

Boletim



ISSN 0873-1500

ESCLEROSE MÚLTIPLA

Nº 22 | Série 2 | OUTUBRO • NOVEMBRO • DEZEMBRO 2020 | PREÇO DE CAPA 1€

SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.



De Volta ao Centro

INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL

Sumário

- 03 EDITORIAL
- 04 TEMA DE CAPA
HUMANOS MAIS
HUMANOS: UMA
REVOLUÇÃO COM EMOJIS
DE MÃO ABERTAS
- 06 CONGRESSO DA EM 2020
EM MARCHA PARA MOVER
A MONTANHA
- 14 SAÚDE SUSTENTÁVEL
- PRÉMIO
- 15 EM FOCO
DOENTES EXIGEM
RETOMA DOS CUIDADOS
DE SAÚDE
- 16 VACINAÇÃO - COVID-19
ACONSELHAMENTO
GLOBAL SOBRE
VACINAÇÃO CONTRA A
COVID-19 PARA PESSOAS
COM EM
- 17 APP CLEO
- 18 ROTEIRO - BOA VIAGEM
- LEIRIA
- 22 PROJETO EM'LAÇO
- 24 TERAPIA DA FALA
- ARTIGO TÉCNICO
A NUTRIÇÃO ENTÉRICA
E PARENTÉRICA
- 27 SPEM - PROJETOS INR
- 30 NOTÍCIAS DAS
DELEGAÇÕES E GERAIS



spem@spem.pt www.spem.pt @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 • Colaboradores: Ana Isabel Gonçalves • Paginação: 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 22 (2ª série) • Distribuição gratuita a sócios e técnicos de saúde • Estatuto Editorial: <http://spem.pt/comunicacao/boletim-spem/> • SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA - Rua Zó-fimo Pedroso, 66 - 1950-291 Lisboa • Tel: 218 650 480 • E-mail: spem@spem.pt • www.spem.pt

Votos de um ano com mais saúde e proximidade!

Quando esta direção tomou posse tinha como projeto chegar a mais pessoas com EM, escutá-las e apoiá-las, independente de onde no país residissem ou fossem acompanhadas. Quando decidiu construir um Congresso da EM de 2020 centrado no tema “Mover a montanha” pretendeu dar uma roupagem nova à já gasta “doente no centro”. Era isso que pretendíamos e é que isso que queremos. Provámos, com grande entusiasmo e colaboração em 2020, que colocando a tecnologia ao serviço das pessoas com EM chegaríamos a mais pessoas, dar-lhes-íamos voz para que fossem escutadas e pudessem contribuir para que juntos façamos melhor em 2021. Queremos dar corpo a uma Carta de Princípios, e perseguir nessa garantia. As Pessoas com EM e os seus familiares merecem a luta por esses princípios de dignidade e qualidade de vida.

Se conseguirmos dar início a princípios simples como:

- Promover a implementação de um Provedor de Saúde com representação;
- ✓ Criar um Registo Nacional de EM (RNEM), utilizando por exemplo o recurso a tecnologia como blockchain, contribuindo para as garantias de segurança;
- ✓ Interligar as bases de dados dos hospitais com as das Unidades Locais de Saúde, permitindo a continuidade do acompanhamento por profissionais de saúde devidamente legitimados;
- ✓ Contribuir para a integração de mais dispositivos tecnológicos que permitam adicionar valor, quer à qualidade de vida dos

próprios, quer aos que os acompanham;

- ✓ Reduzir a necessidade de deslocações ao indispensável, retornando mais valor à sociedade e às pessoas afetadas pela EM;
- ✓ Integrar a prescrição social nos Cuidados Primários;
- ✓ Integrar a informação produzida em Portugal em modelos de investigação Europeus;

Estaremos a adicionar mais valor do que nunca para termos mais ensaios clínicos, mais opções e continuidade no tratamento, mais proximidade e melhor qualidade de vida das pessoas afetadas pela EM. O envolvimento dos doentes e cuidadores nos processos de tratamento, tomada de decisão e gestão da doença demonstram, desde 1928, que quanto maior é a sua participação na construção das soluções, melhor é o prognóstico, melhor a qualidade de vida do doente e família, menores os custos para o sistema de saúde.

