com a patologia.

A correr pelas delegações da SPEM

No seu percurso, Vítor e Emanuel contemplaram a passagem e a visita a várias delegações da SPEM. Logo após o início do desafio, a 28 de abril, passaram pelo Porto e contaram como tudo começou e as histórias que os levaram de Melgaço até à Cidade Invicta. Em Coimbra, foram recebidos na delegação por representantes da Câmara Municipal de Coimbra, da Junta de Freguesia dos Olivais e do Clube de Veteranos de Atletismo de Coimbra.

A passagem por Leiria ficou marcada pela celebração do aniversário do Vítor, apenas mais uma razão para uma contagiante partilha de histórias de vida. À chegada a Lisboa, Vítor e Emanuel foram recebidos por vários atletas da equipa EM'Força e, no dia seguinte, relatou perante os utentes do Centro de Atividades Ocupacionais as suas aventuras pelas estradas nacionais, sendo ainda homenageado por todos os

presentes. Por fim, a “meta” em Faro, com uma curta passagem pela delegação, à qual ainda voltará brevemente para contar a sua história aos nossos utentes algarvios.

A etapa “Biogen”

Com mais de 600 quilómetros percorridos e já na etapa que ligaria Grândola a Alvalade, Vítor lançou o repto na página de Facebook do



“A atividade do grupo EM'Força da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla é patrocinada pelas empresas Sanofi e Biogen.”



Vítor e Emanuel com Jorge Gabriel e Sónia Araújo no programa A Praça, da RTP, no Dia Mundial da Esclerose Múltipla, 25 de maio

projeto para que alguém duplicasse o valor angariado até aí (cerca de 1.500,00 €). A verdade é que a Biogen disse que sim e o resto é história: cerca de 185 quilómetros percorridos em cerca de 28 horas

entre Grândola e Faro! Cumprido este enorme feito que assinala um ponto alto na história da Esclerose Múltipla em Portugal, cabe-nos agradecer ao Vítor, ao Emanuel e a todas as pessoas e

entidades que o apoiaram neste gigantesco projeto de angariação de fundos e sensibilização para a causa da Esclerose Múltipla. Um forte abraço a todos em nome de toda a equipa da SPEM!



Vítor Cavadas e Emanuel Solha nas diversas delegações da SPEM e em alguns momentos da corrida

Ourique	73
Portimão	177
Faro	182



“Juntos podemos ajudar a ultrapassar os momentos menos bons...”

Ana Paula Miguel – voluntária na delegação de Coimbra

Tem 60 anos, é natural de Coimbra e conheceu a SPEM há cerca de dois anos através de uma amiga, sua companheira de voluntariado numa outra instituição. A sua integração na delegação de Coimbra foi feita de forma tão gradual, que quase nem deu por isso. Quando se apercebeu, já era voluntária sem nunca ninguém lhe ter pedido ou ela sequer se ter oferecido. Foi uma situação que surgiu muito naturalmente. “Foi tão fácil...”, confessa. Ana Paula considera que as pessoas que integram a associação são de agradável convivência e isso talvez tenha contribuído para que a sua adaptação tenha acontecido desta forma. Criou amigos entre os portadores da doença, bem como junto dos seus cuidadores. “Juntos podemos ajudar a ultrapassar os momentos menos bons e a dar coragem e alento aos que se sentem mais fragilizados”, afirma.

A voluntária confessa que esta tem sido uma experiência enriquecedora e que, se de alguma forma tem podido dar alguma coisa de si a estas pessoas, considera que é muito mais o que recebe... além da amizade, carinho, companheirismo, verdadeiras lições de vida. “Estas pessoas fazem parte da minha vida, quase do meu dia a dia. É impensável alhear-me da sua existência. Sinto-me feliz quando participo nas iniciativas da SPEM e quando lhes posso ser útil.”



“Façam voluntariado e sejam felizes!”

Maria Celeste Trigó – voluntária na delegação do Porto

Começou a fazer voluntariado na SPEM do Porto em Abril de 2008. Nessa altura estava aposentada e tinha algum tempo disponível e, por isso, decidiu ajudar quem mais precisava. A ideia de fazer voluntariado já a acompanhava algum tempo antes disso, mas o emprego ocupava-a bastante e pouco tempo lhe sobrava para por em prática essa possibilidade que tanto desejava alcançar. Quando se reformou, inscreveu-se no projeto VEM (Voluntariado Em Matosinhos), acabando por ficar como voluntária na SPEM. Hoje, com 67 anos, Maria Celeste presta voluntariado cerca de duas vezes por semana, desempenhando funções administrativas e, sempre que necessário, participando noutras atividades da instituição. Confessa que este trabalho a faz sentir-se realizada e que “o voluntariado é uma forma das

pessoas estarem ocupadas e, ao mesmo tempo, sentirem-se realizadas. Ajudamos e somos ajudados. Este trabalho abrange várias áreas, permitindo-nos escolher aquilo com que mais nos identificamos e como queremos ajudar. Façam voluntariado e sejam felizes!”



Projeto EM'laço

Se o testemunho destas duas voluntárias o inspirou a fazer algo de diferente na sua vida, então chegou a hora de experimentar o voluntariado. Se tem algum tempo disponível e sente vontade de ajudar os outros, conheça o novo projeto EM'laço da SPEM Lisboa. Apoie as pessoas que se encontram em situação de isolamento. Descubra como, mais à frente, na nossa secção de notícias.



<http://esclerosemultiplaeu.blogspot.pt/>

No perfil do seu blogue, criado em 2009, a brasileira Bruna Rocha diz que descobriu o que Esclerose Múltipla queria dizer quando tinha 14 anos de idade – numa altura em que “era só mais uma adolescente, estudante, sonhadora e esclerosada.” Hoje em dia diz que deixou apenas de ser adolescente, porque será uma eterna estudante e sonhadora. A EM, essa, continua a acompanhá-la mas confessa que gosta de acreditar que um dia irá deixar de ser esclerosada.



