

Boletim

ESCLEROSE MÚLTIPLA

Nº 17 | Série 2 | JULHO • AGOSTO • SETEMBRO 2019 | PREÇO DE CAPA 1€

SPEM

SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA

ISSN 0873-1500



**Pedalamos
com a EM:
Filipe Gaivão
atravessou metade
da Europa por nós!**

INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL



ANITA
Esclerose Múltipla Surto Remissão | Noruega

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

SANOFI GENZYME 

A importância do cuidar em família

O meu nome é Teresa, tenho 36 anos e, há quatro anos e meio, a minha Mãe foi diagnosticada com Esclerose Múltipla. A minha Mãe sempre foi uma pessoa saudável, embora necessitasse de dormir muito e se cansasse com muita facilidade e sem motivo aparente. Com cerca de 40 anos, teve um episódio de diplopia, erroneamente associado a um mero abscesso num dente, após os insuficientes despistes de doenças neurológicas, descartadas através de uma TAC. Ufa! Cérebro limpo, dizia, com os inerentes termos técnicos que aqui não vou reproduzir, o relatório.

Cerca de 15 anos mais tarde, acordou sem ver de um dos olhos e dirigiu-se a um oftalmologista. Cataratas, foi o primeiro diagnóstico. Foi, então, sugerida uma dispendiosa operação a laser, que deveria realizar-se tão brevemente quanto possível. Incrédulas com este diagnóstico, procurámos uma segunda opinião. Saímos do consultório com uma requisição de uma ressonância magnética e com o medo no coração. Seria uma neurite óptica. Suspeitando, já, do que viria a seguir, depois de deixar a minha Mãe em casa, liguei à oftalmologista e perguntei-lhe direta e frontalmente se suspeitava de esclerose múltipla. Intuitivamente, já me sentia sem chão. Quando a ressonância magnética confirmou o diagnóstico, eu já o tinha assimilado e já me tinha preparado para ter esperança numa vida longa da minha Mãe e com a melhor qualidade possível, dentro das limitações da doença. Sou advogada de profissão. Trabalho no centro de Lisboa. Tenho dias, semanas, meses, exigentíssimos e a incompreensão da maior parte das pessoas. Sobretudo depois de conhecerem a minha Mãe. Quando digo a alguém que a minha Mãe tem esclerose múltipla, a reação imedia-

ta costuma ser de aparente comiseração, ao imaginarem a minha Mãe numa cadeira de rodas e sem qualquer tipo de autonomia ou até faculdades cognitivas. Muitas vezes a doença é confundida com Esclerose Lateral Amiotrófica. Quando eu explico que na minha Mãe não se nota nada, que ela tem total autonomia e, principalmente, depois de a verem, a profunda comiseração passa para desvalorização total. Afinal não é um problema. Às vezes a Teresa diz que vai com a Mãe ao médico, mas se calhar só lhe apetece tirar a tarde. Às vezes a Teresa está menos concentrada, não lhe deve apeteecer trabalhar. Raras são as pessoas que sabem o que significa ter esclerose múltipla, a preocupação constante que a doença representa para aqueles que amam o doente e sobretudo a necessidade que o doente tem de se sentir acompanhado e tranquilo. Sim, o stress e a depressão são típicos, e nefastos, para os doentes com esclerose múltipla, que muitas vezes os sentem não só pela doença em si como também pela incompreensão da sociedade e, muitas vezes, do próprio seio familiar. Sim, no próprio seio familiar a doença é muitas vezes desvalorizada. Muitas vezes o doente é julgado por não desempenhar as tarefas domésticas, por não dar apoio a outros familiares, por não fazer a sua "obrigação" de filho, de neto, de irmão, do que quer que seja. "E agora?" Perguntar-me-ão. Agora é imperioso despertar as consciências. O doente com esclerose múltipla é um ser humano que merece ser amado e respeitado tal como é, com as suas limitações, ainda que não sejam visíveis. Da mesma forma, merece o cuidador igual respeito e iguais oportunidades. Há algo que se possa fazer? Sim! Há muito para e por fazer. O principal é não julgar: nem o doente, nem



o cuidador. Ninguém sabe o que nós sentimos a não ser que estejamos na mesma situação. Só este passo permite minimizar largamente o impacto negativo da doença na vida do doente e dos cuidadores.

O segundo passo passará por colaborar activamente na criação de condições para integrar o doente e os cuidadores ao nível profissional e mesmo familiar.

Todos temos esta responsabilidade perante a sociedade, perante os doentes e, por uma questão de princípio, perante nós mesmos.

” O doente com esclerose múltipla é um ser humano que merece ser amado e respeitado tal como é, com as suas limitações, ainda que não sejam visíveis. ”

Teresa Sousa
Pró Directora da SPEM

Sumário

- 3 EDITORIAL**
- 6 PEDALAMOS COM A EM - FILIPE GAIVÃO PELA EUROPA**
- 12 ESTUDOS**
- 14 ALÉM FRONTEIRAS ECTRIMS 2019**
- 16 CARTA ABERTAS PRINCÍPIOS PARA TRATAR, GERIR E CUIDAR A EM**
- 17 EXPOSIÇÃO SINTOMAS INVISÍVEIS**
- 18 ROTEIRO BOA VIAGEM GUIMARÃES**
- 20 PERFIL ALEXANDRE GUEDES DA SILVA**
- 21 COORDENADORES REGIONAIS DA SPEM**
- 24 NOTÍCIAS DELEGAÇÕES**
- 29 NOTÍCIAS GERAIS**



A SPEM é sociedade membro



www.spem.pt

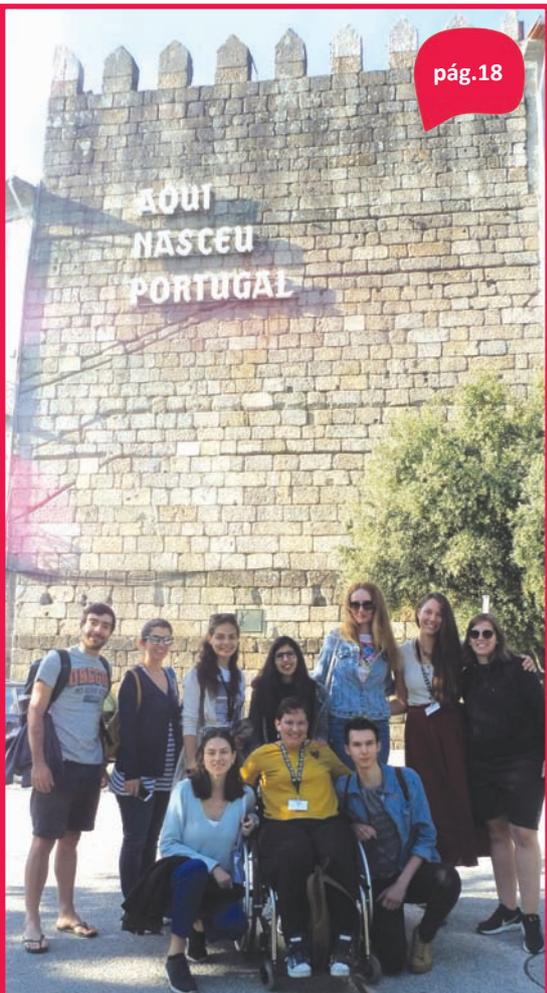


[SPEM.Portugal](https://www.facebook.com/SPEM.Portugal)



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

Ficha Técnica: Propriedade e Edição: Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla • Contribuinte N.º: 501 789 880
• Diretor: Alexandre Guedes da Silva • Diretora Adjunta: Telma Salsinha • Redação: João Marques • Concepção gráfica: Maria Lopes • Impressão: Lisgráfica - Impressão e Artes Gráficas, S.A. - Rua Consiglieri Pedroso, Queluz de Baixo, 2730-053 Barcarena • Depósito Legal: PT 89088/95 • ISSN: N.º 0873-1500 • Registo na ERC com o n.º 119275 • Tiragem: 3000 Exemplares
• Periodicidade: Trimestral • Preço de capa: 1€ • N.º 17 (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



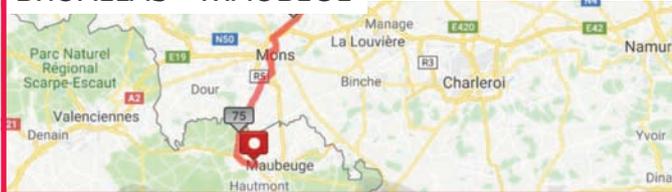
Pedalamos com a EM



Filipe Gaivão

Dia 10 de julho, 9h30. A praça Leopold, entrada do Parlamento Europeu em Bruxelas, recebia Filipe Gaivão, eurodeputados, jornalistas e muitos amigos da causa. O objetivo era dar o pontapé de saída para uma jornada de 19 dias, de bicicleta, entre a sede das instituições europeias e Lisboa, por todas as pessoas que são tocadas pela Esclerose Múltipla.