A Unidade de Saúde Pública da UCP abraçou, desde a sua fundação, este potencial estratégico cruzando-o com os conceitos de trabalho em rede de conhecimento. Daí nasceram os Consensos Estratégicos. Um deles é o projeto tripartido com o Colégio da Especialidade de Neurologia e o GEEM para repensar, de forma global e integrada, a abordagem que se faz em Portugal à EM, do qual resultou o Consenso Estratégico Nacional para a EM – onde a SPEM e outras Associações de pessoas com EM tiveram um papel preponderante. Concluiu-se que muito se pode progredir



em Portugal sem ser necessário proceder a investimentos significativos. Aponta-se a melhoria da interligação entre os Serviços de Saúde e destes com os de apoio Social, torná-los mais humanizados na relação com os utentes, isto é, geradores de soluções próximas das carências concretas. Há que modernizar procedimentos e tornar a luta contra a Esclerose Múltipla numa luta pelo avanço da Sociedade. Isso implicará combater a discriminação laboral, social e económica a que muitas das pessoas com EM estão sujeitas. O avanço de uma Sociedade sempre se avaliou pela forma como lida com os seus elementos mais desprotegidos. Precisamos de uma Sociedade avançada e, por isso mesmo, humanizada, onde o Sujeito Humano seja o centro das preocupações e motivo das ações.

Paulo Gonçalves
Vice - Presidente da SPEM

Transformar a luta contra a EM numa luta pelo avanço da Sociedade



O envolvimento dos doentes e cuidadores nos processos de tratamento, tomada de decisão e gestão da doença demonstram, desde 1928, que quanto maior é a sua participação na construção das soluções, melhor é o prognóstico, melhor a qualidade de vida do doente e família, menores os custos para o sistema de saúde.

A Unidade de Saúde Pública da UCP abraçou, desde a sua fundação, este potencial estratégico cruzando-o com os conceitos de trabalho em rede de conhecimento. Daí nasceram os Consensos Estratégicos. Um deles é o projeto tripartido com o Colégio da Especialidade de Neurologia e o GEEM para repensar, de forma global e integrada, a abordagem que se faz em Portugal à EM, do qual resultou o Consenso Estratégico Nacional para a EM – onde a SPEM e outras Associações de pessoas com EM tiveram um papel preponderante.

Concluiu-se que muito se pode progredir em Portugal sem ser necessário proceder a investimentos significativos.

Aponta-se a melhoria da interligação entre os Serviços de Saúde e destes com os de apoio Social, torná-los mais humanizados na relação com os utentes, isto é, geradores de soluções próximas das carências concretas. Há que modernizar procedimentos e tornar a luta contra a Esclerose Múltipla numa luta pelo avanço da Sociedade. Isso implicará combater a discriminação laboral, social e económica a que muitas das pessoas com EM estão sujeitas.

O avanço de uma Sociedade sempre se avaliou pela forma como lida com os seus elementos mais desprotegidos. Precisamos de uma Sociedade avançada e, por isso mesmo, humanizada, onde o Sujeito Humano seja o centro das preocupações e motivo das ações.

Henrique Lopes - Prof. na Unidade de Saúde Pública da Univ. Católica
A convite da SPEM o professor integrou o editorial deste Boletim.



SPEM

EM' CASA MAS ATIVO



facebook.com/groups/2603426759935710/

EM' CASA TRANQUILAMENTE



facebook.com/groups/252439142592784/

EM' CASA + INFORMADO



facebook.com/groups/EMCasa.Mais.Informado/

LIGUE-SE A NÓS!

“EM' Casa” são grupos e páginas do Facebook promovidos pela SPEM para nos mantermos seguros em nossas casas, mas sem deixar de lado a atividade física, cognitiva, a saúde mental e o acesso à informação de qualidade.

facebook.com/SPEMPortugal/



Humanos mais humanos: uma revolução com emojis de mão abertas

O toque humano é a tecnologia de ponta da Sociedade 5.0. E cada um de nós tem um papel essencial na hora de adotar os princípios desta nova revolução - a das pessoas - nas empresas e na vida.

O tema da capa deste Boletim – “De volta ao centro” – quer colocar novamente as “Pessoas no Centro”. Como defendemos no decorrer do ano que passou, com o “processo Mover a Montanha”, o doente quer-se empoderado e no centro da decisão. Desta forma, tal como o doente, as pessoas devem voltar ao centro da inquietação, da solução, do desassossego e do cuidado societal. Queremo-las no centro dos assuntos, dos afetos, das preocupações, da interligação, do movimento e da “engrenagem” de crescimento e mudança da sociedade e do mundo. Pessoas no centro tornarão o mundo “mais humano” outra vez.

Em 2020 passámos por um isolamento, tanto de pessoas, como de passatempos, da natureza, dos nossos “escapes”. Esta capa é uma chamada de atenção à importância que as relações têm e à urgência que existe em voltar a criá-las e/ou a torná-las mais fortes.