Esclerose Múltipla & Eu

Bruna faz do blogue um género de diário digital da sua vida com EM, uma forma de partilhar informação e experiências, de conhecer outras pessoas que estejam a passar pela mesma situação ou, como refere na sua apresentação, “para ter mais companheiros nessa caminhada”. A blogger está, atualmente, a passar por uma fase muito desejada – a gravidez. No separador EM e o Bebê, dá a conhecer a sua experiência com a gravidez através de vídeos e posts. Publicitária de profissão, Bruna é especialista em comunicação organizacional, mestre em comunicação social e doutorada em educação. A tudo isto acrescenta ainda que é filha, irmã, neta, amiga, namorada, apaixonada, militante social, cozinheira, curiosa e amante do nascer e pôr do sol, de bolhas de sabão, de animais de estimação e livros. “Escrevo para me divertir e me entender. Não sei o que serei amanhã, nem onde irei chegar, mas quero fazer o

caminho valer a pena” confessa. Bruna tinha apenas 14 anos quando lhe foi diagnosticado EM, em 2000, após muitos sintomas, lesões e exames. Nesse dia, quando chegou a casa, pesquisou na internet sobre EM e então percebeu o que iria começar a passar-se consigo, desde perder o controlo dos movimentos e a fala, a ter de depender de alguém para tudo e, provavelmente, confrontar-se com a sua própria morte num período de 10 anos. Mas a sua mãe não a deixou acreditar em tudo aquilo que leu e fez com que Bruna continuasse a sentir-se uma menina brilhante e cheia de boas possibilidades para viver. A blogger relata que “a cada novo surto sinto como se fosse um novo diagnóstico. A cada novo sintoma é uma nova doença a que tenho de me habituar. E cada dia que passa, cada conquista que tenho, é uma vitória imensa. A EM faz parte de tudo o que eu sou, mas ela não é, de forma alguma, a parte mais importante de mim.”



Francisco David Pereira Estabilidade emocional ajuda a enfrentar os desafios

O seu contacto com a SPEM aconteceu quando, por duas vezes, a Dra. Alexandra Duque, ex-psicóloga da SPEM, lhe pediu que a substituisse por um período de tempo. “Foi uma experiência positiva, correu bem e fui convidado a vir novamente agora, em 2016, de forma mais permanente”, conta Francisco. O serviço de psicologia da SPEM de Lisboa está atualmente disponível não só para utentes da SPEM com EM e respetivos familiares, mas também para pessoas sem EM mas que queiram associar-se à instituição. Funciona de forma independente dos outros serviços desta delegação, embora em articulação com o serviço social, o Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) e a Terapia da Fala. O psicólogo afirma que “as pessoas procuram este serviço devido a um diagnóstico recente, a um diagnóstico mais antigo, procurando ainda estratégias de adaptação, ou porque, simplesmente, sentem necessidade de ser acompanhadas em consulta de psicologia.” Quando lhe perguntámos como reagem emocionalmente as pessoas a um diagnóstico de EM, Francisco responde que “há um choque inicial e depois um período de adaptação. A esclerose múltipla é uma doença crónica que atinge maioritariamente adultos jovens numa fase de vida ativa, muitos deles numa altura de grande investimento a nível profissional, de relações interpessoais, de

construção de família, o que obriga, em muitos casos, a uma reorganização que nem sempre é fácil. É um período de grande turbilhão de emoções que acaba por se manifestar através da ansiedade, de humor deprimido e, por vezes, da depressão.” O psicólogo diz que existe uma tendência natural para as pessoas não assumirem desde logo a doença, correspondendo à fase inicial de negação, sendo que em grande parte dos casos é transitória. “A família é habitualmente um suporte importante nesta fase. No trabalho a questão é mais delicada. As chefias têm alguma dificuldade em compreender a doença. Um dos sintomas relatado por grande parte dos pacientes é a fadiga. Ela é real e, muitas vezes, por desconhecimento da doença e pela idade das pessoas, estas acabam por ser rotuladas de preguiçosas no local de trabalho. Este sentimento de incompreensão é fortemente desestabilizador”, revela. Francisco considera que as pessoas emocionalmente mais estáveis e positivas adaptam-se com maior facilidade aos desafios que a doença coloca e seguem melhor as recomendações terapêuticas. O psicólogo avalia de forma otimista a sua experiência com a SPEM e remata a entrevista, dizendo que “este serviço tem a vantagem de ter uma população muito heterogénea e com situações muito diversificadas, possibilitando um enriquecimento muito grande para a minha prática clínica.”

Começou por trabalhar em psicologia no âmbito da formação de adultos, na área da comunicação e liderança. Colaborou com uma universidade sénior, lecionando à população desta faixa etária a disciplina de educação para a saúde.

O seu interesse pelas áreas da saúde no campo da psicologia foi então crescendo. Passou pela psico-oncologia com atendimento de doentes oncológicos e familiares e, a partir de 2012, começou a colaborar com a SPEM.

Apresentamos-lhe Francisco David Pereira, o novo psicólogo da SPEM de Lisboa.



Serviço de psicologia de Lisboa

- ✓ Consultas para sócios da SPEM com EM e seus familiares
- ✓ Consultas externas para sócios da SPEM sem EM

**Consultas via SKYPE
simples, cómodas e seguras!**

Terças e
quartas-feiras
(durante todo
o dia)

- ✓ Se vive num local mais isolado, seja continente e ilhas...
- ✓ Se reside no estrangeiro...
- ✓ Se por questões de mobilidade ou distância das delegações...

... tem dificuldade em aceder às consultas de psicologia, então peça a sua consulta via Skype, a partir da delegação de Lisboa.

Contacto: Dr. Francisco David Pereira - psicologia@spem.pt
Informações sobre tarifário: Teresa Monteiro - secretaria@spem.pt



Projeto “Ajudar para Melhorar”

O projeto “Ajudar para Melhorar” foi desenvolvido no Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) em Dezembro de 2015, esta iniciativa tinha como objetivo incrementar a participação ativa dos utentes na angariação de fundos para o desenvolvimento das atividades do CAO. Permiteu assim a construção e/ou fortalecimento da identidade pessoal e dos relacionamentos, interagindo com a sociedade. Este projeto foi inscrito por uma simpatizante da iniciativa, Natalie Calabrese, num desafio lançado aos colaboradores da empresa Teleperformance Portugal. Este desafio, Feel Something Special, visava escolher uma instituição e desenvolver uma campanha de solidariedade para apoio da mesma. Um grupo de colegas escolheu a SPEM e organizou uma campanha de recolha de fundos para este nosso projeto “Ajudar para Melhorar”. Com esta recolha foi possível a Teleperformance doar o cartão DA/Continente com 200 € para apoiar e incentivar esta iniciativa. No passado dia 17 de Maio, tivemos o prazer de receber a visita da D. Marisa Costa para nos entregar o prémio.



