



Boletim

ESCLEROSE MÚLTIPLA

Nº 5 | Série 2 | OUTUBRO NOVEMBRO 2016 | PREÇO DE CAPA 1€

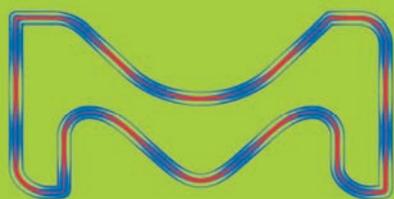
SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

parabéns!



Aceite-me, apoie-me, conheça-me!

4 Dezembro, Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla



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

MERCK

Até para o ano!

Neste último número de 2016 do nosso Boletim, ainda com um cheirinho de férias com a notícia da nossa Colónia, destacamos dois assuntos que dominam a atualidade da nossa instituição: a Assembleia Geral, a 19 de Novembro, para aprovação do Plano de Atividades e do Orçamento para 2017, e as comemorações do Dia Nacional da Pessoa com EM, a 4 de dezembro, data em que se comemoram os 32 anos da SPEM. O Plano de Atividades teve a contribuição ativa das estruturas regionais e centrais e aposta na evolução dos serviços prestados e numa maior proximidade aos associados, através de contactos sistemáticos para a sua auscultação. Numa época de contenção, em que as entidades públicas e privadas que nos têm apoiado apertam os critérios

de financiamento, mantemos um Orçamento equilibrado que aposta num desenvolvimento sustentável.

Apelamos à participação dos associados neste importante acto da vida associativa. Nas comemorações do Dia Nacional da Pessoa com EM aposta-se claramente na multiplicidade de iniciativas locais, com vista a uma maior participação. A existência de mais de três décadas e o contributo que a SPEM tem dado para a causa da EM, merecem bem uma comemoração massiva. De terapias alternativas com resultados positivos são também dados testemunhos, nunca esquecendo a sempre presente necessidade de acompanhamento médico destas situações, pois o que resulta para uns pode não resultar para todos. Desfrute bem desta edição e até para o ano!



“... A existência de mais de três décadas e o contributo que a SPEM tem dado para a causa da EM, merecem bem uma comemoração massiva.”

Jorge Pereira
Presidente da SPEM

CONVOCATÓRIA

De acordo com o estabelecido nos art.ºs. 20º e 23º dos Estatutos, convocam-se os Associados da SPEM – Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla, com sede na Rua Zófimo Pedroso nº 66 em Lisboa, a comparecer à Assembleia Geral Ordinária que se realiza sábado, dia 19 de Novembro de 2016, pelas 15 horas naquela morada, com a seguinte

ORDEM DE TRABALHOS

- Ponto 1 – Apreciação e votação do Plano de Actividades para 2017
- Ponto 2 – Apreciação e votação da Proposta de Orçamento para 2017
- Ponto 3 – Votação da recomposição da Direção
- Ponto 4 – Outros pontos de interesse para a SPEM

Nos termos do art.º 24 dos Estatutos, se à hora marcada não houver quorum para o funcionamento da Assembleia, esta reunirá em segunda convocatória meia hora mais tarde, com qualquer número de sócios presentes.

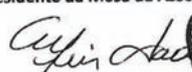
Os documentos referidos nos pontos 1 e 2 da presente Ordem de Trabalhos, encontram-se à disposição dos Associados, para consulta e às horas normais de expediente, na Secretaria da SPEM a partir do dia 03 de Novembro de 2016.

Lembramos que cada Associado tem direito a um voto. Caso não possa estar presente, pode fazer-se representar por procuração, mediante carta dirigida ao Presidente da Mesa da Assembleia. No caso do Associado ser uma pessoa colectiva, este deve indicar por escrito o nome do seu representante, na carta que dirigir à Mesa da Assembleia.

A divulgação desta convocatória é feita de acordo com os pontos 3 e 4 do art. 23º dos Estatutos.

Lisboa, 03 de Novembro de 2016.

A Presidente da Mesa da Assembleia Geral


Maria Cristina R. Sousa Saarinen
 SPEM
 SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA
 Instituição Particular de Solidariedade Social
 R. Zófimo Pedroso, N.º 66 | 1950-291 Lisboa
 Tel: 218 650 680 | Tlm.: 934 386 904
 spem@spem.pt
 NIF: 501 799 680

Sumário

3 EDITORIAL

6 DIA NACIONAL DA EM

8 EM REDE

10 EM FOCO

12 PROJETOS

13 EM DESTAQUE

16 ARTE E TERAPIA

17 BLOGGER

18 PESSOAS SPEM

20 PERFIL

22 EM' FORÇA

24 NOTÍCIAS

31 ESTATÍSTICAS



A SPEM é sociedade membro



www.spem.pt



SPEM.Portugal



SPEMPortugal

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: 5 Revistas anuais
• Preço de capa: 1€ • N.º 5 (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

4 DE DEZEMBRO

Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla



Aceite-me, apoie-me, conheça-me!

Com o apoio de:



SANOFI GENZYME



SPEM

SPEM - SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA



spem@spem.pt



218 650 480

www.spem.pt

Dia Nacional da EM

Como forma de angariar fundos para levar a cabo a expansão da Unidade de Neuro Reabilitação (UNR), a SPEM lança o projeto Art'E M'últipla – uma exposição de arte solidária que permitirá a venda leiloadada por licitação de peças artísticas, cujo valor reverterá para as obras de expansão desta unidade.



Art'E M'últipla
exposição de arte solidária

Conheça o regulamento da exposição e participe!

1. A **Art'E M'últipla** é uma exposição solidária que se realizará em Lisboa, na primeira semana de Dezembro, no âmbito das comemorações do Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla.
2. O evento desafia os autores das mais variadas expressões artísticas a darem o seu contributo através da venda das suas obras, sejam elas pintura, escultura, desenho, literatura, fotografia, artesanato, artes plásticas, etc.
3. A **SPEM** conta com a participação de artistas profissionais, amadores ou estudantes de arte, individualmente ou em grupo, e pretende que a exposição seja pontuada com uma grande diversidade artística, daí o nome **Arte Múltipla**.
4. As peças expostas serão para venda ao público, através da modalidade de leilão por licitação, mas os autores podem optar por expor outro trabalho que não seja para venda.
5. Os autores deverão indicar à **SPEM** o valor mínimo pelo qual a sua obra deve ser vendida, bem como se pretendem doar à instituição o valor total ou parcial da sua venda. No caso da doação parcial, deverão informar sobre a quantia que reverterá para a instituição.
6. Todas as obras expostas estarão cobertas por um seguro multiriscos.
7. A exposição terá entrada livre e receberá todo o tipo de visitantes, desde entusiastas de arte e de exposições solidárias, a portadores de Esclerose Múltipla, amigos, familiares, cuidadores e profissionais de saúde.

Mais informações sobre o local da exposição, bem como outros detalhes, serão comunicados em breve nas redes sociais da SPEM. Fique atento.

Contacte a SPEM:
Das 9.30h às 17.00h
telef: 218 650 480



Jantar
Solidário

Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla

A **SPEM** tem o prazer de o convidar para o **Jantar Solidário** a realizar no dia **4 de dezembro**, pelas **20:30h**, no Hotel Tivoli.

Parte do valor angariado reverterá também para as obras de expansão da **UNR**.

Durante o jantar serão sorteados diferentes prémios, retribuindo o apoio solidário de todos os presentes e celebrando mais um aniversário da **SPEM**.

Menu

40 euros por pessoa

Entrada

Estaladiço de Queijo Chèvre

Prato Principal

Tranche de Bacalhau Fresco
com Risotto de Coentros

Sobremesa

Entremeio de Caramelo

e Café com Biscuit

Bebidas incluídas

Envolva-se
na nossa causa,
a sua
participação
é muito
importante!

Faça a sua inscrição até **28 de novembro**

Contacto: 218 650 480

NIB para pagamento: 0036 0000 9910 5871 6101 1
(Montepio Geral/ Envie comprovativo para o e-mail
secretaria@spem.pt juntamente com os seus dados).

