



# LUTAR PELA MELHORIA DAS CONDIÇÕES DE VIDA DAS PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA, SEUS FAMILIARES E CUIDADORES

CONTRIBUIR PARA A MELHORIA DAS CONDIÇÕES DE VIDA DOS PORTADORES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA, SEUS FAMILIARES E CUIDADORES É A MISSÃO ASSUMIDA PELA SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA (SPEM), QUE, EM 2019, FESTEJA O SEU 35.º ANIVERSÁRIO. PAULO GONÇALVES DESTACA, EM ENTREVISTA, ALGUNS DOS MOMENTOS MAIS MARCANTE DESTAS TRÊS DÉCADAS E MEIA DE VIDA DA SOCIEDADE DE QUE É, ATUALMENTE, VICE-PRESIDENTE, SUBLINHANDO A IMPORTÂNCIA DO TRABALHO MULTIDISCIPLINAR E EM EQUIPA, EM PROL DO NÚMERO CRESCENTE DE PORTUGUESES AFETADOS POR ESTA PATOLOGIA.



## POR OCASIÃO DO SEU 35.º ANIVERSÁRIO, QUE CONQUISTAS IMPORTA À SPEM COMEMORAR?

Por um lado, importa ressaltar que a SPEM tem vindo a encetar esforços no sentido de fomentar que as pessoas portadoras de esclerose múltipla não se vejam impedidas de continuar a dar o seu contributo para a sociedade, propondo uma mudança na forma de encarar a doença. Isto é fundamental, tendo em conta que boa parte dos portadores de esclerose múltipla são diagnosticados em faixas etárias cada vez mais jovens, muitos deles quando se encontram no auge da sua vida profissional ativa. É crucial mostrar a estes indivíduos que a doença ainda não tem cura, efetivamente, mas que hoje dispomos de fármacos e meios tecnológicos que, em articulação com uma série de outros cuidados multidisciplinares, os podem ajudar a ter o máximo de qualidade de vida possível. Essa é uma missão que a SPEM se orgulha de assegurar, desenvolvendo, já há largos anos, um trabalho multidisciplinar, sempre com o doente com esclerose múltipla, seus familiares e cuidadores no centro das atenções. Estes 35 anos de história têm vindo a ser trilhados nesse mesmo sentido, na prossecução de um trabalho absolutamente meritório na defesa dos interesses das pessoas afetadas pela esclerose múltipla, dando passos relevantes tendo em vista a valorização do doente, a melhoria dos cuidados, o apoio à família e o acesso ao tratamento. Para assinalar esta data, no dia 4 de dezembro, realizámos uma sessão solene destinada a comemorar o aniversário da instituição, recordando, celebrando e distinguindo o contributo de muitos dos que ajudaram a levar a causa da esclerose múltipla em Portugal mais adiante, ao longo destas três décadas e meia.

## QUE MARCOS HÁ A SALIENTAR NESTE JÁ LONGO TRAJETO?

Desde logo, recordamos os primeiros tempos de vida da SPEM, em que foi preciso ultrapassar uma série de obstáculos, sem que isso impedisse a sociedade de crescer e desenvolver a sua missão, graças ao esforço dos seus fundadores. Por exemplo, a escritura da primeira sede



**PAULO GONÇALVES,**  
Vice-presidente da SPEM

decorreu na casa de uma das fundadoras da SPEM e, desde esse momento inicial, a instituição já conheceu sete sedes, até chegarmos às atuais instalações cedidas pela Câmara Municipal de Lisboa. Outro grande marco foi a petição que levámos até Assembleia da República, há cerca de 15 anos, e que permitiu que os medicamentos passassem a ser gratuitos para as pessoas portadoras desta doença. Ao longo dos anos, procurámos também promover debates que ajudassem a mudar mentalidades e a quebrar tabus,

como a discussão absolutamente inovadora, há época, que promovemos, em meados dos anos 90, sobre a sexualidade dos doentes com esclerose múltipla.

Por sua vez, outro marco de relevo na vida mais recente da sociedade é o esforço que tem sido envidado pela direção a que pertencem, no sentido de garantir a sustentabilidade financeira das operações da SPEM. A SPEM conta, atualmente, com 10 delegações e 30 funcionários e essa é uma realidade que tem forçosamente de se tornar sustentável.

Por outro lado, a criação de delegações e núcleos tem sido muito importante. A SPEM tem construído um vasto know-how ao longo destas três décadas e meia de vida, que temos procurado partilhar com a comunidade que nos rodeia. Desse modo, estas delegações e núcleos contam não só com apoio físico, mas também beneficiam de contacto e acompanhamento remotos, tirando partido das novas tecnologias.

## COMO SE TRADUZ A MISSÃO LEVADA A CABO PELA SPEM?

De um modo geral, a SPEM propõe-se a lutar pela melhoria das condições de vida das pessoas com esclerose múltipla, seus familiares e cuidadores. Nesse sentido, desenvolvemos a nossa atividade em áreas distintas mas complementares de ação: intervindo junto dos poderes públicos e organismos competentes, especialmente nas áreas da saúde e proteção social, para um eficiente suporte aos doentes e acesso às terapias; prestando apoio integrado e multidisciplinar, através de respostas especializadas de intervenção social e reabilitação;



e promovendo a informação, consciencialização e capacitação dos doentes, familiares, cuidadores e sociedade civil em relação à doença e ao seu impacto. No que concerne aos serviços prestados, a SPEM disponibiliza apoio multidisciplinar em termos de serviço social, atividades ocupacionais, neuroreabilitação, aconselhamento jurídico, apoio domiciliário, Psicologia Clínica, informação, sensibilização e capacitação. Há que mencionar também o nosso Centro de Atendimento, Acompanhamento e Reabilitação Social para Pessoas com Deficiência e Incapacidade (CAARPD), que assegura o atendimento, acompanhamento e o processo de reabilitação social a pessoas com esclerose múltipla.