Roteiro de museus

Nos meses de fevereiro, março e abril, decorreu o projeto Roteiro de Museus com os utentes CAO da SPEM. Este projeto consistiu na visita de oito museus distintos, bem como da pesquisa e relatório do que tinha sido aprendido e visto. Na lista dos museus a visitar estavam o Museu da Música, que não foi possível devido à falta de acessibilidade do espaço, o Museu do Fado, o Museu do Teatro e da Dança, o Centro de Arte Moderna, o Museu Nacional do Traje, o Museu Nacional dos Coches, o Museu Nacional de Etnologia e o Museu Nacional de Arqueologia. Fica aqui o agradecimento a todos estes espaços por terem permitido a gratuidade destas visitas e a todos os voluntários que nos acompanharam e tornaram possível este evento.



Festa dos Santos Populares

E como não podia deixar de ser, o CAO também festejou os Santos Populares. O encontro aconteceu no dia 17 de junho com muita música, jogos, convívio, boa disposição e, claro, a comida típica desta época, como as sardinhas e as febras. O CAO agradece a todos os funcionários, voluntários, estagiários e utentes pela criação de um evento tão fantástico.

Dias de praia



Nos dias 22 e 28 de junho e 8 de Julho, o CAO esteve na praia do Tamariz, no Estoril, e na praia da Conceição, em Cascais. Estas praias reúnem as condições e acessibilidades necessárias para pessoas com mobilidade reduzida, permitido assim que os utentes possam usufruir dos benefícios do mar e do sol. O CAO agradece a simpatia e profissionalismo da equipa do Programa Maré Viva, da Câmara Municipal de Cascais, pela utilização do tiralô e de uma tenda grande de praia que protegia os utentes do calor e do sol, apesar do uso do protetor solar.



E a história continua...

Na edição anterior, lançámos um desafio diferente aos nossos leitores: continuar uma das três histórias propostas, sem a terminar. O repto foi posteriormente divulgado no facebook da SPEM e partilhado pelas várias delegações. Das participações recebidas, seleccionámos a continuação da história 3, enviada por Cândida Domingues Proença, associada da SPEM, que aqui publicamos com todo o prazer. O desafio continua, por isso pedimos a vossa participação no sentido de darem continuidade à história vencedora. Soltem a vossa veia criativa, sem receios, sejam originais e surpreendam-nos. Obrigada a todos por alinharem na nossa brincadeira literária e parabéns Cândida!

Continuação da história 3...

História 3

João caminhava em direção ao trabalho, tentando afastar do pensamento as dificuldades da sua vida. “Tem calma, tudo na vida tem uma solução”, pensava positivamente. Os assuntos financeiros eram de momento o seu “calcanhar de Aquiles”. Ultimamente nunca havia dinheiro para cobrir as necessidades escolares dos filhos ou para realizar o desejo da mulher, o de fazer uma viagem por destinos paradisíacos, em jeito de segunda lua-de-mel. Enquanto descia a rua, deparou-se com alguns pedintes que esticavam a mão, pedindo esmola, e pensou novamente: “Há pessoas com problemas muito mais graves. Deixa de ser depressivo e põe um sorriso na cara!”. Como ainda lhe faltava um quarto de hora para entrar no edifício da escola onde trabalhava, resolveu virar num beco à direita e entrar na casa de apostas. Esticou o braço com o talão de apostas que trazia no bolso da gabardine há umas semanas e entregou-o nas mãos do funcionário.

“O funcionário cumprimentou João de forma mecânica e fria, olhando para o talão de apostas, e pensou: “Mais um que acredita na sorte grande! Se ela existisse, eu já não estaria aqui...neste beco perdido no fim do mundo”. Esboçando um sorriso crispado, sem se esforçar por ser meigo ou sequer educado, lê em voz alta o número inscrito no talão que o cliente lhe entregara. O papel do talão estava bastante amarrotado e amarelado e denunciava umas boas semanas de esquecimento no bolso. Sem entusiasmo, o funcionário verifica calmamente se o talão coincide com o número sorteado. Petrificado, repete o número, vagarosamente, como quem está na iminência de se enganar e se concentra duplamente para evitar qualquer equívoco. Passa a mão pela testa e afirma: “Acertou na mouche! Este bilhete corresponde ao primeiro prémio.” Ofegante, João pergunta: “E de quanto é o primeiro prémio?”, ao qual o funcionário responde: “Quinhentos mil euros”. Perplexo, João nem sabe o que dizer. Ficara anestesiado com esta revelação. Desenhavam-se paisagens paradisíacas na sua mente. As palmeiras deslumbrantes na praia de areia fina e branca que vira nos folhetos das agências de viagens estavam agora ao seu alcance. Imaginava a esposa deitada numa espreguiçadeira, a beber água de coco, enquanto conversavam sobre a festa de formatura dos filhos. De repente, uma voz aguda fá-lo acordar para a realidade: “Qual é a data do talão de apostas? Não terá já passado o prazo de reclamação do prémio?”...

Não perca esta oportunidade de ver exposto o seu dom para a escrita e envie-nos a sua história (máximo 550 palavras) até dia 10 de setembro para comunicacao@spem.pt ou para SPEM Rua Zófimo Pereira, 66 1950-291 Lisboa.

Merck associa-se à campanha do Dia Mundial

A Merck associou-se à campanha do Dia Mundial lançada pela Federação Internacional de EM, realizando, em colaboração com a SPEM, um exercício de divulgação da doença e dos contributos reforçando as estratégias e atitudes para uma Vida Independente com EM.

O EM Força esteve presente angariando apoios, adeptos e sorrisos e várias pessoas foram chamadas a intervir, tal como representantes da SPEM e o Dr. Capela do Hospital dos Capuchos.