Falamos cada vez menos cara a cara, permitindo à tecnologia criar-nos camadas de distância. No ano que passou, de certa forma, essas camadas diminuíram, porque a distância passou a ser relativa e este paradigma com a tecnologia e as interações humanas também. Encontrávamo-nos todos por trás do ecrã e essa era a nossa única realidade, a única hipótese de manter ligações e de diminuir a saudade.

Já não queremos saber se, por ser feita através de um dispositivo tecnológico, a nossa ligação com o outro é mais fria ou plástica. A verdade é que, neste contexto (o de não estar constantemente com as

pessoas e de isolamento ao qual já nos habituámos), a nossa expressão é tão ou mais entusiasta e real do que aquela que tínhamos quando estávamos com alguém cara a cara. Por outro lado, tudo isto gerou uma grande necessidade de afetos e uma atribuição de importância ainda maior aos mesmos.

A “Sociedade 5.0” é uma sociedade capaz de voltar a posicionar o ser humano no centro da transformação tecnológica. Do conceito “Sociedade 5.0”, surge ainda o de “Pessoas 5.0” e é este que queremos trazer para o último Boletim de 2020 - o conceito que coloca as pessoas no centro. Nesta equação, a tecnologia não exclui nem é excluída: fica antes numa posição de complemento, uma espécie de ferramenta necessária para resolver os problemas estruturais da sociedade mas que em nada substitui as relações interpessoais.

A grande revolução - tecnológica e comunitária - passa por aqui, por utilizar a tecnologia para nos ligar, para nos tornar “ainda mais humanos”, não dispensando afetos. Às vezes damos por nós a responder a mensagens com *emojis*. Um *ok* é um *emoji* de fixe. Uma gargalhada é um *smile* a chorar de tanto rir. Um *olá* é uma mão aberta. Contentamento, expresso-o com o *emoji* de braços abertos. Uma desilusão transforma-

-se numa carinha amarela com os olhos brilhantes. E nunca pára. É prioritário cultivar a empatia, a preocupação com quem está ao nosso lado e o olhar pelo e para o outro. É urgente recolocar afetos e pessoas no centro, onde sempre foi o seu lugar, pois, um não é sem o outro e agora todos temos urgência deles e de os reconectar.

A maior revolução que devemos criar é esta que se faz de *emojis* de mãos abertas – claro – mas, sobretudo, de uma sociedade de pessoas incapazes de dispensar os abraço



Texto de Ana Isabel Gonçalves

Congresso da EM 2020



EM marcha para Mover a Montanha

Apresentando-se como uma experiência totalmente virtual, o Congresso de 2020 contou com mais de 40 oradores, 16 debates e “salas” de atendimento personalizado e individual

Com mais de 280 participantes, nos dias 4 e 5 de dezembro, o Congresso Nacional de Esclerose Múltipla 2020, realizado pela SPEM, contou com alguns dos maiores especialistas nacionais nas diferentes vertentes da Esclerose Múltipla (EM). Tendo como mote “Saúde 4.0 - Mover a Montanha”, o Congresso de 2020, procurou empoderar o doente, fazendo-o questionar a conjuntura atual da Esclerose Múltipla (EM), dar espaço às suas ideias para a transformar e decidir sobre o futuro da mesma na esfera pública. Mais uma vez, com este evento, o objetivo da SPEM passou por incentivar à formação e informação de novas práticas, trazendo temas desde da inovação e investigação à regulação e transparência legal. Como adianta a Comissão Execu-

tiva do Congresso, estes dois dias de partilha quiseram não só “fazer um levantamento das questões mais relevantes que afetam as pessoas com EM”, como “produzir uma carta de princípios, com compromissos calendarizados e com vista à transformação do modelo de cuidado ao cidadão com esta patologia, nas suas várias vertentes”.

A “**Carta de Princípios**” propõe, de forma geral, a centralidade na Saúde da pessoa com EM, pretendendo a participação ativa do cidadão na prevenção, tratamento e (re)integração na sociedade, com uma meta a atingir em dois anos. Com esta iniciativa, a



SPEM coloca-se na linha de partida para uma marcha que pretende “Mover a Montanha” pelo doente.

O que aconteceu no Congresso

Totalmente digital e com a possibilidade do utilizador “flutuar” entre salas virtuais durante as apresentações das diversas conferências, o Congresso de 2020 foi dividido entre sessões plenárias (com temas gerais e com maior destaque) e sessões paralelas (espaços direcionados para temáticas específicas). Em adição, pudemos ainda contar com sessões individuais, onde os participantes tinham a possibilidade de colocar as suas dúvidas (sobre a EM ou outras questões) a profissionais da área da saúde – como enfermeiros e psicólogos – e da área de segurança social, com a total garantia de sigilo profissional.