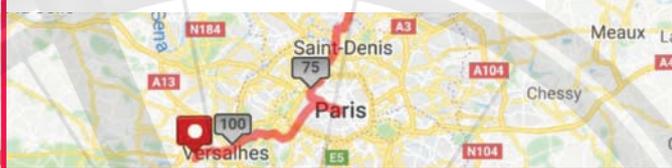
Pedalamos com a EM



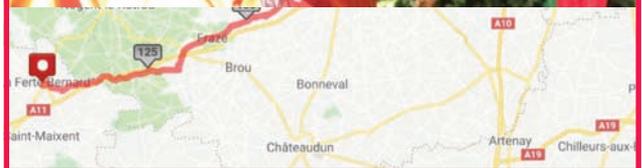
**2ª ETAPA
MAUBEUGE - ESTRÈES-SAINT-DENIS**



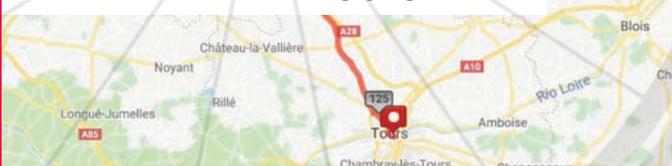
**3ª ETAPA
ESTRÈES-SAINT-DENIS-VERSAILLES**



**4ª ETAPA
VERSAILLES - LA FERTÉ-BERNARD**



**5ª ETAPA
LA FERTÉ-BERNARD-TOURS**



**6ª ETAPA
TOURS - LUSIGNAN**

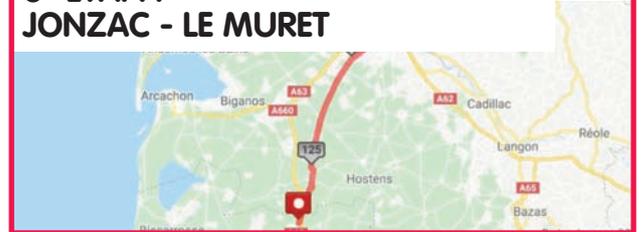


Habitado a pedalar por causas sociais, o Filipe Gaivão aceitou juntar-se ao movimento internacional de apoio aos doentes com EM. O convite

partiu da mãe de uma portadora: “aceitei de imediato porque já conhecia a doença e sabia das necessidades específicas dos portadores da mesma.”

Esta iniciativa, que contou com o apoio da SPEM, da Plataforma Europeia da Esclerose Múltipla e outras associações congéneras, pretendia chamar a atenção da

Pedalamos com a EM



"Pedalei muito, mas a sorte esteve do meu lado. Não tive demasiado calor, o vento foi quase sempre favorável e o percurso foi sempre agradável!"



opinião pública e dos decisores políticos para a existência desta doença e para o impacto na vida das pessoas que a portam, realçando as suas necessidades, a importância da inclusão social, do apoio à investigação e da criação de um Registo Nacional de doentes. Para o Filipe, era importante "sensibilizar para a gravidade e dificuldade que os doentes com esclerose múltipla têm todos os dias, nos seus empregos e na sua vida".

Foram 2400 quilómetros em bicicleta, passando por cidades como Maubege, Paris, Bordéus, San Sebastian, Burgos, Valladolid, Salamanca, Coimbra e Leiria. O Filipe apelidou esta jornada como uma "loucura" bem-sucedida. "Pedalei muito, mas a sorte esteve do meu lado. Não tive demasiado calor, o vento foi quase sempre favorável e o percurso foi sempre agradável", refere o ciclista português.



12ª ETAPA MIRANDA DEL EBRO - BURGOS



13ª ETAPA BURGOS - VALLADOLID



14ª ETAPA BURGOS - SALAMANCA



15ª ETAPA SALAMANCA



16ª ETAPA VILARFORMOSO - GOUVEIA



"Tornaram esta maratona num passeio e mudaram por completo a minha maneira de pensar. Foram 2.400 km ao longo de 19 dias, mas o esforço foi mínimo comparado com o calor humano que recebi".

Mas esta viagem teve uma grande diferença em relação a todas as outras que já tinha feito: teve contacto com as Associações de EM e com os portadores da doença em Bruxelas, Estrées Saint-Dennis, Vitória, Burgos, Salamanca e Valladolid. Para o Filipe, estes encontros "tornaram esta maratona num passeio e mudaram por completo a minha maneira de pensar. Foram 2.400 km ao longo de 19 dias, mas o esforço foi mínimo comparado com o calor humano que recebi".

Pedalamos com a EM



**17ª ETAPA
GOUVEIA - COIMBRA**



**18ª ETAPA
COIMBRA - BENEDITA**



**19ª ETAPA
BENEDITA - LISBOA**



Em Portugal, o Filipe foi recebido pela SPEM nas delegações de Coimbra, Leiria e Santarém (a receção foi feita no Cartaxo). Chegou a Lisboa no dia 28 de julho, tendo sido recebido calorosamente na sede nacional da SPEM pela direção, doentes, amigos, familiares e muitas outras pessoas que não quiseram deixar de dar um abraço e mostrar o seu apoio. A festa e o percurso terminaram no Mercado de Campo de Ourique.

Na ocasião, o presidente da direção da SPEM, Alexandre Guedes da Silva, mostrou ao Filipe e a todos os que o acompanharam um profundo agradecimento “pela generosidade e grande voluntarismo”. “Esta é uma viagem que nos traz felicidade, que nos faz acreditar que somos capazes, que somos iguais às outras pessoas e que queremos ter as nossas oportunidades enquanto formos capazes de usufruir delas”, acrescentou o dirigente. Sobre o percurso realizado, o Filipe Gaivão faz um balanço muito positivo e não esconde o impacto que as pessoas com quem se cruzou teve na sua vida. “Saber que pessoas com vidas muito complicadas faziam um grande esforço para estar comigo e para agradecer a minha iniciativa deixava-me confuso porque quem tinha que agradecer o esforço era eu.” “Estarei para sempre com todos no meu coração porque, sem qualquer dúvida, mudaram a minha maneira de pensar e de ver a vida. Contactei com pessoas extraordinárias em todos os países que percorri e conheci projetos interessantes que gostaria de ver implementados também em Portugal. Se, com a minha iniciativa, conseguirmos estar mais próximo disso, sou um homem feliz.”

O balanço é positivo em todas as frentes. A comunicação social interessou-se pela iniciativa, tendo sido referido nos meios com maior projeção, desde jornais, rádios e televisões. Uma angariação de fundos no facebook acompanhou a jornada, com a proposta de angariar um euro por cada quilómetro percorrido. O desafio superou substancialmente as expectativas, pelo que a Sociedade está profundamente agradece-

"Saber que pessoas com vidas muito complicadas faziam um grande esforço para estar comigo e para agradecer a minha iniciativa deixava-me confuso porque quem tinha que agradecer o esforço era eu."

LISBOA MARVILA - CAMPO DE OURIQUE

"Estarei para sempre com todos no meu coração porque, sem qualquer dúvida, mudaram a minha maneira de pensar e de ver a vida. Sou um homem feliz."

da a todos os que contribuíram no projeto. Filipe Gaivão começou estas aventuras solidárias em 2013, ao percorrer Portugal de norte a sul pela Estrada Nacional 2. Já fez percursos em bicicleta pela Liga Portuguesa contra o Cancro (2014), pela AMI (2015), pela preservação do Tejo (2016) e pela florestação das áreas afetadas pelos incêndios no centro do país (2018). Em 2017, pedalou "Contra o Desperdício Alimentar", percorrendo 2650 quilómetros entre Lisboa e o Vaticano. No fim da viagem, foi recebido em audiência pelo Papa Francisco. A experiência deste ano teve tão grande impacto que o ciclista já se comprometeu a voltar a pedalar por nós: "em 2021 cá estarei de novo com a Esclerose Múltipla."



A Esclerose Múltipla está a ser estudada no espaço



Andres Bratt-Leal, da Aspen Neuroscience, em La Jolla.

Valentina Fossati, investigadora de Esclerose Múltipla.

Um pouco por todo o mundo, temos assistido a inúmeros avanços científicos e espantosos progressos no estudo e tratamento da Esclerose Múltipla. Agora, acima da atmosfera terrestre, a Estação Espacial Internacional está a apoiar um estudo inédito para ajudar pacientes com doenças neurodegenerativas, em destaque para a Esclerose Múltipla.

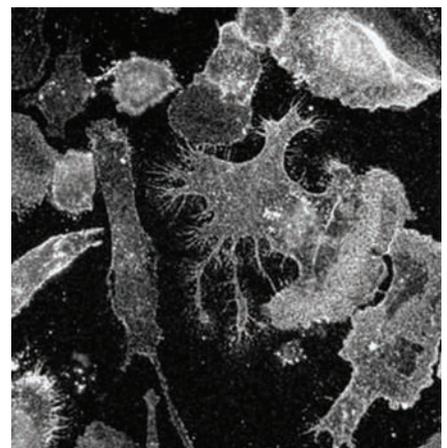
A investigação procura tornar mais claro o processo de desencadeamento da doença, estudando a atividade e a interação das células nervosas e das células do sistema imunitário. O estudo examinará o que danifica o sistema nervoso central e revelará como a vida no espaço afeta células semelhantes em astronautas saudáveis, em função da gravidade. O estudo é conduzido pelo especialista em células estaminais Andres Bratt-Leal, da Aspen Neuroscience, em La Jolla, Califórnia, e por Valentina Fossati, investigadora de Esclerose Múltipla do Instituto de Pesquisa da Fundação New York Stem, em Nova York. “Esta é a primeira vez que alguém está a investigar os efeitos da microgravidade e do voo espacial em tais células”, refere Bratt-Leal. “Essas

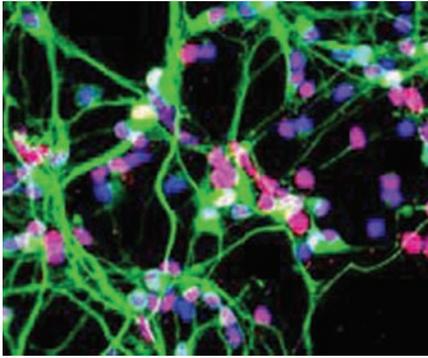
células são difíceis de estudar num laboratório terrestre devido ao modo como a gravidade as influencia. A parte interessante é que agora podemos fazê-lo no espaço!” A NASA está interessada em perceber como o voo espacial altera o sistema imunitário, já que alguns astronautas experimentam efeitos adversos após as missões, incluindo a ativação temporária de vírus inativos.