A ação decorreu durante todo o Dia, passando por ações internas junto de todo o pessoal da Merck, especialmente o não afeto à área específica da EM, e também dentro e fora do edifício para impactar a população residente nesta área geográfica tão intensamente populada por funcionários de empresas de serviços.

Salientamos a ideia original de realizar um jogo com perguntas sobre EM, pondo à prova os conhecimentos dos colegas sem contacto com a EM que demonstraram um real interesse e conhecimento adquirido. E que receberam os prémios a que tiveram direito. Parabéns!

Agradecemos a toda a equipa da Merck, esta oportunidade de divulgar a doença e a nossa missão e em particular ao seu administrador delegado pelo conhecimento que demonstrou, a atenção que nos dedicou e as palavras... em português.



Mostre ao mundo como as pessoas com EM se mantêm independentes e seguem com as suas vidas. Conte-nos a sua história e complete a frase **“A EM não me pode impedir de...”**.

Envie testemunhos e fotografias para comunicacao@spem.pt. Nós partilhamos por si nas redes sociais. Saiba mais em www.worldmsday.org/pt-pt

LEONOR, 62 ANOS

Eu era secretária de administração numa multinacional, quando fui diagnosticada aos 42 anos. Tive de deixar de trabalhar 5 anos mais tarde mas não deixei de exercer outras actividades onde se incluiu o apoio à Associação da EM. E aproveito bem a vida!

A EM não me pode impedir

de tomar grandes banhos na praia!

#strongerthanMS

dia mundial da EM 25 MAIO 2016

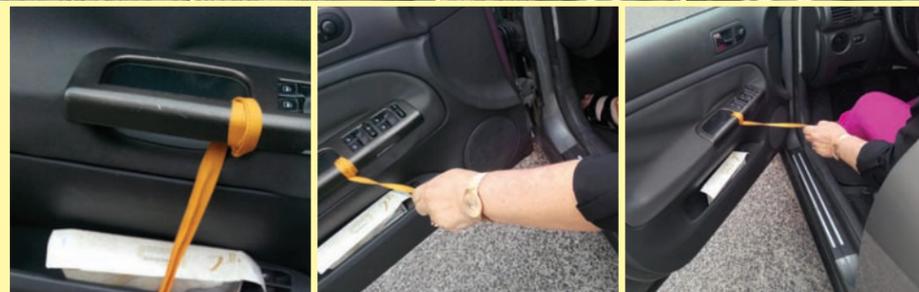
SPEM
SOCIETATE PORTUGUEZA DE ESCLEROSE MULTIPLA

O mundo está contra a esclerose múltipla



Um novo estudo promovido pela Sanofi Genzyme, a unidade global de negócios de cuidados especializados da Sanofi, uma das empresas líder mundial na indústria farmacêutica mostra que mais de metade das pessoas que vivem com

EM na Europa se sentem frustradas com os desafios que enfrentam no dia a dia, pois a maioria dos sintomas, como problemas de memória ou perda de visão, não são visíveis para as famílias, cuidadores e profissionais de saúde. Na campanha "O mundo contra a Esclerose Múltipla" a Sanofi Genzyme procura ideias para revolucionar a vida dos portadores de EM que podem ser dadas pelos próprios ou pelos familiares, amigos, cuidadores ou profissionais de saúde. O objetivo é que exista uma partilha de ideias que solucione os desafios que os 2,5 milhões de pessoas em todo o mundo enfrentam diariamente. A melhor proposta será premiada com uma bolsa até 100 mil euros para que possa ser concretizada. Saiba mais em www.theworldvsms.com.



ANGARIAR venceu Movimento 1 Euro de maio

Pela segunda vez, o ANGARIAR venceu uma candidatura do Movimento 1 Euro, com a candidatura "EM Sonhos!" Das três candidaturas para o mês de maio, esta foi a mais votada, recolhendo quase o triplo dos votos das outras duas causas em competição. O prémio, no valor de 760 €, destina-se a pagar parte dos alojamentos da Colónia de Férias de Portimão, que se realizará de 12 a 17 de Setembro, e será entregue no início do mês de agosto. O nosso especial agradecimento ao Movimento 1 Euro por mais esta oportunidade e pelo impacto que vai criar na concretização da Colónia de Férias SPEM, em Portimão. O Movimento 1 Euro pertence a uma associação de solidariedade social, apolítica, sem fins lucrativos, criadora do "Movimento 1 Euro". Este movimento utiliza apenas o apoio financeiro dos associados, 1 € por mês por cada associado, para apoiar causas escolhidas e votadas por todos através do site www.movimento1euro.com. Junte-se a este movimento!



Caminhada solidária

Hugo Pinhal, aluno da Escola Secundária Marques Castilho, em Águeda, realizou, no âmbito da conclusão do 12º ano do Curso Técnico de Apoio à Gestão Desportiva, uma caminhada solidária. O evento aconteceu no dia 29 de maio, em Águeda, e o objetivo foi uma angariação de fundos para SPEM de Coimbra. A delegação de Coimbra agradece este grande gesto ao mentor da iniciativa, bem como à Escola Secundária Marques de Castilho de Águeda e a todos aqueles que apoiaram esta causa.



Aconteceu no Dia Mundial da EM... 25 de maio de 2016

DELEGAÇÕES EM FESTA!

Faro

Receção a Vítor Cavadas, almoço convívio e muito mais!

Para assinalar este dia, a delegação de Faro deslocou-se, no período de manhã, com os sócios até ao local onde Vítor Cavadas, do projeto Muito Mais do Que Correr, terminou a etapa. De modo a congratulá-lo pela iniciativa, foi organizada uma sessão fotográfica e de convívio. No período da tarde, a delegação continuou os festejos com um almoço convívio no restaurante "A Gruta". De seguida, já nas instalações da delegação, decorreu uma sessão de esclarecimentos com a Dra. Isabel Valente – médica neurologista, e uma apresentação levada a cabo pelo Vítor Cavadas sobre a experiência com o seu projeto. A SPEM de Faro agradece a presença de todos os associados e da Dra. Isabel Valente.