Caminhar para a construção de “Centros de Referência”

No primeiro dia do Congresso, Carlos Capela (especialista em neurologia no CHLC), Carlos Cordeiro (enfermeiro no CHLN) e Filipa Monteiro (Diretora da SPEM) estiveram à conversa sobre **“Acesso, Tratamento, Acompanhamento e Relação”** (painel I), onde afiaram que o ideal e mais eficaz ao tratamento do doente seria caminharmos para a criação de **“centros de referência”**. Este conceito incide na ideia de otimizar o “ecossistema” do utente, apresentado uma equipa especializada e centrada no mesmo. Como referiu o enfermeiro Carlos Cordeiro, “o doente não consegue no mesmo hospital, num só dia, o acesso à consulta de neurologia, psicologia, fisioterapia, entre outros apoios”. Os “centros de referência” iriam, assim, permitir uma uniformização de procedimentos, um acesso mais fácil – tanto na fase de tratamento como de acompanhamento – e uma “economia mais aliviada em termos de gastos e despesas”, afirma Carlos Capela. Filipa Monteiro diz ainda que, de modo a existir um melhor acesso aos diagnósticos, é urgente criar

registos informáticos igualmente padronizados, apontando a necessidade de um registo nacional de portadores de EM com acesso geral, em qualquer ponto de saúde.

É urgente uniformizar e inovar os Sistemas Informáticos

Por sua vez, para o debate **“Transformação, Interoperabilidade, Integridade e Segurança”** (painel II) contámos com a presença de Maria João Campos (diretora do Centro de Gestão de Informação do CHUSJ), José Feio (diretor dos serviços farmacêuticos do CHUC) e António Vilares (Pró-diretor da SPEM), onde ficou igualmente clara a necessidade de construção de uma plataforma para obtenção de dados a que se possa recorrer sempre que necessário, em qualquer parte do país ou da Europa. No que toca ao cumprimento legal de proteção de dados, referiu-se que é essencial a circulação de dados de saúde dentro da União Europeia (UE) para que o cidadão (portador ou não de doença crónica) consiga viajar despreocupadamente e, se necessário, recorrer a um profissional de saúde noutro país, o qual, desta forma, também conseguirá aceder à informação clínica do paciente através do sistema e agilizar o processo de atendimento. Neste sentido, a criação do **“Plano de Recuperação e Resiliência”** da UE (2021-2026) é um passo na evolução do atual modelo de EM, mostrando uma oportunidade para a área da Saúde transitar para o digital.

Além de também ser apontada a importância de uma maior visibilidade e capacitação das associações de doentes, todos os oradores deste painel abordaram a necessidade da **evolução dos sistemas de tecnologia e informação** para uma melhor articulação da área da Saúde com outras. Como bons exemplos foram referidos: o caso da certificação de incapacidade temporária para o trabalho eletrónico (CIT), cuja

comunicação se faz via digital, diretamente, entre os serviços do Sistema Nacional de Saúde (SNS) e a Segurança Social. Noutra perspetiva, tivemos ainda o exemplo da **Farma2care**, iniciativa de interoperabilidade do Hospital de São João, que conta já com a adesão de 58 portadores de EM e que tem como objetivo a dispensa de medicação, habitualmente cedida nas farmácias hospitalares e comunitárias, substituindo a deslocação obrigatória dos doentes.

Inovar e Regular para incluir, cada vez mais, o doente

No dia 5 de dezembro, Pedro Oliveira (Founder da Patient Innovation), Ana Martins Silva (Assistente Hospitalar de Neurologia no CHUPorto), Alex Correia (Consultor do Infarmed) e João Medeiros (criador da App Bladderunner) debruçaram-se sobre as questões do terceiro painel – **“Inovação, Investigação e Regulação”**.

No que concerne à **regulação**, Alex Correia apresentou um olhar sobre o papel e eficácia do Infarmed na defesa do cidadão, explicando as quatro áreas de regulação em que esta autoridade nacional opera, as quais vão desde assegurar a segurança dos participantes em ensaios clínicos à posterior avaliação da qualidade, eficácia e segurança dos medicamentos. O Infarmed, tal como a assistente hospitalar Ana Silva, defende que **os utentes devem estar mais informados e envolvidos no processo decisão, investigação e de avaliação** (serem “agentes geradores de evidências”), pois eles têm uma “perspetiva única da doença e do tratamento”. Com esta visão nasceu o projeto **INCLUIR**, criado pelo Infarmed para ajudar a perceber e a ter em conta as medidas que os doentes consideram mais importantes na avaliação dos medicamentos (consoante as respostas dadas por estes a um formulário). Do lado da inovação foram apresentados dois grandes exemplos. Por um lado, Pedro Oliveira que,