Doenças neurodegenerativas a gravidade zero

Bratt-Leal e Fossati estão especificamente a estudar os neurónios e as células que os criam, que formam a rede nervosa do corpo e que permitem que o cérebro a monitorize e controle. Paralelamente estão a analisar os microglíocitos: células do sistema imunitário que patrulham o

cérebro e tentam defender os neurónios de ameaças exteriores. “A microglia existe em todas as partes do cérebro e é plausível que as doenças neurodegenerativas se desenvolvem porque as células começam a comportar-se inadequadamente ou a reagir de forma





exagerada”, refere Fossati. “A microglia disfuncional pode contribuir para matar os neurónios”. Como essas células estão localizadas dentro do cérebro e por isso não podem ser extraídas com segurança, Bratt-Leal e Fossati descobriram uma outra forma, utilizando células estaminais pluripotentes induzidas, para produzir em laboratório neurónios e microgliócitos a partir das células da pele dos pacientes e pessoas saudáveis. A equipa de investigação lançou no espaço células saudáveis e doentes recém-criadas para observá-las, longe da pesada influência da gravidade da Terra. “A forma como as células responderem à experiência dará novas informações sobre o seu modo de funcionamento.” As células estão na estação espacial, vivendo dentro de um CubeLab, que é aproximadamente do tamanho de uma pequena caixa de sapatos. Dentro do CubeLab há câmaras para monitorizar a experiência, bem como um conjunto de compartimentos, com as células de paciente com Esclerose Múltipla e Parkinson e de pessoas saudáveis com idade semelhante. Durante 30 dias, a equipa vai assistir remotamente ao comportamento das células. No fim desse período, as células serão devolvidas à Terra, onde os investigadores vão realizar vários testes para verificar se a microgravidade e radiação espacial provocou alguma alteração. De acordo com a NASA, “os resultados da investigação podem ajudar os cientistas a identificar novas formas de tratar a Esclerose Múltipla e a doença de Parkinson”, bem como descobrir novas formas de proteger os astronautas no espaço.

OUTRAS INVESTIGAÇÕES

- Uma investigação dos National Institutes of Health, Estados Unidos, com o apoio da National MS Society, descobriu que certas lesões cerebrais específicas estão estreitamente ligadas a formas mais graves da Esclerose Múltipla. Estes resultados são um importante contributo para o desenvolvimento de novos tratamentos especificamente direcionados a essas lesões cerebrais e assim combater as formas progressivas da doença. A equipa, liderada por Daniel Reich, usou o poderoso scanner de ressonância magnética 7-Tesla (que permite aos investigadores ver com maior detalhe áreas muito menores do cérebro) para acompanhar a evolução das lesões cerebrais provocadas pela Esclerose Múltipla ao longo do tempo.
- Investigadores do Wellcome-MRC Cambridge Stem Cell Institute estudaram os cérebros de ratos jovens e velhos para entender como o envelhecimento afeta um tipo de célula estaminal chamada de célula precursora de oligodendrócitos (OPCs), importantes para reparar a mielina. Para descobrir se as alterações nos OPCs são reversíveis, os investigadores transplantaram OPCs de ratos mais velhos, que têm tecidos rijos, para os cérebros de animais mais jovens, com tecidos mais macios. Surpreendentemente, as células cerebrais mais antigas foram rejuvenescidas. Estas descobertas podem ter implicações importantes para o tratamento futuro da doença, em particular na manutenção e recuperação de funções cerebrais.
- Uma equipa multidisciplinar belga do Rehabilitation Research Center (Hasselt University) e do Institute of Psychoacoustics and Electronic Music (Ghent University) procurou perceber a capacidade das pessoas com EM em caminhar continuamente de forma sincronizada ao som de música, de um metrônomo (aparelho que através de pulsos sonoros de duração regular, indica um andamento musical) e silêncio, avaliando os efeitos na fadiga, motivação e mobilidade. Todos os participantes sincronizaram com ambos os estímulos, mas as pessoas com EM sincronizaram melhor com música. A cadência da marcha aumentou e os doentes sentiram menos fadiga mental e maior motivação para andar com a música em comparação com os

metrónomos e o silêncio. Os participantes perceberam o mesmo nível de fadiga física. Os resultados deste estudo demonstram que a música pode oferecer potencialidades terapêuticas e de treino físico para os doentes.

- A Esclerose Múltipla é tradicionalmente considerada como uma doença que afeta a substância branca do cérebro mas agora surge a hipótese de as lesões na substância cinzenta do cérebro também terem um papel na evolução da doença. Um estudo publicado na revista científica Nature evidenciou que um dano causado à substância cinzenta pode ser o principal responsável pela perda do volume cerebral observado em pessoas com EM e no agravamento dos sintomas. Um grupo de cientistas alemães sugere que o sistema imunitário pode condicionar uma proteína encontrada na substância cinzenta chamada beta-sinucleína, provocando assim um mecanismo de neurodegeneração na massa cinzenta. Esta nova investigação pode abrir novos caminhos para o desenvolvimento de novas ferramentas de diagnóstico e terapias.
- Novas investigações foram publicadas sobre a relação entre o consumo de carnes vermelhas processadas e não processadas e o risco de desenvolver EM. Investigadores do grupo AusImmune desenvolveu um estudo com 791 participantes para melhor perceber o impacto da alimentação na Esclerose Múltipla. Os resultados mostraram que a quantidade de carne vermelha não processada consumida por pessoas com EM no ano anterior ao seu primeiro evento desmielinizante (um frequente precursor da Esclerose Múltipla) foi muito menor, sugerindo que a carne vermelha pode ter um efeito protetor contra o desenvolvimento de EM. Os autores especulam que os efeitos benéficos observados da carne vermelha sobre o risco de desenvolver EM podem ser devidos à carne vermelha conter uma forma muito ativa de vitamina D ou ao seu conteúdo do que é conhecido como ácidos graxos poliinsaturados n-3 de cadeia longa. A falta desses nutrientes tem sido associada com o aumento do risco e progressão da esclerose múltipla em outras investigações.

ECTRIMS 2019

Entre os dias 11 e 13 de setembro, a SPEM rumou a Estocolmo, Suécia, para participar na 35.^a edição do *European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis*.



A conferência anual reúne médicos, investigadores e entidades do sector de todo o mundo. Nos últimos anos, o evento tem apostado na participação dos doentes, representados pelas suas associações. Esta foi uma oportunidade para a SPEM colaborar em alguns projetos internacionais importantes e conhecer estudos recentes na área da Esclerose Múltipla.

A SPEM foi convidada pela Plataforma Europeia de Esclerose Múltipla a estar presente e participar em dois painéis relacionados com projetos específicos da organização: no MS Nurse PRO (formação profissional online para Enfermeiros de EM) e no N2B-patch (que consiste numa nova forma de administração de terapêutica utilizando o canal nasal, prometendo trazer eficácia aos medicamentos e menos efeitos secundários).

Tivemos ainda a oportunidade de assistir a algumas palestras médicas sobre a EM Progressiva. Ainda não existem muitas oportunidades de tratamento e os estudos agora apresentados focam-se muito nos transplantes de células estaminais, ensaios com novas moléculas monoclonais e os estudos dos bio marcadores para avaliação da progressão da doença.



A Esclerose Múltipla em idade pediátrica também foi uma questão muito abordada, com a apresentação de vários ensaios sobre terapêuticas de 1.^ª e 2.^ª linha ajustadas aos pacientes mais novos. Estivemos também numa sessão de "Meet the Experts" onde pudemos ouvir dois neurologistas de renome (Prof. Dr. Krzysztof Selmaj e Prof. Dr. Ralf Gold) a responderem a perguntas de outros colegas médicos sobre casos reais de pacientes. Foi uma oportunidade

de ver ao vivo a avaliação dos casos clínicos.

A informação de gestão de dados clínicos foi tema em destaque no congresso, com o Centro Hospitalar de São João a participar na maior base de dados global de Esclerose Múltipla, a MSBase. Os primeiros dados foram apresentados durante o ECTRIMS.

Foram 3 dias repletos de informação e de esperança que a investigação continua com bons resultados e perspetivas para o futuro.