Leiria

Seminário Interdisciplinar

No âmbito das comemorações do Dia Mundial da EM, os técnicos da delegação de Leiria e o Hélder Fernandes portador de EM, estiveram na Escola Superior de Educação e Ciências Sociais de Leiria, a dinamizar um Seminário Interdisciplinar, abordando o tema Intervenção Social na Esclerose Múltipla.



Porto

Programa "Consultório" do Porto Canal

No Dia Mundial da EM, Jorge Ascensão e José Luís Lobo, respetivamente psicólogo e coordenador da delegação do Porto, estiveram presentes no programa "Consultório" do Porto Canal, no qual puderam falar sobre a doença e prestar alguns esclarecimentos. A SPEM do Porto agradece ao Porto Canal por esta oportunidade.



Lisboa

Animação para sócios, cuidadores e simpatizantes

A delegação de Lisboa marcou o Dia Mundial da EM com um programa bastante diferente, recheado de música, dinâmica, dança e muita doçura! Foi mais um ano em que se celebrou alegremente este grande dia. A SPEM de Lisboa agradece a todos os voluntários, funcionários e sócios que fizeram questão de estar presentes, pois é sempre um prazer reunir uma equipa tão forte!



Coimbra

Sarau no Conservatório de Música

A SPEM de Leiria decidiu realizar um Sarau no dia dedicado à Esclerose Múltipla, reunindo portadores, familiares, amigos, voluntários e todos aqueles que quiseram passar um momento de convívio bastante agradável. O local escolhido foi o Conservatório de Música de Coimbra. Em troca de "3 sorrisos", os participantes receberam muita alegria, boa disposição, amizade e partilha.

ANEM festeja com semana dinâmica

Por sua vez, a ANEM – Associação Nacional de Esclerose Múltipla, aderiu às comemorações com muita dinâmica, ao longo da semana de 23 a 29 de maio, quer participando em eventos da iniciativa de outras entidades, quer promovendo os próprios eventos. Outro dos eventos comemorativos, que aconteceu precisamente no dia 25 de maio, prendeu-se com os festejos do 17º aniversário da ANEM, em que se inaugurou o seu novo espaço de reabilitação física. A coordenadora da associação, Lurdes Silva, considera que "foi uma semana que despoletou uma panóplia de aprendizagens e que, acima de tudo, difundiu a Esclerose Múltipla e sua multidisciplinariedade de problemas e soluções envolventes pela esfera social".

Vídeo TEVA sensibiliza sociedade

Coincidindo com o Dia Mundial da EM, a TEVA Neurociência apresentou uma campanha que visava amplificar a sensibilização para a doença. Embora a Esclerose Múltipla ainda não tenha cura, têm ocorrido importantes descobertas e avanços relativamente às causas da doença e ao seu tratamento. A TEVA, desde há 20 anos, assumiu o compromisso de melhorar a vida das pessoas com EM e trabalha continuamente para esse objetivo. E porque o mote deste ano era “A Esclerose Múltipla não me pode impedir de...”, a TEVA desenvolveu uma campanha de vídeo para chamar a atenção da sociedade para a doença, fornecendo informação essencial, já que se acredita que isso contribui para melhorar a qualidade de vida dos doentes. O vídeo foi, na altura, partilhado nas nossas redes sociais e está ainda disponível em <https://youtu.be/KJhu0JOC-CE>.



Solidariedade mais doce não há...

O projeto “Bolos Solidários” tem como objetivo recolher donativos para ajudar algumas das associações portuguesas. Em solidariedade para com quem tem Esclerose Múltipla e no âmbito das comemorações do Dia Mundial da EM, o “Bolos Solidários” recolheu durante o mês de Maio donativos no valor de 1.266 € e doou-os à SPEM. A equipa “Bolos Solidários” é constituída por Isabel Leitão, Maria João Ferreira, Otilia Suarez e Paula Peixoto, todas elas funcionárias do IFAP – Instituto de Financiamento da Agricultura e Pescas, I.P. Foi com muito agrado que a SPEM aceitou este donativo. Obrigada “Bolos Solidários”!

MEMMT proporciona momentos de relax e convívio

E como não poderia deixar de ser, a Associação MEMMT – Movimento Esclerose Múltipla do Médio Tejo, também aderiu às comemorações através da organização de diversas ações que assinalaram o Dia Mundial da EM. Damos como exemplo a sessão de yoga, que teve lugar no Jardim das Rosas, em Torres Novas, e que proporcionou a todos os participantes momentos de verdadeira tranquilidade.



CHAlgarve promove Encontro de Pessoas com EM

O Serviço de Neurologia do Centro Hospitalar do Algarve (CHAlgarve) promoveu, no dia 28 de maio, o 2º Encontro de Pessoas com EM. A iniciativa juntou portadores de EM, familiares, cuidadores e profissionais de saúde num momento de partilha e esclarecimento. O programa incluiu uma sessão interativa dedicada à comunicação, com o tema “É impossível não comunicar, sabia?”, trazido a debate pela diretora executiva da Media Training Worldwide Portugal.



Caminhada de solidariedade TEM

No dia 21 de maio, a TEM – Associação Todos pela Esclerose Múltipla, levou a cabo uma caminhada de solidariedade, inserida nas comemorações do Dia Mundial da EM, que teve como objetivo uma angariação de fundos a favor da associação. O evento decorreu em parceria com a International House of Braga, ao qual se juntou a Escola de Jazz de Braga e a Escola Profissional de Braga. A partida teve lugar na Praça da República e terminou uma hora e meia depois. Existiu ainda um percurso alternativo de 800 metros para pessoas com dificuldades de marcha. Cada participante contribuiu com um valor à sua escolha e todos tiveram direito a uma t-shirt. Antes da caminhada, a TEM realizou a 8ª edição das suas Jornadas, no Museu D. Diogo, seguidas de um almoço na cafetaria do Museu.