Delegações assinalam Dia Nacional da Pessoa com EM

Mais novidades serão divulgadas em breve nas páginas facebook das delegações. Fique atento!

Coimbra

No dia 3 de dezembro, pelas 14:30h, a SPEM de Coimbra realizará nas suas instalações a palestra “Cuidado do Cuidador”, com o enfermeiro Carlos Margato.



3 DE DEZEMBRO ÀS 14H30M
nas Instalações da SPEM de Coimbra

Organização



Beja

Planeia realizar, a 4 de dezembro, um almoço convívio, em local a divulgar pelos associados do distrito.

Leiria

A delegação de Leiria irá realizar uma ação de sensibilização, no centro da cidade, mais propriamente no Jardim Luís de Camões, que visa a divulgação da EM e do trabalho da SPEM. Para mais novidades sobre esta iniciativa, esteja atento ao facebook da SPEM de Leiria.

Porto

No âmbito das comemorações, a SPEM do Porto está a planear a realização de um Encontro Clínico, em parceria com o Hospital Pedro Hispano, e de um evento desportivo que inclui atividade física adaptada. A confirmação dos eventos será divulgada em breve no facebook da delegação.

Lisboa

A SPEM de Lisboa irá realizar a exposição solidária Arte Múltipla. No dia 4 de dezembro, no Hotel Tivoli, irá ser servido um jantar solidário, cujo valor parcial reverterá a favor da Unidade de Neuro Reabilitação (UNR) da delegação de Lisboa. No dia 5, a SPEM de Lisboa assinala também o seu 32º aniversário, com um lanche convívio e muita animação.

Faro

A delegação de Faro irá realizar uma venda de solidariedade para angariação de fundos e uma ação de sensibilização pela cidade de Faro, divulgando assim a EM e a SPEM. Para promover o convívio e a partilha, haverá ainda um lanche entre os associados da delegação e um jantar entre todos os sócios e amigos da SPEM de Faro. O dia, ainda por definir, será divulgado, bem como outras informações, no facebook da SPEM Faro.

Viseu

A SPEM de Viseu irá realizar, a 4 de dezembro, um almoço convívio que juntará também as comemorações da época natalícia. Todos os sócios e acompanhantes serão avisados atempadamente do local.

Sede

Campanha mediática

A propósito do Dia Nacional da Pessoa com EM, estará em vigor uma campanha mediática levada a cabo pela SPEM, que tem como objetivo a sensibilização para os sintomas da EM e o seu impacto na qualidade de vida das pessoas afetadas pela doença. Jornalistas, atores, bloggers e outras figuras mediáticas irão receber um press kit que contém luvas grossas, óculos de má visibilidade e barbatanas, bem como um manual de instruções a seguir. A ideia é que as pessoas coloquem os objetos, executem as tarefas solicitadas e sintam como é estar na pele de alguém com visão e mobilidade reduzidas, ou seja, alguns dos sintomas da EM. É também feito o apelo para que esta experiência seja filmada e partilhada nas redes sociais, captando, de forma bem disposta, a atenção do público para a doença. A campanha irá chegar à Assembleia da República, de modo a alertar a classe política, e estará presente em programas televisivos e de rádio, com o apoio de neurologistas, divulgando assim os números e impacto da doença.



ECTRIMS 2016

No passado mês de setembro, Londres foi palco de um importante encontro sobre esclerose múltipla. O 32º Congresso ECTRIMS decorreu ao longo de quatro dias e contou com a presença de milhares de participantes. No evento, apresentaram-se conclusões sobre os estudos terapêuticos mais recentes, analisaram-se critérios de diagnóstico e novas formas e diretrizes de tratamento, em nome da melhoria da investigação e dos resultados clínicos na EM.

Missão e objetivos

O Comité Europeu para o Tratamento e Pesquisa da Esclerose Múltipla – ECTRIMS, é uma organização independente de âmbito europeu que se tem dedicado ao estudo desta patologia. Ao longo de 25 anos, serviu como a maior organização profissional europeia e mundial no conhecimento e tratamento da EM. Tem como missão facilitar a comunicação, criar sinergias, promover e reforçar a investigação e a aprendizagem entre os profissionais, em prol das pessoas afetadas pela EM.

O comité trabalha com investigadores e clínicos dos países membros, bem como com outras organizações mundiais que partilham semelhantes missão e objetivos, criando assim redes e oportunidades de colaboração. O seu objetivo final é melhorar a investigação e os resultados clínicos na EM. Para isso, apoia as oportunidades de educação

e ensino para profissionais que optem por fornecer mais e melhores cuidados clínicos e atua como representante dos grupos de pesquisa de EM nos seus países membros.

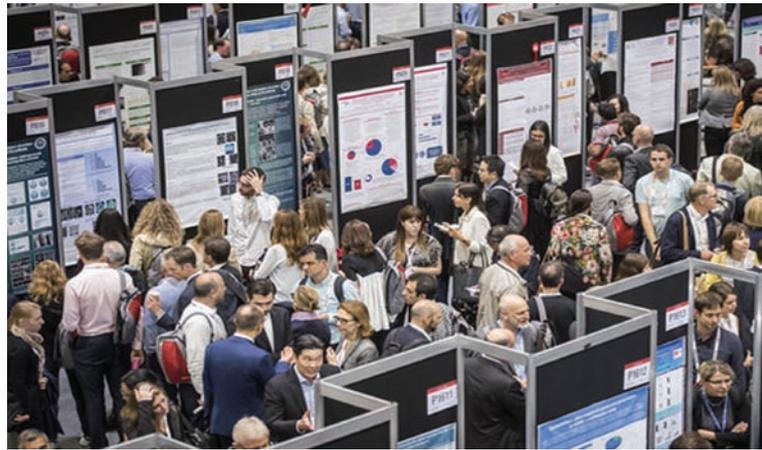
Congresso ECTRIMS 2016

Entre 14 e 17 do passado mês de setembro, o ECTRIMS realizou em Londres o seu 32º Congresso. Foram apresentados os resultados dos estudos terapêuticos mais recentes, com enfoque na gestão farmacológica da EM, destacando-se o progresso contínuo no desenvolvimento de melhores tratamentos para muitos aspetos da doença, incluindo a mobilidade, progressão da doença e taxas de recaída. Analisaram-se os critérios utilizados para diagnosticar a EM com maior precisão e numa fase precoce, ou seja, em pacientes com poucos sinais clínicos da doença, através da ressonância magnética. O segundo dia do Congresso,

contou com apresentações que revelaram como a imagiologia da retina e do nervo ótico pode fornecer informações fundamentais sobre a progressão da doença e, inclusive, sobre a eficácia das estratégias de tratamento.

O ácido lipoico foi também um dos temas tratados neste encontro. Uma pesquisa anterior sobre esta substância, produzida naturalmente pelo nosso organismo e encontrada em muitos alimentos, sugeria que a toma de suplementos de ácido lipoico pode ajudar a reduzir alguns dos efeitos incapacitantes da EM. Atualmente, e substância está a ser testada em ensaios humanos, numa fase inicial, e pode vir a juntar-se ao grupo de medicamentos usados no tratamento da EM Progressiva Secundária.

Durante o Congresso foram também reveladas as primeiras diretrizes europeias para o tratamento da EM, formuladas pela ECTRIMS e pela EAN – European



Academy of Neurology. Trata-se da maior colaboração europeia a considerar diretrizes terapêuticas para a EM, desenvolvidas segundo a metodologia GRADE, um sistema que regula as condutas que devem ou não ser adotadas na prática clínica, baseadas na qualidade da evidência e da força de recomendação. As principais forças de recomendação, expostas por Susana Otero (Centro de Esclerose Múltipla da Catalunha) são fundamentadas nos últimos dados disponíveis em todo o mundo e foram acordados por um grupo de trabalho composto pelos principais peritos europeus em EM, bem como por representantes da EMSP (European Multiple Sclerosis Platform) e a MSIF (Multiple Sclerosis International Federation). No último dia do Congresso, foram apresentadas novidades sobre a atual pesquisa global, focada em concluir sobre quais as melhores terapias para todas as fases da EM. Neste processo, estão a ser determinados quais os tratamentos medicamentosos mais eficazes para a EM Surto-Remissão e a ser desenvolvidas novas terapias para a EM Progressiva Secundária.