6 E 7 DEZ.
2019



CONGRESSO
NACIONAL de
ESCLEROSE MÚLTIPLA

SAÚDE 3.0:

melhores cuidados
ao doente com EM

INSTITUTO SUPERIOR TÉCNICO - TAGUS PARK

ORGANIZAÇÃO:

AiEM
Associação Nacional de Esclerose Múltipla

SPeM
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla



COM O APOIO:

almirall
feel the science

Biogen

MERCK

NOVARTIS

Roche

SANOFI GENZYME

TAGUSPARK
PARQUE DE CIÊNCIA & TECNOLOGIA

Oeiras
Marca o ritmo

IST
INSTITUTO
SUPERIOR
TÉCNICO



Princípios Orientadores para Tratar, Gerir e Cuidar o Cidadão com Esclerose Múltipla

As Associações representativas dos Cidadãos com Esclerose Múltipla, seus familiares e cuidadores, querem com a presente tomada de posição transmitir à sociedade os anseios, expectativas, necessidades e reivindicações que permitam garantir a todos uma vida digna, sem estigmas nem constrangimentos e com uma plena integração na comunidade.

A esclerose múltipla é uma condição neurológica crónica, inflamatória e degenerativa que afeta todos os aspetos da vida da pessoa, desde o seu diagnóstico, de forma permanente e progressiva.

Os cuidados com a Esclerose Múltipla devem refletir os objetivos, preferências e necessidades da vida de todas as pessoas afetadas por esta doença, sejam os doentes, familiares, cuidadores e sociedade em geral.

Preocupados com esta problemática, as Associações de Doentes SPEM, ANEM e TEM uniram-se a outras associações internacionais e elaboraram uma carta de princípios orientadores, que agora subscrevem e tornam pública.

Assim, os seguintes princípios pretendem assegurar que os portugueses que vivem com esta doença veem assegurados os seus direitos enquanto cidadãos nas seguintes dimensões: diagnóstico, tratamento, acompanhamento, proteção social, emprego, etc.

Para isso queremos:

1. Aumentar a consciencialização sobre a EM, incluindo a natureza invisível dos sintomas da doença.
2. Definir normas nacionais para o diagnóstico precoce, tratamento e elegibilidade para uma melhor proteção social, garantindo o seu real acompanhamento e implementação.
3. No caso de suspeita de EM, as pessoas devem ser imediatamente encaminhadas para um médico especialista na doença que garanta o acesso aos melhores tratamentos em tempo útil e de forma equitativa.
4. Todas as pessoas com EM devem ter acesso a um plano integrado de gestão da doença, que inclua:
- formação, acesso adequado a serviços de reabilitação e/ou psicológicos e aos melhores tratamentos de forma atempada e adequada a cada caso, bem como a uma monitorização contínua deste plano.
5. Reconhecimento do papel do cuidador e dos seus benefícios indiretos para a sociedade, não descurando o apoio financeiro necessário e adequado que permita o cumprimento deste importante papel.
6. Implementação do registo nacional da doença, que capture todos os seus aspetos desde o diagnóstico, passando pela informação sobre os tratamentos, caracterizando a progressão e medindo a qualidade de vida do doente e seu agregado familiar. Dados fundamentais que permitam medir os resultados reais em saúde.
7. Garantir condições flexíveis de educação e emprego para as pessoas afetadas pela EM, doentes, cuidadores e familiares, incluindo medidas para mitigar o estigma.

Para as Associações signatárias, estas medidas abrem caminho para que o Cidadão com Esclerose Múltipla veja reconhecida pela Sociedade e implementado pelo Governo os passos necessários à sua integração plena na comunidade, sem discriminação nem estigma.

A minha Esclerose Múltipla Invisível

Centenas de pessoas já tiveram oportunidade de visitar a exposição que até maio de 2020 vai percorrer o país. Portugueses e não só têm tomado conhecimento dos sintomas invisíveis numa envolvente de sensibilização e apoio à causa.



Exposição no Centro de Reabilitação de Alcoitão



Exposição no Hospital de Viseu



Exposição no Lagoas Park



Exposição no Palácio do Gelo (Viseu)

“A Minha Esclerose Múltipla Invisível” é um projeto que permite aos visitantes compreender melhor cada sintoma, conhecer testemunhos na primeira pessoa, e ainda experienciar o que sente um doente com EM. Em espaços diversificados como unidades de saúde, empresas, centros comerciais e universidades, a exposição tem procurado esclarecer os doentes em relação ao que sente um portador de Esclerose Múltipla, alertando para o estigma social, a incompreensão e a necessidade permanente de inclusão. A exposição apresenta 12 painéis sobre os sintomas mais comuns e que passam despercebidos ao comum cidadão. A ideia é proporcionar aos visitantes uma experiência

sensorial, desafiando-os a realizar tarefas comuns com as dificuldades colocadas pela doença. Por exemplo, tentar pegar uma caixa de cereais mais pesada que o normal, abotoar uma camisa com luvas de borracha, usar umas barbatanas para caminhar ou procurar ler o rótulo de uma embalagem com letras distorcidas. Lisboa, Faro e Viseu foram os distritos que até agora receberam a exposição. Nos próximos meses estão previstas paragens em Leiria, Beja, Évora e Santarém. Saiba em spem.pt as próximas datas e onde poderá visitar “A Minha Esclerose Múltipla Invisível”. Este projeto é promovido pela Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM), Associação Nacional de



Exposição no Aqua Portimão

Esclerose Múltipla (ANEM) e Associação “Todos com Esclerose Múltipla” e conta com o apoio das farmacêuticas Biogen, Merck, Novartis, Roche, Sanofi Genzyme e Almirall.

No âmbito do projeto Erasmus+, cuja temática era: “Demystifying disability, working towards inclusion” (Desmistificar a deficiência trabalhando em prol da inclusão), a nossa Cândida teve a oportunidade de conhecer Guimarães. Situada no Norte de Portugal, a cidade é detentora de um centro histórico medieval bem preservado, classificado pela UNESCO como património da Humanidade. A urbe distribui-se por um terreno com inclinações que implicam diversas subidas e descidas nem sempre fáceis para pessoas com dificuldades de locomoção. Com o auxílio dos jovens participantes na formação supracitada que visava alertar, consciencializar para a temática da diversidade funcional e promover a inclusão, foi possível visitar Guimarães e os seus tesouros. Guimarães é considerada a cidade berço de Portugal e teve um papel fundamental na formação do país, facto orgulhosamente lembrado nas suas muralhas pela inscrição: “Aqui nasceu Portugal”.

Por Cândida Proença



Muralha com a inscrição “Aqui nasceu Portugal” com os participantes do projeto Erasmus

GUIMARÃES



Estátua de D. Afonso Henriques com os participantes do projeto Erasmus

PAÇO DOS DUQUES DE BRAGANÇA

O imponente palácio representa um belíssimo exemplar da arquitetura senhorial do século XV e é um edifício que apresenta características pouco comuns em Portugal, pela influência normanda. O edifício impressiona logo ao primeiro olhar. No interior, encanta pelo pátio e galerias que o rodeiam, a capela e o telhado inclinado. O Paço funciona como museu de arte decorativa, tapeçaria, mobiliário, cerâmica e pintura. O Paço pode ser usufruído por todos: a entrada é nivelada, os espaços são amplos e existe um elevador para acesso ao piso superior. A entrada e saída das salas de exposições faz-se com o auxílio de rampas. Também é disponibilizado equipamento áudio, um roteiro em braille e peças para toque que propiciam uma experiência táctil.

LARGO DA OLIVEIRA E O PADRÃO DO SALADO

O Padrão comemorativo da Batalha do Salado localiza-se no Centro Histórico da cidade, no Largo da Oliveira e é uma das obras de maior simbolismo de Portugal medieval. De estilo gótico, o Padrão comemora a Batalha do Salado travada em 1340 contra os mouros. Na referida batalha, Afonso XI de Castela solicitou apoio ao rei português Afonso IV. Debaixo do Padrão encontra-se a cruz normanda oferecida pelo negociante vimaranense Pero Esteves. A cruz tem numa face Cristo

Crucificado e na outra a Virgem.

O Largo da Oliveira deve o seu nome a uma secular oliveira plantada no local. Este espaço é amplo mas a falta de passeios rebaixados dificultam a deslocação de uma cadeira de rodas. São de destacar o conjunto de edifícios que rodeiam o largo, tal como a Praça de São Tiago que conservam a traça medieval.

LARGO DO TOURAL

O largo do Toural é considerado o coração da cidade e constitui o ponto de encontro e de convívio das gentes vimaranenses. O nome Toural deve-se ao facto de ter sido o local onde se realizavam a feira de gado bovino e as touradas. Atualmente, é uma praça ampla que permite uma deslocação confortável e segura para os portadores de mobilidade reduzida.

IGREJA DE NOSSA SENHORA DA CONSOLAÇÃO E SANTOS PASSOS

A igreja da Consolação é um exemplar de arquitetura barroca que possui escadarias na entrada que impedem o acesso à mesma de forma autónoma. Existe um amplo espaço verde acessível, nas imediações da igreja. A emoldurar este cenário, vê-se no horizonte a Montanha da Penha.

MONTANHA DA PENHA

Com cerca de 60 hectares de área verde, um santuário, capelas e magníficas paisagens, a montanha da Penha é uma das mais extensas áreas de contacto com a natureza.

O Santuário de Nossa Senhora do Carmo da Penha possui umas escadarias que impedem o acesso ao mesmo pelas portas principais. A entrada faz-se pela lateral, por uma porta munida de uma rampa de acesso. Devido às inclinações próprias da montanha, a deslocação neste local dificilmente se fará de forma autónoma com uma cadeira de rodas manual pelo esforço que tal percurso exige.