Vencedores EM Curtas receberam prémio no Cinema São Jorge

Decorreu no passado dia 23 de maio, no Cinema São Jorge, a cerimónia de entrega do Prémio EM Curtas 2016. Das 21 curta-metragens, foram distinguidas “É apenas uma gripe diferente” na categoria Escolha do Júri, da autoria de Augusto Silva, e “Um dia de cada vez” na categoria Escolha do Público”, dos autores José Correia e Ana Rita Costa. Os vencedores foram premiados com 2.000 € e 1.500 €, respetivamente. A 3ª edição do EM Curtas contou com a participação de jovens estudantes de cinema e amadores de todo o país que foram avaliados para a categoria Escolha do Júri por Mário Gabriel Bonito, representante do Instituto do Cinema e do Audiovisual, pelo realizador português Gonçalo Galvão Teles, pela diretora-geral da Novartis Cristina Campos e pelos presidentes de cada uma das associações de doentes de esclerose múltipla que apoiam a iniciativa (ANEM, SPEM e TEM). A edição de 2016, lançada em Janeiro, desafiava os jovens a criar uma curta-metragem que contribuísse para um melhor conhecimento sobre a esclerose múltipla, sensibilizando a sociedade para a doença. A iniciativa da Novartis, em parceria com o Instituto do Cinema e do Audiovisual (ICA), conta desde a primeira edição com o apoio da Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM), da Associação Todos com a Esclerose Múltipla (TEM) e da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM). Todas as curtas-metragens podem ser vistas no You Tube, no Canal Esclerose Múltipla – Faz Play à Vida!

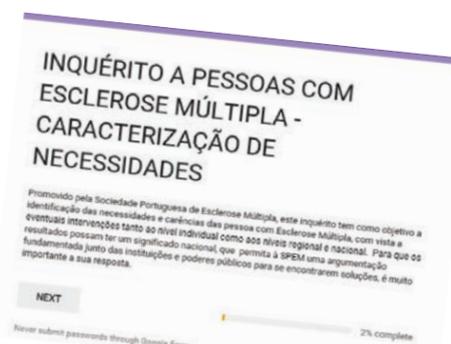
SPEM disponibiliza compra de espessante revolucionário

O Espessante NM veio revolucionar a forma como as pessoas se relacionam com os seus problemas de deglutição. É feito à base de goma xantana, permite criar diferentes texturas, desde bebíveis a comestíveis, podendo ser usado em temperaturas quentes ou frias, dissolve-se totalmente e mantém a consistência ideal por mais de 24 horas. Existe nas variedades neutro, laranja e frutos vermelhos. Muitos dos utentes da SPEM, que têm grande relutância na utilização do espessante tradicional existente no mercado, experimentaram e ficaram fãs. Na sequência de um protocolo entre a SPEM e a Dieticare, este produto pode ser comprado através da nossa associação, a preços muito convidativos, pois não existe forma de ser comprado no mercado em pequenas quantidades.



SPEM lança Inquérito online a pessoas com EM

A identificação das carências que as pessoas com EM têm relativamente aos serviços é um fator importante para que a SPEM possa atuar, quer ao nível individual quer ao nível político, junto das instituições relevantes. Nos principais centros, a associação tem capacidade para prestar alguns desses serviços, mas nas zonas mais afastadas é necessário encontrar outras soluções. A SPEM solicita o preenchimento de um inquérito online, que apenas demorará entre 5 a 10 minutos. O link para acesso ao inquérito é <https://docs.google.com/forms/d/1zvJKbxDiY2NIqyWRQGDwRb.../viewform>.



Realizou-se o 2º Encontro de coordenadores e dinamizadores regionais

No dia 9 de julho, a sede da SPEM organizou o 2º Encontro de Coordenadores e Dinamizadores Regionais, que contou com 17 participantes, três dos quais por videoconferência, o que constituiu uma experiência inovadora e que facilitará a participação à distância em futuras reuniões de trabalho, ajudando a ultrapassar as dificuldades de deslocação por vezes existentes. Foi efetuado um balanço das atividades das regiões no 1º semestre, tendo sido salientada a importância de se tirarem conclusões para melhorar o planeamento das atividades do próximo ano; trocaram-se experiências sobre dificuldades e oportunidades na dinamização da atividade local em zonas onde o trabalho tem estado menos ativo; foram abordadas orientações relativas à gestão financeira e pistas para dinamização da angariação de fundos, bem como as abordagens a seguir na recuperação das quotas em atraso. Foi genericamente reconhecida a utilidade de troca de opiniões e experiências, que terá continuidade com frequência semestral.

LEIRIA



Feira de Maio

A SPEM de Leiria realizou 29 dias de “Feira de Maio”, com muito trabalho, camaradagem e esclarecimentos. Foi uma excelente oportunidade para se conhecerem novos portadores de EM e fazer novos amigos. A delegação de Leiria estará sempre à disposição para receber quem precisar de apoio e agradece a todos os que colaboraram nesta aventura. Para o ano haverá mais Feira!



17º aniversário da delegação

No dia 5 de junho, comemorou-se o 17º aniversário da delegação de Leiria no salão paroquial de Marrazes. No encontro não faltaram boa comida, boa companhia e boa disposição. Agradece-se a todos aqueles que tornaram possível esta comemoração que, apesar dos imprevistos, não deixou de se realizar. Obrigada aos amigos que se deslocaram de vários locais, como Lisboa e Setúbal, por terem feito questão de estar presentes, bem como à Sra. Vereadora da Câmara Municipal de Leiria, Ana Valentim, que nos honrou com a sua presença, a todos os responsáveis pelo salão paroquial, que tão gentilmente cederam o espaço, e à equipa que nos serviu. Esta foi mais uma prova de que não há dificuldades que nos parem.



EM Palco

O EM Palco aconteceu no dia 10 de junho. O espetáculo foi fantástico e a palavra solidariedade fez todo o sentido. A SPEM de Leiria agradece a todos os que apoiaram na organização e dinamização do EM Palco, bem como aos técnicos do teatro Miguel Franco, pela paciência e dedicação, aos elementos da coordenação, aos técnicos da delegação de Leiria pelo empenho e dedicação e a todos os espetadores presentes. Um bem-haja aos artistas, foram magníficos!

UISEU



Bispo D. Ilídio Leandro visita delegação

No dia 26 de maio, a delegação de Viseu recebeu o Sr. Bispo D. Ilídio Leandro, no âmbito de uma visita às instituições locais. Durante o encontro, deixou clara a sua preocupação com as dificuldades da população local e quis inteirar-se da forma como se manifesta a EM e como decorre o seu tratamento, deixando a esperança pela cura. O Dr. Américo Albuquerque, diretor da APPACDM (Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental), acompanhou a equipa da SPEM nesta visita, facilitando todo o apoio logístico. Francisco Dias tratou de fazer as “honras da casa”, juntamente com outros voluntários e dinamizadores como a Rosa Costa, a Rute Marques, a Teresa Silva, a Lucília Amaral Dias e a Emília e o Joaquim Escada.