Evento atinge mais de 5 milhões de pessoas

No seu site, a organização do ECTRIMS 2016 agradece a participação de todos e revela que estiveram presentes 9392

delegados de quase 100 países. Foram quatro dias de congresso, em que se deu a conhecer um emocionante programa científico, num total de 65 sessões, remetendo-se 2036 comunicações. Participaram

no encontro 48 empresas internacionalmente conhecidas. A # ECTRIMS2016 foi usada mais de 8000 vezes no Twitter, atingindo um público de mais de 5 milhões de pessoas e originando mais de 31 milhões de impressões.

International Progressive MS Alliance Mais do que esperança...

A EM afeta cerca de 2,3 milhões de pessoas no mundo inteiro e dessas, cerca de um milhão vive com a forma progressiva da doença, piorando ao longo do tempo e vendo cada vez mais afetado o fluxo de informação do seu cérebro para o resto do corpo, acabando por ter problemas graves de visão, de mobilidade, cognitivos e consequentemente de independência e de manutenção duma vida profissional ativa. Embora apenas cerca de 15% das pessoas afetadas pela EM, apresentem a versão progressiva primária, cerca de 65% das pessoas com EM de surto remissão, correm o risco de evoluir para uma forma progressiva secundária. A falta de tratamento específico para a EM progressiva é um fator de grande frustração para as pessoas que já a têm e de grande ansiedade para os que não conseguem ignorar o risco de a vir a ter. O projeto International Progressive MS Alliance desenvolvido pela Federação Internacional, resultou numa colaboração sem precedentes de associações de doentes com o mundo científico, para financiar investigação, formar redes internacionais de investigadores e cruzar o conhecimento no sentido de encontrar uma solução para a versão progressiva. No espaço de dois anos, os primeiros 22 projetos financiados, produziram resultados em áreas prioritárias como:

- a compreensão dos mecanismos de progressão da EM progressiva de forma a identificar e testar possíveis tratamentos;
- a formulação de testes mais



Mais informações em: www.progressivemsalliance.org

rápidos e conclusivos para avaliar a resposta dos pacientes;

- o teste a possíveis agentes com capacidade de atuar sobre a versão progressiva da EM;
- o desenvolvimento de novas terapias para gerir os sintomas.

Em 2016, estes trabalhos conduziram a uma segunda vaga de investigação por equipas transnacionais de maior dimensão e conduzindo programas de maior duração, a Collaborative Network que recebeu 12,6 milhões de euros para prosseguir com três projetos, aliando os conhecimentos até agora reunidos:

Identificação de um biomarcador da progressão de incapacidade, para utilização em ensaios clínicos

Objetivos: detetar a doença e a sua evolução num estágio mais precoce; tratamento proactivo de pessoas com progressiva ainda não evidente.

Equipa coordenada por Douglas Arnold – McGill University (Canadá)

com investigadores da Holanda, Suíça, Reino Unido e EUA.

BRAVEinMS - Bioinformática e reprogramação de células (células estaminais) para desenvolver uma plataforma in vitro para o estudo de novos medicamentos a utilizar no tratamento da progressiva

Objetivos: identificar moléculas com papel protetor do sistema nervoso e com capacidade de reparar a mielina; ensaio clínico para finais de 2020.

Equipa coordenada por Gianvito Martino – Hospital San Raffaele de Milão com mais 13 investigadores do Canadá, França, Alemanha, Itália e EUA.

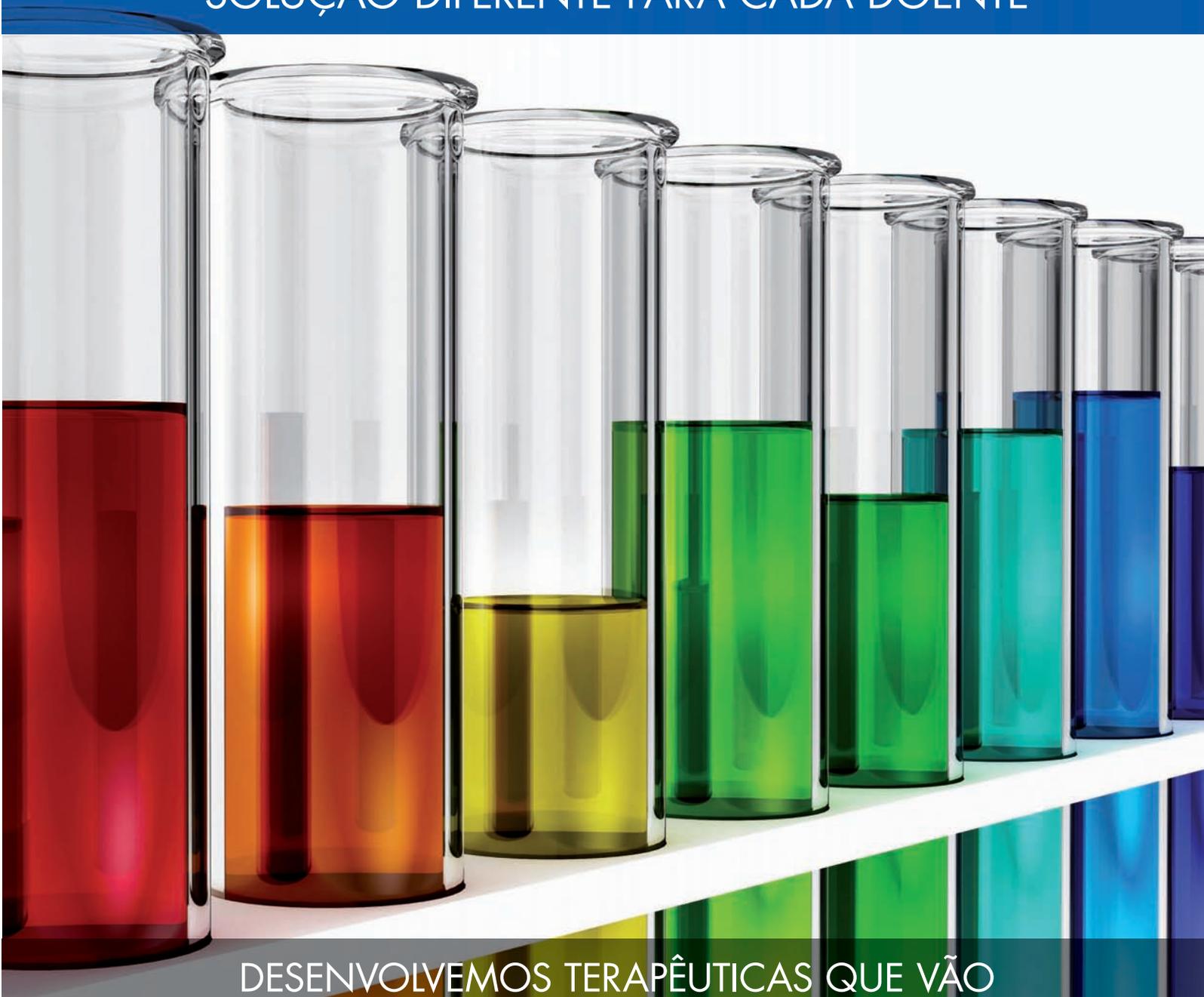
Desenvolvimento de um pipeline fármaco para EM progressiva

Objetivos: identificar candidatos a fármacos para o tratamento de progressiva para testes dentro de 4 anos; estudo apoia-se nas rotas biológicas que controlam a resposta imune inata do sistema nervoso central e na manipulação genética dessas rotas para deter o dano sobre o sistema nervoso e alterar a progressão da doença. Equipa coordenada por Francisco Quintana – Brigham and Women's Hospital, EUA e 8 investigadores do Canadá, Israel e Sanofi Genzyme.

Os objectivos da Federação consistem na angariação de 23 milhões de euros até 2020, para que este esforço mundial do mundo científico que se reuniu, ignorando fronteiras e conjugando esforços de investigação, não seja apenas esperança mas progresso efetivo e soluções reais.