TELEFÉRICO DE GUIMARÃES

Único na região norte, o Teleférico de Guimarães viaja num percurso de 1700 metros, vencendo, em cerca de 10 minutos, os 400 metros de altitude que separam a cidade da montanha. Bem no centro de Guimarães, com bons acessos e um parque de estacionamento para ligeiros e autocarros, o teleférico não se encontra, infelizmente, adaptado para o transporte de cadeira de rodas. As cadeiras de rodas eléctricas, devido ao seu tamanho e peso, e ao facto de não serem dobráveis não podem ser transportadas lá. As cadeiras manuais, depois de serem dobradas, podem ser transportadas no teleférico. A pessoa portadora de deficiência motora tem de ser capaz de se levantar e efetuar a transferência para a cabine do teleférico.

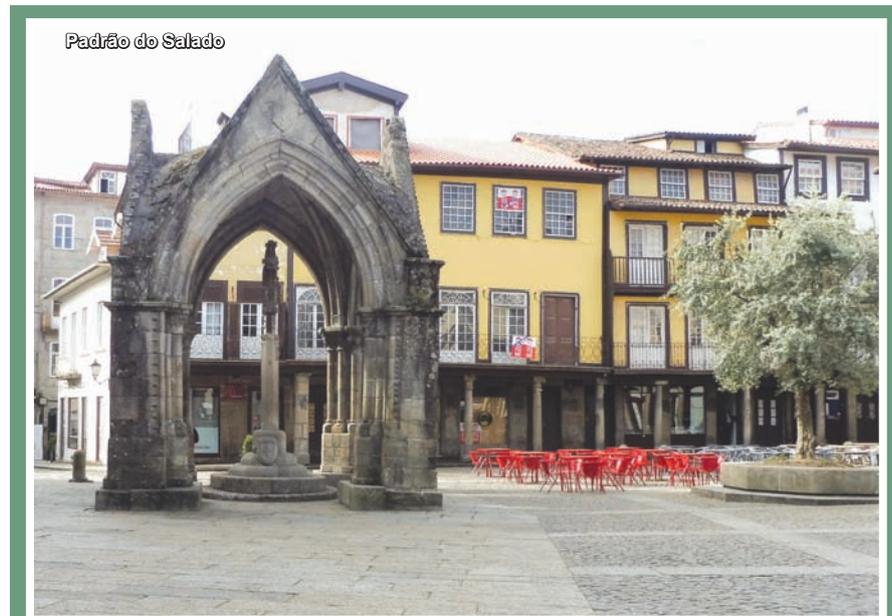
CONVENTO DE SANTA CLARA

O Convento de Santa Clara foi mandado construir no século XVI e foi um dos conventos mais importantes de Guimarães. Tornou-se famoso pelos deliciosos doces que as freiras confeccionavam. Este convento foi abandonado em 1834, ano em que foram extintas as ordens religiosas. Desde 1975, o edifício acolhe os serviços da Câmara Municipal de Guimarães. O acesso ao interior efectua-se através de uma rampa de acesso.

CASTELO DE GUIMARÃES

A visita ao Castelo é muito complicada uma vez que existem diversos degraus, tanto na entrada como nos acessos aos espaços interiores.

O pavimento é muito irregular pelo que o castelo pode considerar-se inacessível para portadores de



Padrão do Salado



Fachada principal do Paço dos Duques de Bragança



Pátio do Paço dos Duques de Bragança



Igreja de Nossa Senhora da Consolação



Sala de exposição com rampas de acesso no Paço dos Duques de Bragança



Santuário de Nossa Senhora da Penha com Sérgio Matos

mobilidade condicionada. A cidade de Guimarães, pelas suas características geográficas, pelo pavimento irregular e pelo seu carácter medieval é um desafio para o visitante que se desloca de cadeira de rodas. Porém, a sua riqueza arquitetónica,

histórica, cultural e paisagística valem o esforço exigido para uma visita enriquecedora. Com o auxílio de uma pessoa para manusear a cadeira de rodas ou de um sistema de tracção que acopla à mesma, o roteiro é exequível e promete encantar.

Alexandre Guedes da Silva

O algarvio de 54 anos adora o mar e a natureza. Sempre praticou desporto e não pede uma oportunidade para contar uma boa história. Demorou 20 anos a descobrir que tinha Esclerose Múltipla, mas quando a notícia chegou foi “demolidora”. Apesar das muitas renitências, foi conhecendo a SPEM e surpreendeu-se com o que encontrou. Apresentamos Alexandre Guedes da Silva, presidente da Sociedade desde janeiro de 2019.



Formou-se em Engenharia Naval pelo Instituto Superior Técnico. O gosto pelo oceano conduziu-o a esta área de estudo, tendo sido professor universitário e investigador. A capacidade de expressar ideias e contar boas histórias são características que procurou cultivar, que o levaram a escrever em diversas publicações, a ser produtor de televisão e vídeo e a ensinar Comunicação e Multimédia na Universidade Lusíada. Uma vida muito intensa mascarou os sintomas da doença. Os sinais estiveram lá durante anos mas Alexandre desvalorizou-os, pensando ser o resultado da atividade profissional e desportiva muito desgastante e propícia a lesões. Quando chegou o diagnóstico foi demolidor: “parecia um comboio a atropelar-me em alta velocidade.”

“Morri por dentro”

O engenheiro naval não aceitou a nova realidade e deixou a doença infiltrar-se na sua vida: não foi capaz de aceitar que precisava de ajuda, tanto que não quis contactar nenhuma associação de doentes. Ao fim de três anos, com o apoio da família, decidiu que tinha que redesenhar a sua vida de acordo com a nova con-

dição: “reganhei esperança e vontade de lutar.”

Uma amiga muito persistente convenceu-o a ser sócio da SPEM. Assistiu a alguns eventos e começou a perceber a importância do seu trabalho: “rendi-me à missão, visão e sobretudo à generosidade e dedicação à causa que senti nas pessoas que constituem esta grande equipa”, confessa o dirigente.

Foi convidado para integrar a direcção, sem saber quase nada da vida e história da organização: “disponibilizei-me a aprender, no dia-a-dia de dirigente, o que de facto era e representava a SPEM”.

“O balanço da experiência ditou que valia a pena colocar a minha experiência de mais de duas décadas como dirigente associativo ao serviço da EM, dos meus companheiros e companheiras de doença e das nossas famílias.”

Tomou posse em janeiro de 2019, pronto a dar resposta aos principais desafios que o doente de Esclerose Múltipla enfrenta no nosso país. Para o Alexandre, o acesso continua a ser um problema: “se em alguns casos até parece que somos sortudos, noutros continuamos a ser eternamente esquecidos. Se até temos um

conjunto significativo de soluções terapêuticas aprovadas e comparticipadas, continuamos a enfrentar barreiras no mercado do trabalho que nos empurram precocemente para fora”.

Esperança, resiliência, trabalho e equipa

O balanço dos primeiros meses de direcção é positivo: “a SPEM está mais forte e unida e estabelece todos os dias novas pontes que nos ajudarão no futuro a dar melhores condições a todos”.

As principais metas para os próximos quatro anos passam pela proximidade com os doentes e suas famílias, pela igualdade de oportunidades profissionais, pelo acesso a cuidados adequados às necessidades, fruto da pressão juntos dos vários agentes da saúde, e o reconhecimento nacional e internacional.

Para Alexandre Guedes da Silva, “só faz sentido estar à frente da SPEM se for para satisfazer a confiança e as expectativas dos sócios que nos elegeram. Sabemos que para atingir estas metas, teremos de trabalhar muito, negociar muito, estabelecer muitas parcerias. Em suma, sabemos que isto só será possível EM EQUIPA”.

Coordenadores Regionais da SPEM

Em maio de 2019, tomaram posse as novas estruturas regionais da SPEM. Ao todo, foram eleitas equipas coordenadoras para 10 delegações distritais em todo o país, que localmente têm um contacto próximo com os associados. Neste Boletim, damos a conhecer os coordenadores locais da SPEM, que dedicam um pouco do seu tempo em prol dos doentes e que são o rosto da causa junto da população.

Beja

Susana Mata, 44 anos. Já trabalhava como técnica de laboratório quando, em 2005, foi diagnosticada com Esclerose Múltipla, na forma surto-remissão. Nos tempos livres, gosta de caminhar, ouvir música clássica e tem um fascínio particular pela História de Portugal, especialmente os séculos XVIII e XIX.

Há alguns anos colabora com a SPEM em Beja, sendo atualmente a coordenadora. Acredita que, nesta missão, poderá ajudar outros doentes como ela: “com o que já aprendi, posso ajudar outros doentes e seus familiares, a aceitarem a doença, a não se acomodarem. Com os tratamentos disponíveis, é possível manter uma vida útil, que pode não ser a que planeamos ter mas aquela que aprendemos a construir.”



Faro

Com 55 anos e residente em Faro, o Nuno Coelho assumiu este ano a responsabilidade de dirigir a estrutura da SPEM a sul do país. Tem formação superior em gestão de empresas e trabalhou num banco, em diversas áreas de projeto e negócio.

Soube que tinha Esclerose Múltipla aos 25 anos mas manteve a sua atividade normal até 2004, quando sofreu um acidente que lhe trouxe limitações motoras. Utiliza permanentemente uma scooter eléctrica de mobilidade desde 2011.

Gosta muito de viajar e de ler, mas a sua principal ocupação é o voluntariado. Ajuda quase diariamente em várias instituições, como a SPEM, o Cineclube e a ReFood.