PORTO



1º Festival de Patinagem Artística do CRPF de Lavra

No dia 25 de Abril, a convite do prof. Eurico Guerreiro, foi realizado o 1º Festival de Patinagem Artística. O Centro de Recreio Popular da Freguesia de Lavra disponibilizou e doou os fundos angariados para a SPEM. Mais de seis escolas e dezenas de jovens patinadores deslizaram no ringue em fantásticas coreografias para deleite do público. Os finalistas do programa Got Talent – Pedro Sousa & Inês Gameiro – estiveram também presentes, ao som da salsa, que tão bem os caracteriza. Fica um agradecimento especial ao presidente do CRPF de Lavra e a toda a sua equipa, aos professores Eurico Guerreiro e Joana Cardoso, e a todos os que fizeram deste festival um grande evento de solidariedade.



Aconteceu a 72ª Reunião dos Amigos da Esclerose Múltipla de Aveiro

No passado dia 18 de junho, os Amigos da Esclerose Múltipla de Aveiro (AEMA) realizaram mais um encontro “Separação de Portadores e Familiares” no Centro Hospitalar do Baixo Vouga (CHBV). O evento contou com a participação de dois psicólogos da SPEM, o Dr. Jorge Ascensão e a Dra. Inês Ribeiro, e duas enfermeiras do Serviço de Neurologia do Hospital de Aveiro que ouviram, apoiaram e aconselharam. Como tem vindo a ser costume, os AEMA decidem realizar de vez em quando estes encontros, separando portadores de EM dos seus familiares com o objetivo de esclarecer questões e ouvir desabafos mais profundos sem ferir os sentimentos de quem mais amam. A ideia é tornar estas reuniões numa boa ocasião para partilhar informação bastante útil. A SPEM espera poder voltar à presença deste grupo de amigos, que recebem sempre da melhor forma. Para mais informações sobre os AEMA consulte www.amigosemaveiro2008.wix.com/aema.

FARO

Sessão de esclarecimento e almoço convívio

A SPEM de Faro, em colaboração com a Biblioteca Municipal de Portimão, realizou uma Sessão de Esclarecimento no passado dia 2 de julho, cujo tema central intitulou-se “Os Direitos dos Portadores de Esclerose Múltipla”. Como oradores, estiveram presentes a coordenadora distrital da SPEM de Faro - Maria de Jesus Guerreiro Bispo, a vereadora da Câmara Municipal de Portimão - Dra. Ana Fazenda, a médica neurologista do Centro Hospitalar do Algarve (Unidade de Faro) - Dra. Isabel Valente, a psicóloga clínica do Centro Hospitalar do Algarve (Unidade de Portimão) - Dra. Verónica Ferreira, a advogada da SPEM de Faro - Dra. Manuela Paulino, e o presidente da sede nacional da SPEM – Engº. Jorge Pereira. Antes da sessão foi realizado um almoço convívio com todos os participantes, incluindo associados, oradores e restantes convidados que haviam marcado a sua presença para um convívio de aprendizagem, troca de experiências e fundamentalmente acerca da esclerose múltipla, o que enriqueceu todo o convívio. Seguiu-se a Sessão de Esclarecimento que foi muito produtiva, uma vez que se esclareceram dúvidas e em que os oradores foram muito elucidativos relativamente aos direitos dos portadores de esclerose múltipla. Agradecemos a todos os participantes, nomeadamente aos associados, oradores e ao público em geral que, direta ou indiretamente, tornaram esta sessão possível e ajudaram assim nesta causa. Num próximo encontro seremos ainda mais. Bem hajam!



Sessões de psicoterapia

A delegação de Faro continua a realizar sessões de Psicoterapia de Grupo que têm sido um sucesso. Nestes encontros, os associados da SPEM têm a oportunidade de contar experiências, ouvir e partilhar os problemas que mais os afetam, expor as suas ideias, encontrar estratégias para ultrapassar momentos e situações menos boas que estejam relacionados com a doença. A delegação agradece a presença de todos os que têm contribuído para o êxito destas sessões.

LISBOA

Projecto EM'laço ajuda utentes no domicílio

Mais do que um serviço, o EM'Laço é um lugar de afetos. Acompanhamento, incentivo, valorização, auto-estima, capacitação. São apenas algumas das palavras que utentes e técnicos usam para descrever o projeto, que teve início em Fevereiro, dinamizado por Mara Dias, Educadora Social. O arranque foi feito na sede da SPEM, em Lisboa, mas o objetivo é alargá-lo às delegações. "Sinto-me feliz porque sinto que alguém vai lá a casa, me está a acompanhar e me dá coragem para enfrentar a doença e ficar mais forte", diz Helena Cruz, 60 anos, uma das utentes apoiadas pelo EM'laço, que recebe, todas as semanas, a visita da Mara. Ir a um café, ser acompanhado a uma consulta ou à Segurança Social, fazer um pagamento, ir ao cabeleireiro ou mesmo fazer um jogo de memória parecem coisas simples, mas de extrema importância para quem já não o consegue fazer sozinho. O objetivo é que estas visitas consigam chegar a cada vez mais pessoas. Para isso, o desafio já foi lançado a voluntários que tenham tempo e disponibilidade para se dedicar ao projeto. Depois de um período de integração no Centro de Atividades Ocupacionais e de formação, serão acompanhados e canalizados para apoiar um utente. Além do distrito de Lisboa, já foram detetadas necessidades noutros pontos do país, motivo pelo qual a ideia de expansão para as delegações seja um desejo a concretizar.

SPEM esteve no Portugal Economia Social

Entre os dias 19 e 21 de maio, a SPEM esteve presente no evento Portugal Economia Social, na Feira Internacional de Lisboa (FIL), organizado pela Fundação AIP. Cabe-nos agradecer à CASES – Cooperativa António Sérgio para a Economia Social, pela oportunidade de mostrarmos o nosso trabalho na área da economia social, ao ceder-nos um espaço de stand neste evento.