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



“Necessitamos de materiais de estimulação cognitiva...”

Com início em Fevereiro deste ano, o projeto EM'Laço foi criado a pensar nas pessoas com EM que se encontrem numa situação de isolamento nos seus domicílios e que não possuam condições físicas e/ou económicas para integrar uma resposta social. Mais do que um serviço, o EM'Laço propõe visitas domiciliárias com o objetivo de acompanhar, incentivar, valorizar e capacitar estas pessoas.

Mara Dias, educadora social da SPEM e responsável pelo projeto, contou-nos que até ao momento se verificou que “este está a ser muito benéfico na vida destas pessoas, pois já vemos resultados a nível da intervenção: na maioria dos utentes verificámos um aumento da motivação para realizar novas atividades, mais confiança pessoal, aumento da autoestima e da participação social e que já conseguem ter a capacidade de entender que, mesmo encontrando-se numa situação de dependência, continuam a ser autónomos. Inclusive já conseguimos que um dos utentes fosse inserido numa resposta social (o nosso Centro de Atividades Ocupacionais), contrariando por vontade própria a situação de isolamento”. Quanto ao funcionamento do projeto, Mara revela que já foi criada uma rede de voluntários e que estes iniciaram há já algum tempo a integração no centro de atividades, tendo-lhes sido dada formação no âmbito social, psicológico e de intervenção. “Os voluntários iniciaram recentemente as visitas, ainda acompanhados. Com o tempo e experiência, serão capazes de fazer as visitas sozinhos. E continuamos à procura de mais voluntários para nos ajudar”, apela. Relativamente às necessidades que vai encontrando ao longo do



Ana Sofia Fonseca, assistente social da SPEM Lisboa, e Mara Dias, responsável pelo EM'Laço, com um dos utentes do projeto já inserido no CAO

projeto, Mara refere que “existem sempre situações de saúde mais complicadas e temos de nos adaptar para que o nosso objetivo de intervenção se realize. Necessitamos, por exemplo, de materiais de estimulação cognitiva, de computadores e aplicações próprias que permitam que as pessoas que já não têm mobilidade consigam aceder aos mesmos. Apesar de tentarmos encontrar parcerias ou formas de financiamento, nem sempre é fácil.”

Contudo, a educadora social considera que, no global, o projeto está a correr muito bem e tem capacidade para integrar mais pessoas, sendo que é possível ocupar ainda 5 vagas. Para mais informações sobre o projeto, apoio ao domicílio e voluntariado, basta entrarem em contacto com a Mara.

Contactos:
Mara Dias
s.social2@spem.pt
Telfs.: 218 650 480/939 393 229

Colónia de Férias 2016

As Colónias de Férias da SPEM são uma iniciativa que visa permitir que doentes de Esclerose Múltipla possam usufruir de férias em locais diversos, proporcionando em simultâneo um período de descanso para os respetivos cuidadores.

A Colónia de Férias, que se realizou no passado mês de setembro, proporcionou aos participantes seis dias repletos de atividades inesquecíveis: voos de avioneta, corridas de karts, passeios de barco, passeios pela praia e natureza, visita ao Zoomarine, momentos de artes decorativas, sessões de fisioterapia e coaching, noites temáticas e de convívio. Paralelamente, a boa disposição, a união e a interajuda reinou, fazendo com que estes momentos perdurem por muito tempo na memória dos que usufruíram desta colónia. Podemos dizer que foram umas férias cheias, fantásticas e com muitas recordações para guardar. Resta-nos agradecer aos participantes e a todos aqueles que contribuíram para a concretização da Colónia de Férias 2016. Para o ano há mais!



SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA

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



INR instituto nacional para a
reabilitação

Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.

Em Destaque

VAMOS VOAR



PIQUENIQUE



VISITA AO MIRADOURO DE SANTA CATARINA



KARTÓDROMO



ZOOMARINE



EU COACHING



ATELIER DE ARTE



PASSEIO NA PRAIA



**Sonhar é possível
Realizar não é impossível!**

CLASSE DE MOVIMENTO



PASSEIO DE BARCO EM LAGOS



ALMOÇO PIZZAS



NOITE DE CINEMA



E a história continua... mas quase a terminar

Não perca esta oportunidade de ver exposto o seu dom para a escrita e envie-nos a sua história (máximo 550 palavras) até dia 20 de dezembro para comunicacao@spem.pt ou para SPEM Rua Zófimo Pereira, 66 1950-291 Lisboa.

Damos-lhe a conhecer a 4ª parte da história que tem sido escrita a várias mãos e que tem levado alguns dos nossos leitores a ingressarem nesta aventura lírica. Chegou a altura de resolver o dilema do João, o personagem principal da nossa história, e de dar um final à narrativa. Ficamos ansiosamente à espera das vossas propostas criativas.

3ª parte da História 3...

Tendo passado ou não do prazo de reclamação, o talão de apostas contagiou a coragem adormecida em João e nesse instante vê o seu novo estado de espírito, de passaporte na mão, a embarcar rumo à tal sorte grande que, felizmente, alguns conseguem ganhar... Sorte que não é, definitivamente, a do acaso, a das probabilidades, mas sim a sorte que vamos construindo em momentos de nada e em que arriscamos tudo. “Qual o meu grande objetivo com este talão de apostas?”, pensava João, “será resgatar o homem que eu próprio sequestrei durante anos na ânsia de conquistar a família que, heroicamente, sobrevive à minha febre de verdadeiro pedinte da sociedade? A verdade é que até os pedintes com quem me tenho cruzado na rua são mais ricos do que eu... eu que reclamo no lar de barriga cheia enquanto eles clamam na rua de barriga vazia. O que mais tens a perder, homem?”, questionou-se João pela última vez. Nisto, segura abruptamente no braço direito do funcionário da casa de apostas e de olhos postos no tal talão que o conduziu a este despertar, afirma: “não basta acreditar na sorte grande, temos de fazer por ela”. Num ápice, João virou costas a um passado obscuro, tudo em nome do poder do futuro. Estará capaz de aceitar este grande desafio da vida que é viver em conformidade com os

seus sonhos e com aquilo que realmente o faz sentir dono da sorte grande, a tal que não se aposta, mas que se conquista a pulso e que é tudo menos impossível de ganhar? “Mas senhor, e o talão de apostas?”, disse surpreendido o funcionário. “É seu! Aposto que você é daqueles que não acredita no milagre do amor”, disse-lhe João completamente embriagado por tamanha sublevação, ao mesmo tempo que ouve da sua pasta o telemóvel a tocar...

Rita Anjos

4ª parte da História 3...

Confuso com tudo aquilo que acaba de lhe passar pela cabeça e depois de “virar do avesso” a sua pasta, João encontra finalmente o telemóvel e atende-o nervosamente, espalhando pelo chão da loja os testes corrigidos dos seus alunos do 4º ano. “ESTOU SIM...! Simultaneamente, fica mudo e pálido, escuta atentamente a chamada, abre cada vez mais os olhos, fixa-os no funcionário e, subitamente, arranca das suas mãos o talão de apostas. Recolhe desajeitadamente os testes caídos, devolve-os à pasta e sai a correr que nem uma flecha. Perplexo com tudo o que acabara de assistir, o funcionário disse para si mesmo: “Ele há com cada um, grande maluco...” E depois lembra-se: “Mas o homem ti-

na prêmio!!!! E não era pouco...” Dirige-se num ápice para a porta da loja, mas na rua já não há rasto do João. “Bom, pode ser que ainda volte...”, pensa, entrando novamente com a esperança que o dia decorra sem mais sobressaltos. João corre com todas as suas forças em direção à escola onde trabalha, ouvindo por todo o lado as sirenes dos bombeiros. É uma escola antiga, que em tempos tinha sido uma das mais bem classificadas da cidade, mas que agora precisa de muitas remodelações para servir em melhores condições a população de crianças carenciadas, com as quais o João lida diariamente e se orgulha de poder ser seu professor. Já parado, olha, sem reação, para a fachada do edifício prestes a ruir e a ceder às labaredas ferozes que se apoderam de toda a escola. Com as lágrimas a turvarem-lhe a vista, deixa-se cair de joelhos e pensa “O que vai ser daquelas crianças? O que vai ser de mim?”