Na Delegação de Faro, a sua motivação é o apoio de proximidade: “gosto de ir ao encontro de cada um, levar um incentivo e sobretudo um convite a participar e partilhar. A sua máxima é “Sharing is Caring” (partilhar é cuidar, em português).



Évora

Margarida Navalhinhas recebeu o diagnóstico aos 15 anos. Desde o início, a mãe associou-se à SPEM, sendo o único elo de ligação com a instituição. Agora, aos 28 anos, assumiu a coordenação da delegação de Évora.

É socióloga de formação mas trabalha na área social. As artes têm feito parte da sua vida: é fã de teatro e gosta muito de música, tendo frequentado o Conservatório Regional. Gosta de fazer voluntariado e, na SPEM, tem oportunidade de explorar esse interesse ao mesmo tempo que conhece melhor a sua doença.

Informação, união e justiça social são as principais bandeiras da Margarida:

“Na região alentejana, sinto que nós [portadores] não nos conhecemos. Faz falta um elo que nos ligue, um espaço que nos mostre que não estamos sozinhos e que, ao estarmos juntos, viver com a doença será mais fácil.

É importante ligar a saúde à área social e ter uma voz numa sociedade que se quer mais justa e equitativa.”



Coordenadores Regionais da SPEM

Santarém



Dora Ferreira, 48 anos, de Santarém, é um símbolo de força e energia positiva. Descobriu que tinha Esclerose Múltipla aos 35 anos e há seis anos que é sócia da SPEM. Era gerente de uma pequena empresa mas, por causa da doença, de baixas sucessivas e de experiências difíceis com juntas médicas, reformou-se por invalidez aos 40 anos.

Os seus gostos pessoais envolvem a fotografia e a leitura e, há cerca de dois anos, envolveu-se mais ativamente na causa da Esclerose Múltipla. Este ano assumiu a coordenação da delegação distrital.

A estrutura apresenta vários desafios, sendo a providência de um novo espaço a dificuldade mais presente. “Tentar fazer algo pelo próximo” é a sua principal motivação enquanto coordenadora.

Coimbra

Chegou à SPEM em 2014 como assistente social e é o rosto mais visível da SPEM na cidade dos estudantes. A Gabriela Condeço tem 43 anos e assumiu este ano a coordenação da estrutura regional da Sociedade, missão que a “preenche enquanto profissional e pessoa.” “Estar perto de quem necessita de apoio, proporcionar melhor qualidade de vida a quem tem de viver num mundo de incertezas e dar “voz” a quem não se sente ouvido na sua incapacidade e doença são as principais motivações da Gabriela. Com o seu optimismo, determinação e maneira de estar, a coordenadora quer “que o sol brilhe o máximo possível na vida daqueles em quem as nuvens de sofrimento, ansiedade, angústia tendem por vezes a instalar-se.”



Leiria

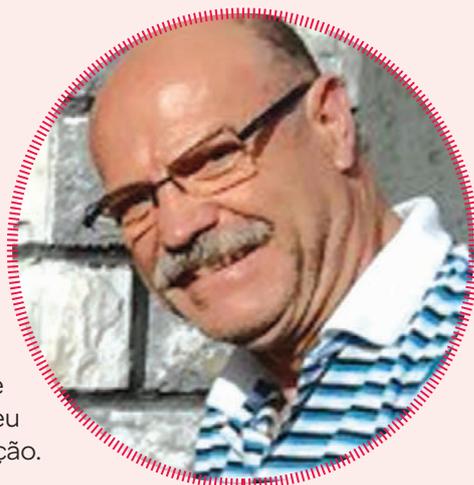


Diagnosticado em 1997, o Hugo Pena tem quase uma década de SPEM. Trabalhava na área da metalúrgica, mas a doença precipitou a reforma e atualmente está à frente da estrutura regional da SPEM em Leiria. A música é o seu hobby favorito, a par das muitas iniciativas que organiza para os utentes da delegação, como passeios, piqueniques e participação em feiras.

Como coordenador, quer melhorar a qualidade de vida de todos aqueles que recorrem à SPEM Leiria, sejam eles portadores, familiares ou amigos. A sua missão pessoal na instituição é “fazer os outros felizes” e fazer aos outros aquilo que gostava que lhe fizessem. O seu grande lema, que tenta imprimir na delegação, é “um por todos e todos por um”.

Lisboa

Quando a Esclerose Múltipla chega a uma casa, não afeta apenas o diagnosticado mas também a sua família. É a história de **António Fernandes**, cuidador da esposa. Trabalhou como delegado de informação médica e agora, aos 61 anos, assumiu a coordenação da delegação distrital de Lisboa. Os seus tempos livres são passados entre a bricolage, a agricultura e agora na SPEM. Quem o move são os utentes que precisam da instituição e dos seus serviços para ter qualidade de vida. O seu objetivo neste momento é reorganizar e dar “alma” à delegação.



Coordenadores Regionais da SPEM



Viseu

Recebeu a notícia do diagnóstico em 2007. Francisco Dias, 45 anos, era chefe de oficina mas em 2013 reformou-se. Gosta de conversar, de ir à pesca e à caça. Há cerca de 4 anos começou a dinamizar a presença da SPEM em Viseu e este ano foi nomeado coordenador da Delegação.

Ajudar os doentes, familiares e cuidadores numa região dispersa no terreno e com grandes dificuldades sociais e económicas é o objetivo primordial do Francisco. A sua ação passa por realizar ações de sensibilização e informação, estabelecer protocolos, tentar melhorar as condições hospitalares e o acesso à reabilitação, bem como dar apoio na área social. A sua missão é “ajudar o próximo”, fazendo chegar a SPEM mais longe.

Norte

Paulo Gonçalves, 51 anos. É consultor de Sistemas de Informação e em 2009 foi diagnosticado com Esclerose Múltipla. Os seus gostos particulares prendem-se com a música e a cinema. Em janeiro de 2019 tomou posse como vice-presidente da SPEM em maio também assumiu a coordenação da nova delegação do Norte, que congrega os distritos de Braga, Bragança, Porto, Viana do Castelo e Vila Real.

No papel de coordenador, o que o move “é a possibilidade de contribuir para que a SPEM chegue cada vez a mais pessoas, em particular àquelas que se encontram em maior vulnerabilidade, isolamento ou perigo de exclusão.” A primeira iniciativa para 2020 passa por colaborar de forma muito ativa num projeto-piloto de entrega da medicação às pessoas com EM em alguns concelhos do distrito do Porto e, se confirmados os resultados esperados, replicá-lo pelo país.



Portalegre

Com espírito alegre e uma boa disposição contagiante, a Sandra Carvalho tem 46 anos e é enfermeira de profissão. Há 10 anos, foi convidada para fazer parte da Delegação de Portalegre como profissional de saúde.

Passados três meses começou com alterações de visão e, pouco depois, veio o diagnóstico: também era portadora de EM.

As suas principais preocupações são o desconhecimento da doença por parte da população, o isolamento dos doentes e as desigualdades no acesso aos tratamentos.

Ao longo destes anos tem vindo a organizar várias ações de sensibilização para a Esclerose Múltipla, não só aos profissionais de saúde, mas também à população em geral. É uma defensora da prevenção, dos estilos de vida saudáveis, nomeadamente na prática de exercício físico: gosta muito de participar em corridas, em especial as que são pela causa!



As delegações existem para dar apoio aos doentes, familiares e cuidadores. Os nossos coordenadores estão sempre disponíveis para o ajudar nas suas necessidades e responder às suas dúvidas. Consulte spem.pt para aceder aos contactos das diferentes estruturas regionais.

Notícias Delegações

UISEU



Caminhada por um Ensino Superior Equitativo

No dia 29 de junho, a SPEM associou-se ao Grupo de Missão para Estudantes com Necessidades Educativas Específicas do Instituto Politécnico de Viseu numa caminhada pela igualdade de oportunidades no acesso ao Ensino Superior.

A iniciativa tinha como objetivo chamar a atenção para as dificuldades dos alunos com deficiência, muitas vezes forçados a abandonar os estudos por falta de apoios, e sensibilizar para importância de medidas que promovam a sua inclusão.



Festa da Saúde

A Delegação Distrital de Viseu esteve presente na Festa da Saúde, organizada pela Sociedade Portuguesa de Medicina Interna. O evento teve lugar no Parque Urbano de Santiago a 6 e 7 de julho. O objetivo era promover a saúde e hábitos de vida saudáveis, com inúmeros rastreios médicos, ações desportivas e sessões de aconselhamento.

No stand da SPEM, informar e sensibilizar foram as palavras que orientaram estes dois dias. Deixamos o nosso obrigado a todos os que nos visitaram e apoiaram.





Atividade física adaptada à EM

Promover um estilo de vida saudável e combater o sedentarismo entre os doentes com Esclerose Múltipla foram os objetivos dos três *workshops* sobre atividade física realizados na SPEM Viseu.

Com recurso a exercícios simples que podem ser feitos em casa, o intuito é treinar capacidades muitas vezes enfraquecidas pela Esclerose Múltipla, como função motora, resistência, força muscular, flexibilidade e equilíbrio.

Os *workshops* decorreram a 27 de junho, 11 e 25 de julho, no Internato Dr. Vitor Fontes, em Viseu, com a orientação do professor João Paulo Martins.

Os *workshops* estão disponíveis em vídeo no Canal de Youtube da SPEM de Viseu.