SPEM discutiu definição do Estatuto do Doente Crónico na Plataforma Saúde em Diálogo

A Plataforma Saúde em Diálogo realizou, no dia 23 de junho, uma reunião de preparação para a Audição Pública sobre a situação dos doentes crónicos e a criação do respetivo Estatuto, promovida pelo Partido Comunista Português.

A Plataforma Saúde em Diálogo é uma Associação de Solidariedade Social que representa, através de várias entidades, doentes e utentes de saúde. A Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) marcou presença e deu contributos para a definição do Estatuto de Doente Crónico, na defesa dos direitos da Pessoa com Esclerose Múltipla. Entre os assuntos discutidos foi ponto assente que "o Estatuto do Doente Crónico é o ponto de partida" e a audiência o início de um caminho, já longo, para levar a discussão a outros grupos parlamentares. "É importante que se batalhe para que nas juntas médicas estejam presentes médicos da especialidade, que possam avaliar as consequências e sintomas da Esclerose Múltipla de forma correta", defendeu Jorge Pereira, presidente da SPEM.

Foi ainda apontada a necessidade de reformular a Tabela de Funcionalidade, utilizada nas Juntas Médicas, para que esta contemple os sintomas não visíveis da Esclerose Múltipla, geradores de incapacidade para o exercício da atividade profissional. "Uma das grandes queixas dos nossos utentes é a fadiga, bem como problemas cognitivos, não avaliados na Tabela de Funcionalidades, a que é necessário reformular", apelou Jorge Pereira. A reunião reivindicou também a necessidade das associações de doentes serem ouvidas, nestas e em todas as questões que têm a ver com a situação dos doentes, bem como a problemática do cuidador, esquecido em termos de estatuto e direitos. A Plataforma, juntamente com vários associados, entre os quais a SPEM, levou esta discussão à audiência pública com o Grupo Parlamentar do Partido Comunista Português, no dia 27 de junho, na Assembleia da República, num encontro que se espera possível de replicar com os restantes grupos parlamentares.

ESTATÍSTICA 2º TRIMESTRE 2016

LISBOA												
Intervenção	Responsável	ABRIL			MAIO			JUNHO			TOTAL/MÉDIA POR MÊS	
		Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Aten. e serviços
Jurídico	Saraiva Lima e Associados	4	4		2	2		2	2		3	3
Social	Ana Sofia Fonseca	30	42		35	40		32	35		32	39
SAD	Ana Sofia Fonseca	13	20	520	13	15	520	13	10	520	13	15
CAO	Carla Veneno/Vivian Costa	17	195		17	184		18	191		17	190
Psicologia	Francisco Pereira	29	38		34	52		37	66		33	52
Educ. Social	Mara	6	29	47	8	31	52	8	36	50	7	32
SUBTOTAL		99	328	567	109	324	572	110	340	570	106	331
Unidade de Neuroreabilitação												
Consultas MFR	Luísa Ventura	3	3		3	3		3	3		3	3
Fisioterapia	Carolina R. + Sofia B. + Gustavo	46	302		46	306		47	305		46	218
T. Ocupacional	Ana Luísa Marçal	19	63		18	61		18	48		18	43
T. Fala	Fátima Ruivo	12	72		15	66		15	62		14	50
SUBTOTAL		82	455		82	433		83	407		82	313
TOTAL		179	768	567	191	760	572	193	758	570	188	572

LEIRIA									
Intervenção	Responsável	ABRIL		MAIO		JUNHO		TOTAL/MÉDIA POR MÊS	
		Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos
S. Social	Luis Nunes	7	12	5	9	11	15	8	11
Fisioterapia	Marta Crespo	14	21	18	25	20	32	17	24
Informática	Flávia Camarada	6	18	7	19	6	17	6	14
Psicologia	Dulce Roque	4	10	5	9	6	21	5	12
TOTAL		31	61	35	62	43	85	36	60

PORTO									
Intervenção	Responsável	ABRIL		MAIO		JUNHO		TOTAL/MÉDIA POR MÊS	
		Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos
Social	Celena Veloso	13	13	13	14	12	12	13	13
Psicologia	Jorge Ascensão	17	26	21	33	17	21	18	23
Ginástica adpt.	Raquel C. + Vasco F.	13	104	6	1	11	83	10	64
Terapia ocup.	Angela Fernandes	6	3	9	24	5	1	7	4
Jurídico	Hugo Queirós	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTAL		36	133	36	58	33	105	35	91

FARO									
Intervenção	Responsável	ABRIL		MAIO		JUNHO		TOTAL/MÉDIA POR MÊS	
		Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos
S. Social	Miriam Correia	7	7	9	12	8	11	8	9
Psicologia	Luís Matos Cabo	16	28	14	24	14	26	15	23
Hidroterapia	Ana Guerreiro	3	9	4	8	5	10	4	8
TOTAL		26	44	27	44	27	47	27	39

COIMBRA									
Intervenção	Responsável	ABRIL		MAIO		JUNHO		TOTAL/MÉDIA POR MÊS	
		Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos
Serviço Social	Gabriela Condeço	37	53	36	42	36	42	36	44
Psicologia	Luís Matos Cabo	3	5	3	3	5	5	4	4
T. Ocupacional	Armando Tavares	-	-	-	-	-	-	-	-
Reiki	Francisco	-	-	7	16	22	6	4	10
TOTAL		40	58	46	61	47	69	44	58



Vamos conseguir mudar o mundo. Uma vida de cada vez.

Para a Novartis todas as vidas são importantes. Todas contam, porque todas são insubstituíveis e porque todas merecem os melhores cuidados de saúde.

Queremos descobrir, desenvolver e fornecer soluções de saúde de elevada qualidade para responder às crescentes necessidades dos doentes e sociedades em todo o mundo. Acreditamos que o nosso portefólio diversificado, a nossa dedicação à inovação e a nossa atuação responsável contribuirão para cumprirmos a nossa missão de cuidar e curar.

É por isso que, na Novartis, todos os dias contam para fazer chegar o medicamento certo, ao doente certo, na altura certa.

Porque todos os dias são bons para salvar vidas.