## TENDO EM CONTA QUE O FOCO DA SPEM SÃO OS PORTADORES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA, SEUS FAMILIARES E CUIDADORES, QUAIS CONSIDERAM SER OS PRINCIPAIS DESAFIOS QUE AS PESSOAS AFETADAS POR ESTA PATOLOGIA ENFRENTAM ATUALMENTE?

Creio que há três desafios principais. Em primeiro lugar, fala-se muito em prevenção, mas a verdade é que ela não está a acontecer eficientemente. Na esclerose múltipla, é fundamental fomentar o diagnóstico precoce, por forma a aumentar a probabilidade de os doentes com esclerose múltipla viverem por mais anos com o máximo de qualidade de vida possível.

Outro ponto que consideramos imprescindível é a equidade no acesso aos cuidados de saúde e, nomeadamente, à medicação. Sabemos que a medicação para a esclerose múltipla é gratuita, mas quem vive nos grandes centros tem um acesso mais facilitado às farmácias hospitalares do quem vive mais afastado dos mesmos, tendo muitas vezes que perder dias de trabalho e realizar deslocações dispendiosas, sempre que é necessário levantar os seus fármacos na farmácia hospitalar do seu hospital de referência. Com esse objetivo em mente, estamos, neste momento, a desenvolver um projeto-piloto com o Centro Hospitalar Universitário de São João, no Porto, que visa que, a partir de janeiro de 2020, os medicamentos passem a ser entregues nas farmácias comunitárias mais próximas de cada doente com esclerose múltipla, garantindo toda a cadeia de frio, a qualidade da toma e a adesão à terapêutica. Tratando-se de um projeto-piloto de âmbito regional, a nossa intenção é que a experiência seja possa ser alargada ao resto do país, caso se revele bem-sucedida, o que estamos convictos que acontecerá. O terceiro desafio que constitui, para nós, uma preocupação muito grande é o estigma que, muitas vezes, ainda conduz ao isolamento das pessoas portadoras de esclerose múltipla. É imperioso que isto não continue a acontecer: as associações de doentes têm de garantir que

## ONDE CHEGA A SPEM

A SPEM tem representação em todo o país. Algumas das estruturas regionais têm sede física e mantêm serviços, como serviço social, consulta de psicologia ou atividades ocupacionais. Outras estruturas regionais são mantidas com o apoio de voluntários locais, que apoiam os doentes e procuram sensibilizar a população para a causa da esclerose múltipla. A SPEM tem delegações em:

- Lisboa
- Norte (distritos do Porto, Braga, Viana do Castelo, Vila Real e Bragança)
- Coimbra
- Leiria
- Faro
- Beja
- Viseu
- Vila Real
- Portalegre
- Santarém
- Évora

A nível internacional, assegura a representação de Portugal na Plataforma Europeia da Esclerose Múltipla (EMSP) e na Federação Internacional da Esclerose Múltipla (MSIF).

há informação suficiente sobre a doença, que a sociedade está sensibilizada para a mesma e que os portadores de esclerose múltipla têm salvaguardado o seu direito a não se sentirem isolados e a encontrarem os meios para serem apoiados no que mais necessitam.

## A SPEM FOI, RECENTEMENTE, DISTINGUIDA COM DOIS IMPORTANTES PRÉMIOS NA ÁREA DA SAÚDE. O QUE É QUE ELAS REPRESENTAM?

Em novembro, o Serviço de Cuidados Integrados da SPEM foi distinguido com o Prémio Saúde Sustentável, na categoria de Projetos Integrados Especiais, com o projeto SICaSA. O objetivo deste projeto é sinalizar, recapacitar e reintegrar os doentes na sociedade. Para isso, a SPEM disponibiliza uma equipa multidisciplinar que presta apoio social, domiciliário, psicológico, de nutrição, fisioterapia e um conjunto de atividades ocupacionais. A SPEM, que já foi reconhecida por este centro integrado e diferenciado, pretende criar um registo nacional de pessoas com esclerose múltipla em 2020 e replicar este modelo inovador a outras doenças raras e do cérebro. No mesmo mês, a SPEM foi também galardoadada com o Prémio Cidadania em Saúde, atribuído pela APIFARMA, na categoria Contributo para a Sociedade. O júri distinguiu o projeto Cuidar de Quem Cuida, desenvolvido pela SPEM com o propósito de acompanhar, formar e capacitar os cuidadores informais com o apoio de uma equipa multidisciplinar. Reduzir os níveis de stress e ansiedade, promover a valorização pessoal, combater o isolamento social e dar ao cuidador ferramentas e conhecimentos para lidar com as situações do dia-a-dia são alguns dos objetivos que movem este projeto.