“EM Forma” é o projeto 82/2019, cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos para 2019 pelo INR, I. P., com o apoio da Junta de Freguesia de Viseu.



SPEM Viseu visitou o Centro Hospitalar de Tondela-Viseu

A SPEM acompanhou a visita do Bastonário da Ordem dos Médicos ao Centro Hospitalar Tondela-Viseu, dando a sua perspetiva sobre o atendimento, condições e funcionamento do hospital, nomeadamente na especialidade de Neurologia.

O coordenador da delegação distrital, Francisco Dias, entre outros aspetos, destacou a falta de capital humano. Os recursos humanos na especialidade de neurologia são poucos face ao número de doentes, prejudicando a qualidade dos serviços, diminuindo o tempo de consulta e desvalorizando a relação médico-doente.

O bastonário da Ordem dos Médicos Miguel Guimarães está a fazer um périplo pelo país para conhecer no local a realidade do sistema e os problemas existentes na saúde.



Arraial EM' Viseu

A SPEM organizou em Viseu um Arraial Saudável no âmbito do Projeto EM' Forma, cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P. nº 82/2019. As informações retiradas dos *workshops* de Nutrição foram postas em prática e, o Dia de São Pedro foi festejado com muita alegria e boa disposição.

Notícias Delegações



Formação de Voluntariado

No mês de julho, a associação CLIP, em parceria com a Fundação Aga Khan Portugal, realizou na sede da SPEM uma Formação de Gestão de Voluntariado dirigida aos colaboradores, voluntários e utentes da instituição. Foram 2 dias recheados de aprendizagens, partilhas, emoções e ligações. O nosso agradecimento especial às formadoras Nicole e Cátia pela simpatia, disponibilidade e transmissão de conhecimentos.

“Cidadãos do mundo”

Todos os dias, durante os últimos 35 anos, temos sido tocados por pessoas que realmente querem dar o seu contributo sincero e desinteressado.

Estamos profundamente agradecidos à equipa da Teleperformance Portugal que veio realizar uma ação de voluntário nas instalações da SPEM Lisboa, ao abrigo do programa “Citizen of the World”. As nossas paredes estão agora muito mais bonitas graças à vossa pintura e criatividade.



COIMBRA



Workshop Massagens de Som com Taças Tibetanas

A Delegação de Coimbra promoveu a 27 de junho, em parceria com a Junta de Freguesia de Santo António dos Olivais, uma sessão de Massagens de Som com Taças Tibetanas. Orientados pelo terapeuta Francisco Carvalho, os participantes tiveram oportunidade de conhecer e experimentar esta técnica holística no salão da autarquia.



Convívio

A 13 de julho, a SPEM Coimbra organizou o seu tradicional almoço-convívio de verão. Com presença de dezenas de pessoas, entre portadores, sócios, cuidadores, voluntários, amigos e simpatizantes, este foi um agradável encontro entre amigos, realizado no restaurante-marisqueira 39.

Porque não existem doentes iguais

Escolhas Múltiplas



Notícias Delegações

LEIRIA



Piquenique reúne amigos da esclerose múltipla na Borosa

A 14 de julho, a SPEM Leiria promoveu o seu piquenique anual no Parque de Merendas da Borosa. Uma ocasião para celebrar a vida e as conquistas realizadas no último ano, em especial a celebração recente do 20º aniversário da delegação.

A equipa de Leiria considerou este um dia maravilhoso que reuniu “gente fantástica” sob um “sol radiante” e com muita fartura.

A tarde começou com um delicioso almoço partilhado, a que seguiu um vasto programa de animação, com música, dança, jogos e outras atividades.

Para a coordenação, “é isto que nos torna felizes. É este trabalho que vale a pena realizar. Uma convivência que nos une e que nos mostra que vale a pena continuar a viver e a lutar. Estamos orgulhosos e agradecemos, de coração, a todos os que contribuíram para este fantástico dia, desde os que se empenharam e trabalharam muito aos que nos visitaram e estiveram connosco.”

Leiria sempre em ação

Nos últimos três meses, foram muitas iniciativas promovidas pela delegação de Leiria. Os nossos amigos e voluntários estiveram presentes com a banquinha de licores e compotas nas Festas do Saka em Mazzares, na Criati(A)рте em São Pedro de Moel e no Festival de Amor. Estas são excelentes oportunidades para dar a conhecer a instituição e as suas valências.

A SPEM procura combater o isolamento dos doentes de Esclerose Múltipla com maior incapacidade, pelo que os passeios foram uma constante. S. Pedro de Moel, a Praia de Paredes da Vitória (Alcobaça), a Feira Medieval e o Leiria sobre Rodas foram alguns dos locais de visita.



Colónia de Férias

De 4 a 11 de setembro, decorreu no Campo Aventura Júnior Resort, em Óbidos, a habitual Colónia de Férias da Delegação de Leiria. Este ano, a experiência foi diferente: a animação foi a mesma de sempre, mas o lugar foi novo, bem como as atividades e o staff que acompanhou os utentes. Foram à piscina e à praia, realizaram jogos, fizeram desportos radicais e outras dinâmicas muito divertidas.

Quem participou recordará para sempre este lugar e as pessoas maravilhosas que os receberam e trataram com muito carinho. “Não podemos deixar de agradecer ao Diogo Mariano e à Ana Margarida, os monitores que nos acompanharam sempre e tornaram esta colónia inesquecível. Queremos também agradecer à D. Graça, à D. Manuela e à D. Isabel, que nos serviram refeições dignas de um restaurante de luxo.” O Campo Aventura revelou-se um lugar fantástico. O nosso muito obrigado, a SPEM de Leiria não vos esquecerá!



Gilenya: fármaco da EM não deve ser utilizado durante a gravidez

A EMA recomendou que o medicamento para a Esclerose Múltipla Gilenya (fingolimod) não deve ser administrado a mulheres grávidas e em mulheres capazes de ter filhos que não estejam a utilizar métodos contraceptivos eficazes. Se uma mulher ficar grávida durante o uso de Gilenya, o medicamento deve ser interrompido e a gravidez deverá ser monitorizada de perto. Isto porque a substância ativa do Gilenya, o fingolimod, pode prejudicar o feto e causar defeitos congénitos.

Para minimizar este risco, as mulheres em idade fértil devem fazer um teste de gravidez antes de iniciar o tratamento com Gilenya para garantir que não estão grávidas e devem usar métodos contraceptivos eficazes durante o tratamento e nos dois meses após a interrupção do medicamento. Estas recomendações seguem uma revisão desencadeada por relatos a sugerir que o risco de defeitos congénitos em crianças que foram expostas a Gilenya durante a gravidez é duas vezes maior do que o risco observado na população geral. Os defeitos congénitos relatados com mais frequência afetam o coração, rins, ossos e músculos.



Novo sítio da SPEM na Internet

A Sociedade apresentou oficialmente aos cibernautas um novo *website*, disponível em spem.pt. Com um visual renovado, a Sociedade quer chegar melhor à comunidade da Esclerose Múltipla e a todos os que de alguma forma se sintam tocados pela nossa causa.

A instituição pretendia renovar a sua presença digital com uma plataforma mais intuitiva, simples e moderna, em linha com a missão da organização e que constituísse uma referência na procura de informação sobre Esclerose Múltipla em língua portuguesa.

Neste novo *website*, os utilizadores podem encontrar detalhes sobre a instituição

(missão, valências e organização), saber mais sobre a doença, conhecer os nossos parceiros e protocolos e aceder à Sala de Imprensa. Como esta causa é feita de pessoas, e todas contam para o sucesso da missão, neste *website* os utilizadores ficam a saber como se podem tornar sócios ou voluntários, fazer um donativo ou correr com o “EM/Força”.

Através da nova plataforma é ainda possível consultar o manual de acolhimento à doença “De Passo EM Passo”, aceder às redes sociais ou subscrever a *newsletter*.

Esta é a nossa nova “casa” digital. Sinta-se à vontade para navegar e enviar para nós as suas sugestões, através do e-mail comunicacao@spem.pt



CORRA COM O “EM” FORÇA

Participa na caminhada de apoio à EM e ganha pontos para a tua conta de apoio à EM. A caminhada é realizada em 10 de agosto de 2023, às 10h, no Parque de Jogos de Santo António, em Rebolosa. A caminhada é realizada em 10 de agosto de 2023, às 10h, no Parque de Jogos de Santo António, em Rebolosa. A caminhada é realizada em 10 de agosto de 2023, às 10h, no Parque de Jogos de Santo António, em Rebolosa.



Caminhada Solidária na Rebolosa

Os mordomos das Festas da Rebolosa (concelho de Sabugal, distrito da Guarda) promoveram no passado dia 5 de agosto uma caminhada solidária a favor da Esclerose Múltipla. A iniciativa decorre no âmbito das Festas de Santo António e Senhor dos Aflitos da Rebolosa e contou com a participação de cerca de 40 pessoas.

Entre os habituais bailes e petiscos que pautam as festas populares, os habitantes e visitantes da pequena aldeia no interior da Beira Alta caminharam 8 quilómetros por todos os doentes com Esclerose Múltipla. Cada participante doou à SPEM 1€ por quilómetro percorrido.

