



([http://pub3.motioncreator.net/www/delivery/ck.php?](http://pub3.motioncreator.net/www/delivery/ck.php?oaparams=2_bannerid=1120_zoneid=85_cb=3d9a4fc0c9_oadest=https%3A%2F%2Fhms.harvard.edu%2Fscholars-research-training-program%3Futm_source%3Djournalmedico%26utm_campaign%3Dptcsrt2020)

[oaparams=2_bannerid=1120_zoneid=85_cb=3d9a4fc0c9_oadest=https%3A%2F%2Fhms.harvard.edu%2Fscholars-research-training-program%3Futm_source%3Djournalmedico%26utm_campaign%3Dptcsrt2020](http://pub3.motioncreator.net/www/delivery/ck.php?oaparams=2_bannerid=1120_zoneid=85_cb=3d9a4fc0c9_oadest=https%3A%2F%2Fhms.harvard.edu%2Fscholars-research-training-program%3Futm_source%3Djournalmedico%26utm_campaign%3Dptcsrt2020)



(</grande-publico.html>)

REGISTE-SE

RECEBA A NOSSA NEWSLETTER
E ACEDA A CONTEÚDOS EXCLUSIVOS

PROFISSIONAL

NEWSLETTER

(</SUBSCREVER-NEWSLETTER>)



LOGIN

(</ENTRAR.HTML>)

REGISTE-SE

(<http://www.jornalmedico.pt/pt/REGISTAR-SE>)

**DATA**

22/11/2017 11:03:53

ATUALIDADE (/ATUALIDADE.HTML)**ENTREVISTA** (/ENTREVISTA.HTML)**TERAPÊUTICA** (/TERAPEUTICA.HTML)**OPINIÃO** (/OPINIAO.HTML)**PUBLICAÇÕES** (/PUBLICACOES.HTML)**AUTOR**

Jornal Médico

ETIQUETASSociedade Portuguesa de
Esclerose Múltipla[\(/atualidade/tag/Sociedade%20de%20Esclerose%20Múltipla.html\)](/atualidade/tag/Sociedade%20de%20Esclerose%20Múltipla.html)

SPEM

[\(/atualidade/tag/SPEM.html\)](/atualidade/tag/SPEM.html)

esclerose múltipla

[\(/atualidade/tag/esclerose%20múltipla.html\)](/atualidade/tag/esclerose%20múltipla.html)**MAIS
LIDAS****SEMANAL****MENSAL**

1

Atualidade
Infarmed:
Câmara
Municipal do
Porto apoia
transferência
por
unanimidade
(/atualidade/34379-
infarmed-
camara-
municipal-do-
porto-apoia-
transferencia-
por-
unanimidade.html)

2

Atualidade
Governo
autoriza
despesa para
construção do
Hospital de
Lisboa Oriental
(/atualidade/34377-
governo-
autoriza-
despesa-para-
construcao-do-
hospital-de-
lisboa-
oriental.html)

3

Atualidade
Vacinação dos
profissionais de
saúde contra

SPEM defende criação de um Registo Nacional de Doentes com Esclerose Múltipla

Preocupada com a inconsistência dos dados, que fazem saber da existência de 8000 pessoas afetadas pela esclerose múltipla (EM), a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) veio defender a criação de um Registo Nacional dos Doentes com Esclerose Múltipla, pedido já endereçado às autoridades competentes e que vai estar em destaque no XIII Congresso Nacional da SPEM 2017, que se realiza a 26 de novembro, no Centro de Congressos do Estoril, por antecipação ao Dia Nacional da Pessoa com EM, que se assinala a 4 de dezembro.

“Pelo seu longo lastro temporal, e a sua múltipla comorbilidade, a esclerose múltipla tem repercussões nefastas em todas as vertentes da pessoa afetada e do seu entorno familiar”, reforça Susana Protásio, Vice-Presidente da Direção da SPEM. “A criação de um Registo Nacional é, por isso, muito importante, uma vez que irá permitir a recolha de dados sobre os doentes e a prática clínica, potenciar os

cuidados e gerar dados para investigação”, acrescenta. A estas vantagens juntam-se os benefícios para os decisores na área da saúde, “permitindo uma melhor e mais informada gestão dos recursos”. Até porque, revelam os dados disponíveis, esta é uma doença que, ao longo de vários anos, se traduz em custos com internamentos, tratamento, reabilitação, consultas, perdas de produtividade do próprio e dos que lhe dão apoio, sejam familiares ou outros cuidadores informais.