Raúl Barata



Birgit Bauer

“Quase normal! A minha vida com Esclerose Múltipla”

Birgit Bauer é uma jornalista alemã, curiosa e apaixonada pela vida, que defende os direitos e necessidades dos pacientes com EM e se empenha na divulgação da doença através dos social media. Foi diagnosticada com EM em 2005 e, como portadora da doença, tem a possibilidade de oferecer aos outros uma perspetiva única sobre a realidade de viver com EM.



Birgit Bauer

<https://leben-arbeiten-mit-multiple-sklerose.blogspot.pt/>



Além de especialista e consultora em social media, desenvolvendo estratégias eficazes para empresas e associações de doentes, Birgit é uma blogger influente na Alemanha. Escreve para vários blogues, mas revela que a sua forma favorita de falar sobre EM é através da personagem que criou - a Fräulein Trulla (Menina Trulla), uma espécie de alter ego - e que identifica como sendo a sua esclerose múltipla. No seu blogue, Birgit dá a conhecer a sua vida quotidiana, enquanto paciente de EM, e factos interessantes relacionados com a doença. Integra ainda a equipa de bloggers do www.livinglikeyou.com.

com – um site que trata sobre a realidade das pessoas com EM. Mas o seu ativismo vai mais longe e, por isso, é frequentemente convidada para estar presente em congressos e discursar sobre os direitos e necessidades das pessoas com EM. Birgit considera-se um ser humano feliz e realizado, apesar de ter de conviver com a EM. Vive na Baviera e confessa que ama a sua vida. Além de toda a atividade profissional, também gosta de se entregar a tarefas bem mais simples como tricotar, cozinhar, apreciar moda, viajar ou ficar absorta num bom livro. A EM levou-a a reestruturar completamente a sua vida. Decidiu encarar a doença, viver a sua vida

com EM e deixar que a EM vivesse a sua vida. Revela que o diagnóstico, em 2005, foi um choque inicial que decidiu converter numa oportunidade para reorientar a sua vida privada e profissional. Algumas pessoas saíram da sua vida, enquanto que outras entraram. Estas mudanças transformaram-na, sem dúvida, noutra pessoa. Numa pessoa que criou, para ela própria, a possibilidade de poder fazer aquilo que ama, de forma flexível, e simultaneamente ser capaz de lidar com a doença quando é preciso.

Experiências alternativas



Na sequência do artigo sobre Terapias e Técnicas Alternativas na EM, da edição anterior, pedimos aos nossos leitores com EM que nos relatassem as suas experiências com terapias alternativas. Aqui ficam dois preciosos e encorajadores testemunhos.

Apiterapia

A minha EM é caracterizada por vários surtos e outros tantos períodos de remissão. Durante anos, mesmo na fase de remissão, sempre tive muitas dores, uma fadiga constante e dormências em várias zonas do corpo. Em maio deste ano, comecei a ter dificuldade em movimentar a perna esquerda. A sua resposta estava muito atrasada em relação à direita e sentia a perna pesada e apertada, além da dor constante. Em junho fiz corticoides intravenosos e orais. Senti melhoras muito breves, mas a meio de julho estava com muita dificuldade na locomoção. A perna arrastava, os desequilíbrios eram imensos e sentia que estava a perder a capacidade de continuar a minha

vida ativa, quer familiar quer profissional. Algum tempo antes, eu tinha tido conhecimento e conversado com os terapeutas que aplicam a Apiterapia, tratamento natural com picadas de abelhas, e na altura tive algumas dúvidas e reticências em avançar, talvez porque não sentia ainda uma necessidade imediata de o fazer. No entanto, ao sentir-me bastante condicionada, resolvi marcar uma consulta e pensar seriamente em tentar. Foi o que fiz, dia 19 de julho, após uma longa conversa com a terapeuta, decidi começar. Eu sabia que não era alérgica, único impedimento imediato para o tratamento, e então foi-me dada a primeira picada. O meu organismo reagiu da forma esperada, e foram aplicadas mais duas. Quando sai do tratamento,

senti algum desconforto na zona da picada, passado algum tempo ficou vermelho, fez um pequeno durão e deu muita comichão. Mas o melhor foi que, no dia seguinte, comecei a perceber que não tinha dores, que a minha marcha se fazia com muito menos dificuldade e que me sentia bem. O 2º e 3º tratamentos foram os mais incómodos em termos de reação do organismo, com muita comichão, principalmente no dia seguinte, mas o efeito era o esperado, tal como me foi explicado no início do tratamento. Até ao 3º tratamento foram aplicadas três picadas em cada um deles. A partir do 4º tratamento, o número e os locais das picadas aumentaram e foram sendo escolhidos em função da patologia e das lesões evidenciadas na ressonância

magnética. Começaram a ser aplicadas picadas em vários pontos da cabeça, e também nos pés, entre outras zonas do corpo. A reação foi diminuindo e neste momento, ao fim de treze semanas de tratamento, já sinto apenas a dor da picada e um pequeno ardor que dura alguns minutos. A dor é bastante diminuída pelo arrefecimento da zona antes e depois da picada. Não posso dizer que não sinto esta dor, mas para quem teve dores durante tantos anos, uma pequena dor, que já sei que é passageira, é perfeitamente suportável. E, quando passa, fico com uma imensa sensação de bem-estar.

Susana Mata

Reiki

Em abril deste ano, iniciei a terapia Reiki com o mestre Francisco Carvalho, na SPEM de Coimbra. Apesar de saber que não há evidências científicas que comprovem a eficácia do Reiki, muitos praticantes sentem, no seu dia a dia, melhoria nas suas condições e limitações. Decidi tentar e foi uma surpresa muito positiva.

Depois da 1ª sessão, senti uma leveza extraordinária e um bem-estar geral. No meu caso, o estado de relaxamento foi tal que dormi uma sesta nesse dia. Sofro de insónia crónica há muito tempo e conseguir dormir uma sesta foi algo invulgar, foi como

um bálsamo.

Posso afirmar que, com as sessões de Reiki, tenho vindo a



sentir melhorias na quantidade e qualidade do meu sono.

Em termos psicológicos, o mestre Francisco ajudou-me a aceitar, sem resignação mas com calma, a cadeira de rodas. Percebo, agora, que NADA está nas minhas mãos, porém TUDO está nas minhas mãos. Confuso? Perplexo? Paradoxal? Talvez não! Pouco ou nada controlo verdadeiramente na minha vida e tenho de aceitar o que não está ao meu alcance mudar. Porém, a minha maneira de encarar a vida pode fazer toda a diferença. Diferença entre ficar fechada em casa num estado de auto-comiseração ou sair e aproveitar da vida o que ela tem para me dar... mesmo na assustadora cadeira de rodas, que se tornou a minha “assistente técnica”. Os benefícios que tenho vindo a notar são, em primeiro lugar, o alívio da tensão nervosa durante e logo após a sessão de Reiki. A médio prazo, tenho verificado melhorias no sono e na minha auto-estima. Para mim, o Reiki é uma mais-valia sem efeitos colaterais ou contraindicações e funciona como um valioso complemento

à medicação para a EM. Os resultados são encorajadores, tanto em termos físicos como psicológicos. Aqui fica o meu agradecimento ao mestre Francisco Carvalho, que se tornou um amigo. BEM-HAJA por tudo o que tem feito por mim e por todos os portadores de EM da SPEM de Coimbra.

Cândida Domingues Proença



Cândida Domingues Proença



Susana Mata

Cristina Barata

“Não vivam isto sozinhos...
Juntos somos mais fortes!”

Nesta edição, damos-lhe a conhecer Cristina Barata - um dos membros da direção da SPEM, que contribui atualmente para que a Sociedade faça cada vez mais e melhor por quem tem Esclerose Múltipla.