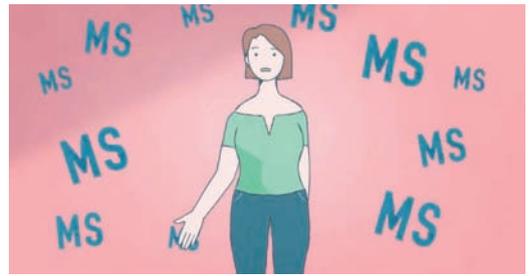
A todos os rebolosenses, a SPEM deixa o seu profundo agradecimento pelo apoio manifestado, mostrando a nossa satisfação por reconhecerem tão grande valor à nossa causa.

O jogo “A Viagem”

A SPEM e a Rasgo estão, em conjunto, a desenvolver um jogo de tabuleiro sobre a Esclerose Múltipla (EM). O projeto, que é financiado pelo Instituto Nacional para a Reabilitação (INR), estará pronto até ao final do ano. O objetivo é sensibilizar e poder, em contexto informal, saber mais sobre a doença e os seus sintomas.

Entre cartas da sorte, azar e mistério, o jogo “A Viagem” leva a que todos possam pensar e saber mais sobre quais são as dificuldades, obstáculos e desafios que a pessoa com EM enfrenta no seu dia-a-dia e, com trabalho de equipa, a saber qual a melhor forma de os superar e minimizar. Tudo de uma forma lúdica, mas que pretende levar a uma maior sensibilização e integração das pessoas com EM no seu contexto. Os vários desafios englobam as várias áreas afetadas pela doença (física, social, psíquica, laboral) numa viagem intensa mas divertida.

Nota: A SPEM agradece à Rasgo pela oferta de todo o conteúdo técnico, assim como por todo o entusiasmo na elaboração deste projeto, assim como ao INR pelo financiamento.



Filmes abordam sintomas invisíveis da Esclerose Múltipla

Para colocar a EM no centro das atenções e tornar visível os problemas invisíveis da doença, a Associação de pacientes com doenças neurodegenerativas da Roménia criou uma curtametragem que, de forma impressionante e emocionante, explica aos cuidadores, familiares, amigos e toda a comunidade o que se sente um doente com Esclerose Múltipla. “The Gift” conta a vida de uma pessoa com uma amiga secreta, invisível aos olhos dos outros.

Também a associação australiana de Esclerose Múltipla criou um vídeo infográfico que explica, na primeira pessoa, os sintomas escondidos da doença. Estas produções surgem no âmbito do tema anual da Federação Internacional (MSIF) para o Dia Mundial da EM e que em 2019 foi a invisibilidade da doença.

Assista aos vídeos no canal de Youtube da SPEM ou na página de Facebook.



Novo guia digital sobre os direitos da pessoa com deficiência

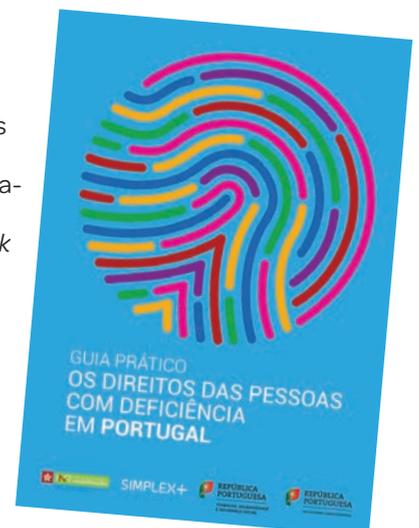
No âmbito da iniciativa Informação +Acessível, o governo disponibilizou um guia prático digital sobre os direitos das pessoas com deficiência e os *websites* públicos mais acessíveis para todos.

Destina-se a pessoas com deficiência ou a quem tenha alguém próximo numa situação de incapacidade permanente ou temporária.

O “Guia Prático: Os Direitos das Pessoas com Deficiência em Portugal” é um *e-book* que reúne informação de várias áreas de interesse e respetivos serviços públicos em Portugal, visando promover a autonomia e a cidadania das pessoas com deficiência e facilitar a tomada de decisão e a promoção de inclusão.

Neste Guia é disponibilizada informação sobre apoios sociais, medidas de apoio ao emprego e formação profissional, benefícios sociais e fiscais e informação prática sobre a rede de Balcões da Inclusão ou sobre como solicitar um Atestado Médico de Incapacidade Multiuso.

O *e-book* está disponível no *website* do INR e também no *website* da SPEM. “Acessibilidade e Usabilidade Garantida para todos” é uma medida Simplex+, desenvolvida pela Agência para a Modernização Administrativa.



CONY: SPEM é parceira de congresso sobre controvérsias na Neurologia

O 14º Congresso Mundial sobre Controvérsias em Neurologia (CONY) vai-se realizar em Londres, de 26 a 29 de março de 2020 e contará com o apoio solidário da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla.

A CONY oferece uma oportunidade para especialistas internacionais discutirem, compararem e partilharem as suas experiências, colocando o conhecimento ao serviço da comunidade clínica e científica. O congresso versará sobre algumas das questões mais recentes e mais provocadoras da Neurologia, em especial nas áreas da neuro-oftalmologia, sono, epilepsia, acidente vascular cerebral, esclerose múltipla, demência e doença de Parkinson.

A última edição decorreu este ano em Madrid e atraiu mais 1100 participantes, provenientes de 70 países.



“Esclerose Múltipla – A Doença das 1000 caras”

“Esclerose Múltipla – a doença das 1000 caras” é um projeto desenvolvido pela Sanofi Genzyme que tem como objetivo promover o acesso a informação fidedigna e de qualidade relativamente às várias vertentes da Esclerose Múltipla. Na prática, serão desenvolvidos seis guias informativos sobre várias temáticas relacionadas com a doença e serão lançados mensalmente até ao final do ano. Irão ser abordados vários temas como: Esclerose Múltipla e Diagnóstico, Sintomas da Esclerose Múltipla, Atrofia Cerebral na Esclerose Múltipla, Planeamento

Familiar na Esclerose Múltipla, Exercício físico na Esclerose Múltipla, Vitamina D e Esclerose Múltipla. Consulte o website www.emonetooneportugal.pt/ e faça download dos guias e assista aos vídeos que, de uma forma simples, explicam o que é esta doença e como é diagnosticada.



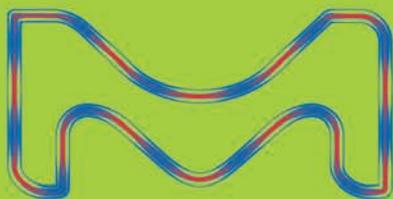
Sobre a aprovação da comparticipação do primeiro medicamento à base de canábis

O INFARMED aprovou recentemente a comparticipação do primeiro medicamento à base de Canábis: o Sativex. Considerando que esta é uma medida com forte impacto na qualidade de vida dos doentes com Esclerose Múltipla, a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) faz as seguintes considerações:

- As pessoas afetadas pela EM procuram frequentemente produtos à base de canábis na tentativa de tratarem a rigidez e espasmos musculares, sintoma comum, muitas vezes invisível, que é uma das principais causas de dor e que afeta pelo menos 20% dos portadores¹.
- O Sativex procura tratar ou aliviar sintomas de espasticidade associados à EM. Estudos recentes² evidenciam a eficácia do tratamento na frequência dos espasmos, na melhoria da qualidade do sono, na marcha e na realização de tarefas diárias.
- A comercialização do Sativex foi autorizada em Portugal em 2012, estando apenas disponível em meio hospitalar mediante um pedido de autorização especial. Alguns portadores de Esclerose Múltipla já tiveram acesso a esta medicação.
- A SPEM, enquanto associação de doentes, congratula-se com a medida que permitirá a muitos doentes o acesso a uma alternativa terapêutica para alívio de sintomas e consequente melhoria da qualidade de vida. Batemo-nos para que todos os fármacos existentes para combater a EM e os seus sintomas estejam disponíveis em Portugal, a custo reduzido ou até sem nenhum custo para o doente.
- Foi autorizada a comparticipação de 37% do valor de mercado do fármaco. Contudo, a SPEM considera necessário garantir a comparticipação dos tratamentos na sua totalidade. A Esclerose Múltipla surge na maioria dos casos em jovens adultos, comprometendo muitas vezes a sua carreira profissional e estabilidade financeira. Paralelamente, os custos com cuidados de saúde, apoio informal e produtos de apoio podem ascender aos 35 mil euros anuais³, pelo que é fundamental a garantia de acesso gratuito à medicação.
- O Sativex passou por múltiplos testes de segurança e eficácia. Enquanto associação de doentes, advogamos que só através de investigação e análise clínica se consegue demonstrar de forma segura a eficácia de qualquer potencial terapia ou tratamento para a EM. A utilização de canábis não processada para fins medicinais por pessoas que procuram atenuar a sintomatologia da doença é uma prática que vemos com preocupação e que desaconselhamos.



1 NICE – National Institute for Clinical Excellence (20039, 8. Multiple Sclerosis: management of multiple Sclerosis in primary and secondary care. London. 2 Novotna A., Mares J., Ratcliffe S., et al; “The Sativex Spasticity Study Group. A randomized, double-blind, placebo-controlled, parallel-group, enriched-design study of nabiximols (Sativex®), as add-on therapy, in subjects with refractory spasticity caused by multiple sclerosis”. European Journal of Neurology 2011. 3 Kobelt G., Sá M.J.; “New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Portugal”. Multiple Sclerosis Journal 2017, Vol. 23 143-154



COMPROMISSO

MISSO

COM OS DOENTES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

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

E nada nos faz parar!

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

0143/04/2016

MERCK