Este desejo da SPEM, que a associação pretende ver transformado em objetivo nacional, integra-se num outro, mais alargado, de um futuro registo europeu, já recomendado pela Agência Europeia de Medicamentos (EMA). Nesse sentido, a SPEM, em conjunto com o Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla, endereçou um pedido de audiência sobre esta matéria à Comissão Parlamentar de Saúde, aguardando apenas a confirmação da data em que será recebida.

Colocar o doente “no lugar que lhe assiste de primeiro influenciador das decisões sobre política de saúde” é outra das grandes razões deste Registo Nacional. Um objetivo que serve de fio condutor para o XIII Congresso Nacional de Esclerose Múltipla. Sob o lema, “Cada vez mais Fortes”, o encontro, que vai decorrer no Centro de Congressos do Estoril, reúne conhecimentos e incentiva à partilha de informação, no sentido de colocar o doente no centro da decisão sobre tudo o que esteja relacionado com a sua doença.

No palco do congresso marcarão presença nomes como o de João Cerqueira, neurologista e presidente do Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla da Sociedade Portuguesa de Neurologia, que tem a seu cargo a apresentação de novos fármacos para o tratamento da doença; Peter Feys, da euRIMS, rede europeia de melhores práticas e investigação na área da reabilitação na EM, que vai abordar a avaliação e prescrição de programas de reabilitação ou Vicki Matthews, a quem caberá a apresentação da MS Nurse Pro, uma formação modular para enfermeiros dedicados ao acompanhamento da EM, que chega agora a Portugal.

A SPEM irá também apresentar as suas novas valências, uma linha de atendimento para apoio às pessoas com EM e aos seus cuidadores e o manual “De Passo EM Passo”, um documento para recém-diagnosticados e não só.

gripe é “quase imperativo deontológico”
(/atualidade/34378-vacinacao-dos-profissionais-de-saude-contragripe-e-quase-imperativo-deontologico.html)

4

Atualidade
Mais de 70 utentes e autarcas exigem novo hospital no Seixal
(/atualidade/34374-mais-de-70-utentes-e-autarcas-exigem-novo-hospital-no-seixal.html)

5

Atualidade
Mais de metade dos condutores fumam dentro do carro
(/atualidade/34366-mais-de-metade-dos-condutores-fumam-dentro-do-carro.html)

6

Atualidade
Consultas externas no Hospital de Aveiro passam para contentores na segunda-feira



 (mailto:?)



(/atualidade/34345-falta-de-visibility-de-doencas-reumaticas-consume-600-me-em-reformas-anticipadas.html)

(/atualidade/34948-deslocalizacao-para-o-porto-e-surpresa-para-o-proprio-infarmed.html)

subject='SPEM defende criação de um Registo Nacional de Doentes com Esclerose

Múltipla'&body=http://jornalm.v

spem-defende-criacao-de-um-registo-nacional-de-doentes-com-esclerose-multippla.html) 

(https://www.facebook.com/sha u=http://jornalm.webview.pt/at spem-defende-

segunda-feira (/atualidade/34363-consultas-externas-no-hospital-de-aveiro-passam-para-conten-tores-na-segunda-feira.html)

7 Atualidade A cada minuto morrem duas crianças menores de cinco anos com pneumonia (/atualidade/34375-a-cada-minuto-morrem-duas-criancas-menores-de-cinco-anos-gra-pneumonia.html)

8 Atualidade Ordem dos Médicos propõe criação de bolsas e apoios para formação contínua (/atualidade/34371-ordem-dos-medicos-propoe-criacao-de-bolsas-e-apoios-para-formacao-conti-nua.html)

9 Atualidade Presidente do Infarmed diz que regulador