Embora já conhecesse a SPEM há alguns anos, Cristina Barata só começou a ter um contacto regular com a associação em 2010, numa altura em que estava a fazer a sua tese de mestrado sobre os Percursos Profissionais dos Doentes de Esclerose Múltipla no Mercado de Trabalho Português. Foi também nessa época em que conheceu a ANEM, a recém criada TEM e algumas organizações informais, como o GANG da Esclerose Múltipla. Tornou-me sócia da SPEM e, de alguma forma, foi participando em algumas atividades. Sempre achou “que a Sociedade podia fazer mais e melhor, sobretudo na divulgação da doença. Quando fui convidada para integrar a direção, achei que poderia dar um contributo para esta área. E aqui estou.” Atualmente, o seu papel enquanto membro da direção, passa por ajudar no contacto com fornecedores e por promover a Sociedade junto da comunidade em geral.

Na sua opinião, “a SPEM esteve muito tempo “virada para dentro”. Só nos últimos anos é que tem havido o esforço de projeção para a comunidade. E essa deve ser uma das suas grandes missões: estar ao lado dos doentes e dos



seus cuidadores, apoiando-os não só nas necessidades do dia a dia, como também na partilha e promoção do bem-estar e auto-estima. Além disso, também deve ter a responsabilidade de assegurar toda a informação que vá surgindo acerca dos desenvolvimentos científicos que possam representar passos em direção à cura ou à melhoria das condições de vida dos doentes.” Acrescenta que atualmente as pessoas estão mais sensíveis para as questões relacionadas com a pessoa com deficiência. “Quando convocadas

para ajudar, elas mostram uma grande disponibilidade e generosidade”, declara. Ainda assim, confessa que “o desafio continua forte, nomeadamente no conhecimento daquilo que representa a deficiência na vida de uma pessoa - as questões sócio-económicas e culturais e o papel do cuidador, que na maior parte das vezes é esquecido.”

Cristina lembra que a 4 de dezembro se comemora o Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla, bem como o aniversário da SPEM. “Esta data tem como objetivo alertar o público em geral para a doença, para os seus sintomas, os tratamentos, as

necessidades, as vivências das pessoas com EM, entre outros. É nisto que vamos continuar a apostar nas comemorações que se aproximam”, revela.

Tem como exemplo a força da sua mãe, que vive com EM há 26 anos, e é essa mensagem que quer passar a todas as pessoas com a doença: “Entre altos e baixos, a minha mãe Nunca Desistiu! Tem sido uma lutadora incansável, que sempre acreditou que o amanhã é um dia melhor. Também realço o papel do meu pai que, enquanto cuidador, nunca a abandonou. Só vos posso

dizer para não viverem isto sozinhos. Juntos somos mais fortes!” Além de contribuir com o seu trabalho na direção, Cristina acumula duas atividades profissionais, uma na área de recursos humanos e a outra na mediação de seguros. Nos seus tempos livres, aproveita para ler, correr e estar com os amigos.

O desafio da Meia Maratona!

Cristina Barata é também uma das atletas da equipa EM'Força. Definiu como grande objetivo para 2016, cumprir a distância da Meia Maratona e angariar fundos para a SPEM. Devido a uma complicação física, o desafio teve de ser alterado mas a chegada à meta manteve-se como o grande desejo. Dito e feito: a nossa Cristina cruzou a meta da Meia Maratona Santander Totta RTP, em Lisboa! Mas ninguém melhor do que ela para nos descrever como tudo aconteceu: “No decorrer dos treinos para a Meia Maratona descobri que tinha uma hérnia. As dores eram muitas e, a dada altura, apercebi-me que o meu objetivo estava comprometido. Resolvi desistir. No entanto, sentia que não o devia fazer e foi o Mário (o meu namorado) que me incentivou, argumentando que deveria ir, mesmo que só corresse alguns quilómetros. E assim foi... Corri, andei, corri e fiz os 21 quilómetros. Não consegui atingir o tempo que previa, mas na minha cabeça tinha um compromisso com todas as pessoas com EM. E foi por elas que não desisti... E aqui destaco a minha mãe. No que diz respeito à angariação de fundos, não fui bem sucedida, uma vez que não terminei a prova no tempo devido. Não obstante, seja nos treinos, seja na prova, a SPEM ganhou visibilidade. Muitas pessoas vieram ter comigo, mostraram curiosidade e partilharam algumas histórias de conhecidos, amigos e/ou familiares



...“Não consegui atingir o tempo que previa, mas na minha cabeça tinha um compromisso com todas as pessoas com EM. E foi por elas que não desisti... E aqui destaco a minha mãe.”...

com EM. Mesmo no decorrer da prova, ouvi a frase ‘Força SPEM!’ Foi muito gratificante... Por isso, quando cheguei à meta, senti uma enorme felicidade... Foi brutal!!!! E, desde já,

obrigada Pedro Godinho por estar lá! Agora vou tratar a minha hérnia e as provas futuras serão de 10 kms. E acreditem, vou conseguir, vou mesmo conseguir!”

A SPEM em força na Rock 'n' Roll Maratona de Lisboa EDP



No dia 2 de outubro assinalou-se mais uma data de grandes conquistas dos atletas da equipa que corre pela causa da Esclerose Múltipla, com a participação em massa na Rock 'n' Roll Lisbon Marathon. A vestir a camisola Mágica que nos une, participaram cerca de três dezenas de atletas nas três distâncias da prova: maratona, meia maratona e mini maratona.

Como é hábito nestes grandes momentos, testemunhámos uma alegria imensa pela chegada à meta das pessoas que tanto lutaram para alcançar aquele objetivo. Cabe-nos agradecer e congratular a todos os que levam

a Mágica para ocasiões como esta. Muito obrigado aos atletas que se juntaram a nós nesta manhã de solidariedade: António Pedro Santos, António Simões, Bruno Carvalho, Carla Baptista, Carlos Ferreira, Cristina Barata, Cristina Conceição, Daniela Santos, Dário

Ferreira, Edgar Trigo, Fátima Lopes, Francisco Gomes, Gonçalo Alves, João Lourenço, Joaquim Pedro Melo, Luís Alves, Luís Graça, Luiz Caracol, Maria João Valentim, Mila Silva, Paula Figueiredo, Paulo Alves, Paulo Silva, Pedro Jaime, Pedro Pereira, Rodrigo Carreira e Vasco Rosário.

Alexandre Pinto oferece as suas medalhas ao CAO da SPEM Lisboa

No dia 4 de outubro, a SPEM de Lisboa acolheu o já nosso muito conhecido atleta Alexandre Pinto em mais um momento de partilha com o Centro de Atividades Ocupacionais (CAO). Desta vez, o propósito da visita envolvia também a passagem de um testemunho simbólico: as suas medalhas! Após as suas duas grandes conquistas de 2016, na Maratona do Mont Blanc, em junho, e, tal como em 2015, na Ultra Pirineu, em setembro, o Alexandre fez questão de nos visitar para assinalar mais um período de conquistas desportivas a correr por quem tem Esclerose Múltipla e não o pode fazer. Dada esta ligação emocional tão forte entre este grupo e o atleta, o Alexandre quis deixar com todos eles as duas medalhas que conquistou nestas provas. Muito obrigado pelo gesto, Alexandre!



SPEM

EM'FORÇA

CORREMOS COM A
ESCLEROSE MÚLTIPLA



Camisola "Mágica", T-shirt ou manga cava de algodão - 10 sorrisos



Camisola SPEM branca de algodão - 5 sorrisos

Junte-se à EM'Força e ajude-nos a multiplicar a nossa força!
Depois de muitos sucessos e conquistas solidárias dos nossos atletas ao longo deste ano, queremos pedir-lhe que se junte a este movimento.

Manifeste a sua solidariedade por todos os que vivem com EM ao adquirir uma das nossas camisolas, a garrafa personalizada, a bolsa para o telemóvel, o pin da SPEM ou a pulseira de quem corre por esta causa.

Ajude-nos a multiplicar a nossa força!

Garrafa - 8 sorrisos

Bolsa telemóvel
- 10 sorrisos

Pulseira - 1 sorriso

Com o apoio de:



Pin da SPEM - 1 sorriso



Contactos

✉ geral@emforca.pt
☎ 932 681 407

www.spem.pt

f correcomaEM

LISBOA

O Jardim do nosso Bairro

O estacionamento junto à delegação de Lisboa da SPEM apresentava uma faixa de terra que servia de depósito de lixo e *souvenirs* de cães.

Em maio deste ano, reunimos um grupo de voluntários que começaram por limpar o lixo, que era bastante, e nos deixaram uma faixa de terra limpa mas... pouco promissora. Mas não desanimámos e lá colocámos contributos verdes, vindos de várias casas e jardins "voluntários". Continuámos a ter apoios de todos os lados, desde a mão dedicada do jardineiro profissional mais simpático, Luís Francisco Lopes, os donativos de mangueiras e vedações das lojas Bricomarché e AKI, até à dedicação do nosso pessoal que, já bastante sobrecarregado com o trabalho específico das suas funções, não deixou o jardim um único dia sem água, durante um verão impiedoso, e não deixa que as ervas daninhas deitem as orelhas de fora. Só se salvam as beldroegas para a sopa!



BRICO MARCHE



Agradecemos a todos os voluntários pela ajuda!

EM' EXPOSIÇÃO DE ARTESANATO

Museu de Lisboa

**Participa e mostra
do que és capaz!**



**26 de
Novembro**

Esta exposição é direcionada a todas as pessoas com EM, seus familiares e/ou cuidadores; a todas as pessoas que de certa forma ajudam a que tenhamos uma vida mais activa e nos despertam para o facto que existe vida para além da EM.

Os artesãos são:

Clotilde Almeida, Tereza Gonzaga, Anisa, Filomena Rodrigues, Julia Diniz, Rita Gomes, M^a Leonor Martins, Spem Leiria, António Correia.





Marvila Mais Saudável

No passado dia 14 de outubro, a SPEM fez-se representar no evento Marvila Mais Saudável, da responsabilidade da Junta de Freguesia de Marvila, local onde fica a sede da SPEM, em Lisboa. Este evento, que reuniu a participação de muitas crianças e seniores, focou-se nas temáticas da saúde, do desporto e do bem-estar. A SPEM assinalou a sua presença com o objetivo de divulgar a boa relação entre o desporto e a Esclerose Múltipla. Aproveitamos para agradecer à Junta de Freguesia de Marvila o simpático convite!



SPEM acolhe lançamento de livros

No passado dia 22 de outubro, a SPEM de Lisboa teve o prazer de receber o lançamento de dois livros, cujos autores são portadores de EM e amigos queridos da SPEM. Sorin Nicu, em conjunto com Roxana Bunghez, lança assim o seu terceiro livro, intitulado de “Esclerose Múltipla Sem Fronteiras”. Por sua vez, João Martins lança o seu primeiro livro de poesia, ilustrado por si próprio, que foi escrito quando soube que era portador da doença. “Gritos” é o nome do seu livro e contou com uma apresentação bastante simpática da jornalista da SIC – Sofia Pinto Coelho. Ambos os livros são da Chiado Editora e podem ser adquiridos através da SPEM. Esta foi uma iniciativa conjunta entre a SPEM de Lisboa e as Energias Múltiplas, que proporcionou uma tarde cultural e de convívio entre amigos.



PORTO



“Mexe-te sem Barreiras – De Todos para Todos”

No dia 26 de outubro, a SPEM do Porto esteve presente no evento “Mexe-te sem Barreiras – De Todos para Todos”, a convite do Centro de Desporto Adaptado do Sport Club do Porto da Escola de Desporto Adaptado - EDAPTA. A iniciativa realizou-se nos campos desportivos do Parque da Cidade do Porto. O principal objetivo deste evento foi o de proporcionar a todos os participantes a possibilidade de experienciar e dar a conhecer a diversidade de atividades que as duas entidades organizadoras ofereceram, ocasionando uma manhã de convívio, inclusão,

prática desportiva e muita animação. O evento foi organizado por Técnicos de Atividade Física Adaptada e Terapeutas e envolveu várias atividades, tais como: ténis, boccia, artes marciais, goalball, futebol, dança, ginástica, música, percurso de obstáculos, voleibol sentado, desporto aventura e hipoterapia. O evento teve cobertura dos principais órgãos de comunicação social (televisão, rádio e jornais), bem como a presença de diversas figuras públicas. Esta atividade juntou 25 instituições, perfazendo um total de 350 participantes, monitores e técnicos.



Workshops Trabalhos Manuais

Se não sabe o que oferecer neste Natal, aqui está uma boa oportunidade de aprender a fazer os seus próprios presentes. Nos dias 16, 23 e 30 de novembro e 14 de dezembro, a SPEM do Porto irá realizar workshops, nas suas instalações, que irão explorar técnicas como a découpage, fuxico, feltro, entre outras. Esta iniciativa será orientada por utentes da SPEM e cada workshop terá um custo de 5 euros, sendo que o valor reverterá a favor da SPEM. No final, todos poderão levar os seus trabalhos para casa! As inscrições são limitadas para cada um dos dias, por isso não se atrase. Inscreva-se através de porto-geral@spem.pt ou pelos telefones 229 548 216 e 938 232 958/959.

FARO



Torneio de Golfe Algarve SPEM

A SPEM de Faro realizou, no passado dia 4 de setembro, o 7º Torneio de Golfe Algarve SPEM, no Pestana Vila Sol em Vilamoura. Após o torneio, seguiu-se um almoço solidário e de convívio entre todos os jogadores e outros participantes, durante o qual decorreram a entrega de prémios aos vencedores e o sorteio de outras ofertas surpresa. Este evento serviu como angariação de fundos para a delegação de Faro e para demonstrar o trabalho da instituição, nomeadamente na divulgação da doença. O torneio teve a participação de 38 jogadores, sendo que no almoço estiveram presentes 49 pessoas. Agradecemos a todos os que contribuíram para a realização do torneio e do almoço, ajudando assim nesta nobre causa e permitindo que possamos caminhar com mais energia em prol dos nossos associados.

Psicoterapia de grupo, trabalhos manuais e hidroterapia

A pensar nos seus associados e em atividades direcionadas especificamente para os portadores de EM, a SPEM de Faro continua a realizar as sessões de psicoterapia de grupo, trabalhos manuais e hidroterapia, de modo a proporcionar-lhes um melhor suporte social, emocional, psicológico e uma melhor qualidade de vida. A existência destas atividades potencia a autoestima, a valorização pessoal, a promoção de qualidades e capacidades, o bem-estar, o desenvolvimento da personalidade e a integração social destas pessoas. De igual modo, constata-se que, aquando da realização das atividades, portadores e familiares/cuidadores têm revelado que existe uma evolução significativa do seu bem-estar.



Feiras solidárias continuam

Todas as sextas-feiras, no Mercado Municipal da cidade, a SPEM de Faro realiza a Feira de Solidariedade, uma iniciativa que decorre há já algum tempo e que vai ter continuação. No local, são vendidos vários tipos de artigos, como roupas, calçado, bijuterias, livros, brinquedos, entre outros, que foram sendo doados por sócios, familiares e amigos. Esta atividade tem como objetivo a angariação de fundos para a construção de uma nova sede distrital da SPEM, no Algarve, no sentido de contribuir para uma melhor qualidade de vida e suporte social dos associados, seus familiares e/ou prestadores de cuidados. Aproveitamos para agradecer a preciosa ajuda e colaboração de todos os voluntários, que não têm mãos a medir, pela sua dedicação e esforço por esta causa, bem como a todos os que, de alguma forma, colaboram para que estas feiras solidárias se tornem possíveis.

COIMBRA



Exposição de Espantalhos

No passado dia 15 de outubro, decorreu em Coimbra a 13ª Exposição de Espantalhos, promovida pelo Município de Coimbra. De cariz lúdico e cultural, este evento insere-se no âmbito dos programas de animação urbana e lembra uma prática que constitui uma aprendizagem para os mais novos e uma lembrança tradicional para os mais velhos. A SPEM de Coimbra não podia deixar de participar com um espantalho elaborado a várias mãos.

Workshops Escrita Criativa

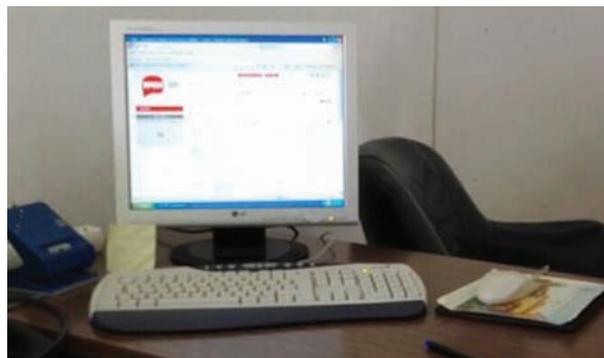
A SPEM de Coimbra continua a proporcionar aos seus utentes workshops de Escrita Criativa. Tal como diz, Gabriela Condeço, assistente social desta delegação, a iniciativa não tem a intenção de encontrar célebres e ilustres escritores, de concorrer a algum prémio Nobel ou de formar escritores para o mundo literário. Pretende antes dar aos participantes a oportunidade de dizer o que sentem no momento, de partilharem ideias, de conviverem em grupo, de conhecerem a SPEM e, sobretudo, de poderem dedicar a si próprios um pouco do seu tempo. E quem sabe se não é criada a oportunidade para fazer nascer uma nova estrela literária?



UISEU

Passeio turístico pela cidade

No âmbito do Dia Mundial do Turismo, a Câmara Municipal de Viseu disponibilizou gratuitamente o seu comboio turístico às instituições para pessoas com mobilidade reduzida, convidando a SPEM a estar presente. Os sócios da SPEM com EM puderam assim desfrutar de uma viagem guiada, pelo centro histórico e jardins da cidade. Obrigado pela oportunidade!



Delegação recebe equipamento informático

No passado mês de setembro, o Sr. Presidente Prof. Diamantino Santos, em nome da Junta de Freguesia de Viseu, doou um equipamento informático à SPEM de Viseu. Ficamos gratos por esta oferta, que será muito útil ao bom funcionamento da nossa delegação.

LEIRIA



SPEM participa no Mercado da Terra 2016

Promovido pelo Município de Leiria, o Mercado da Terra junta a exposição e venda de produtos hortícolas com a realização de conferências, fingerfood, showcooking, workshop, entre muitas outras atividades relacionadas com gastronomia. A delegação de Leiria esteve presente no evento, que decorreu entre 16 a 18 de setembro, tendo tido oportunidade de estar com o mediático Chef Chakall, que gentilmente aceitou tirar uma foto com a equipa. Agradecemos a todos os que nos visitaram e contribuíram para a nossa causa.



Projeto (RE)Ativar

Nasceu em março, na SPEM de Leiria, com o objetivo de colmatar algumas necessidades identificadas, nomeadamente, a inexistência de um espaço de ocupação para pessoas com EM, que se encontram reformadas ou sem nenhuma ocupação diária. Mais do que um projeto, o (RE)Ativar é um espaço de partilha, de convívio e de valorização pessoal, que conta com a colaboração de oito pessoas (técnicos, formadores e voluntários) e, durante o ano de 2016, com o cofinanciamento do Instituto Nacional de Reabilitação (INR).

Todas as semanas, a SPEM de Leiria abre as portas para proporcionar um conjunto de atividades às dez pessoas que integram este projeto-piloto. Informática, ateliê de artes, sessões de psicologia, fisioterapia e coaching, workshops, passeios e visitas culturais, são as atividades que integram este projeto.

Até agora o balanço é bastante positivo e os resultados são visíveis de dia para dia. “Já fala mais em casa”, “Estou feliz” e “Posso falar e conhecer mais pessoas”, são frases proferidas por alguns dos participantes, cuidadores e familiares. Este é um projeto que tem vindo a crescer e que a delegação de Leiria quer dar continuidade em 2017.



INTERNACIONAL



Miguel Rocha ganha visibilidade na comunidade europeia de EM

Depois de, neste verão, ter conquistado o título de Campeão Nacional de Bodysurf, Miguel Rocha, que integrou também a equipa EM'Força, ganhou visibilidade junto da comunidade europeia de EM.

O site da EMSP (Plataforma Europeia de EM) noticiou o facto do atleta, recentemente diagnosticado com EM, não ter desistido dos seus desafios desportivos e da doença não o ter impedido de ganhar a competição. Destaca ainda o facto de Miguel tirar partido da sua atual exposição mediática para sublinhar a importância do diagnóstico precoce na EM, sendo esse o seu caso, bem como a sua intenção em mostrar às pessoas com EM que é possível alcançarem os seus objetivos e sonhos, apesar da sua condição de saúde.



Newsletter EMSP

A primeira Newsletter da Plataforma Europeia de Esclerose Múltipla (EMSP) foi lançada no passado mês de outubro, com o título "Unindo as Vozes da EM". Realizada em colaboração pelas associações membro da Plataforma, os artigos nela publicados reúnem contributos de toda a Europa.

A SPEM irá assegurar a tradução e divulgação desta Newsletter a nível nacional, sendo que na primeira edição, já enviada aos sócios da SPEM, pode ser lida uma entrevista da Dinamarca a um neurologista que fala sobre dor na EM, um artigo da Irlanda que trata sobre "O 'caminho sinuoso' para a prescrição e a participação", um testemunho espanhol de uma pessoa com EM que conta como aprendeu a viver com a progressão da doença, um artigo do Reino Unido que explora a questão do acesso ao tratamento de EM ser ainda uma lotaria e muito mais. Se não recebeu esta Newsletter e deseja passar a recebê-la, contacte a SPEM e deixe-nos o seu e-mail.

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

SETEMBRO • OUTUBRO 2016

LISBOA							
Intervenção	Responsável	SETEMBRO			OUTUBRO		
		Utentes	Atendimentos	Serviços	Utentes	Atendimentos	Serviços
Jurídico	Saraiva Lima & Associados	16	16		14	14	
Social	Ana Sofia Fonseca	33	40		34	34	
SAD	Ana Sofia Fonseca	13	19	520	13	13	520
CAO	Carla Venenno/Vivian Costa	17	185		17	212	
Psicologia	Francisco Pereira	34	51		37	44	
Educ. Social	Mara Dias	9	12	20	9	24	42
TOTAL		122	323	540	124	341	562
Unidade de Neuroreabilitação							
Consultas MFR	Luísa Ventura	9	3		7	7	
Fisioterapia	Carolina R. + Sofia B. + Gustavo	51	299		57	329	
T. Ocupacional	Ana Luísa Marçal	20	51		18	52	
T. Fala	Fátima Ruivo	15	56		17	71	
TOTAL		95	409		99	459	

LEIRIA					
Intervenção	Responsável	SETEMBRO		OUTUBRO	
		Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos
S. Social	Luis Nunes	4	6	5	7
Fisioterapia	Marta Crespo	10	21	10	19
Informática	Flávia Camarada	10	23	10	32
Psicologia	Dulce Roque	11	16	14	17
TOTAL		35	66	39	75

PORTO					
Intervenção	Responsável	SETEMBRO		OUTUBRO	
		Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos
Social	Celena Veloso	19	23	21	21
Psicologia	Jorge Ascensão	12	15	15	20
Ginástica adpt.	Raquel C. + Vasco F.	-	-	11	92
Terapia ocup.	Ângela Fernandes	-	-	9	1
Jurídico	Hugo Queirós	1	1	1	1
TOTAL		32	39	57	135

COIMBRA					
Intervenção	Responsável	SETEMBRO		OUTUBRO	
		Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos
Serviço Social	Gabriela Condenço	15	30	20	40
Psicologia	Luís Matos Cabo	3	12	3	15
T. Ocupacional	Armando Tavares	5	20	5	20
Reiki	Francisco	8	32	8	32
TOTAL		23	62	36	107

FARO					
Intervenção	Responsável	SETEMBRO		OUTUBRO	
		Utentes	Atendimentos	Utentes	Atendimentos
S. Social	Cláudia Pernas	10	14	10	14
Psicologia	Luís Rocha	13	25	13	25
Hidroterapia	Ana Guerreiro	-	-	-	-
Reiki	Cláudia Pernas	12	15	12	15
TOTAL		35	54	35	54



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.