após conhecer a história de Tal Golesworthy (um britânico que, ao saber o seu estado clínico, desenvolveu um suporte aórtico salvando a sua vida e a de muitos outros), pegou no registo de doentes com doenças raras e telefonou a cerca de 500 pessoas, questionando se alguma tinha inventado algo “inovador” que melhorasse a sua condição. Dessas 500 pessoas, 40 disseram que sim. Contudo, nada estava a ser partilhado. Assim, sendo tudo validado por uma equipa do Hospital Santa Maria, Pedro Oliveira lembrou-se de criar a **Patient Innovation**, uma plataforma de partilha mundial, onde qualquer pessoa pode aceder a diversas soluções relativas à sua doença, criadas em qualquer parte do mundo. Por sua vez, João Medeiros, portador de EM, tinha uma necessidade específica (disfunção da bexiga), por esse motivo, desenvolveu a **App Bladderunner** (disponível para IOS e Android) – a qual ajuda a gerenciar e a prevenir os seus momentos críticos, dado que a aplicação permite a recolha de hábitos diários, possibilitando a inserção de registos de sintomas, humores, dieta e medicação.

Estado da Nação EM

Criar um Registo Nacional da Esclerose Múltipla (EM), uma Rede Nacional de Cuidados de Ambulatório para a EM e uma Linha de Apoio, idêntica à Saúde 24, exclusiva para estes doentes são algumas das 20 recomendações que resultam do **Consenso Estratégico Nacional para a EM** e que foram expostas por Henrique Lopes, professor da Unidade de Saúde Pública da Universidade Católica Portuguesa (USPUCP), durante o **painel “Estado da Nação EM”** (o último deste Congresso).

O **Consenso Estratégico Nacional para a EM**, que reuniu mais de 20 peritos, tem em vista a equidade de assistência por parte dos serviços de saúde em todo o território nacional, a dispensa de medicamentos ajustada às necessidades

de cada pessoa e o combate ao estigma social, laboral, escolar. João Cerqueira, presidente do GEEM (Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla), salientou que esta qualidade que se ambiciona exige algumas **mudanças**, nomeadamente: atualizar a Tabela Nacional de Incapacidades, promover a formação sobre EM para população em geral e profissionais; resolver o atraso no diagnóstico, para que o início do tratamento seja mais célere; dispensar a medicação hospitalar através de uma rede de farmácias comunitárias. Neste sentido, Hélder Mota, representante da Ordem dos Farmacêuticos, reiterou a importância de um Registo Nacional de EM no circuito da equipa clínica, pois, para este é urgente “cuidar do doente e não dos interesses operativos”. De acordo com o especialista em Neurologia, José Vale, para que se operem mudanças na EM é ainda fundamental o **envolvimento dos doentes e das suas associações, a reavaliação do valor dos medicamentos**, uma negociação adequada da inovação terapêutica e o desenvolvimento de investigação clínica. Por outro lado, contrariando as restantes intervenções, Luís Goes Pinheiro, presidente dos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, afirmou que a **informação deve ser centralizada**, de forma a reduzir os canais, e que soluções exclusivas não vão facilitar o sistema, acreditando que a partilha de informação em rede é o caminho para a elevação e eficiência.

Criação de uma Linha de Apoio, Sessão de Cinema e Outros Debates

Além de todo o esforço da Associação em preparar e promover diversos pontos de partilha, houve várias “mãos amigas” que também quiseram contribuir para preencher estes dias com o melhor conteúdo. As sessões paralelas, apresentadas durante os dois dias de Congresso, dividiram-se entre temas como a mobilidade, o papel do cuidador, a

empregabilidade, terapias complementares, os cuidados primários e os hospitalares, a saúde e bem-estar e algumas questões legais. Dentro destas sessões incluíram-se ainda quatro temas muito pertinentes, levados a cabo pela **Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA)**, **Biogen**, **Merck** e **Novartis**.

Não obstante, de modo a celebrar o Dia Nacional da Pessoa com EM, também a **Sanofi Genzyme** aproveitou o Congresso da SPEM para passar o documentário **“Heróis da Esclerose Múltipla”**. Realizado pela farmacêutica, o vídeo relata o testemunho de cinco pessoas que vencem os desafios causados pela EM, na conquista diária dos seus sonhos. “Heróis da EM” demonstra que os sonhos podem ter várias formas e que não nos devemos deixar limitar. Durante o evento foi ainda apresentada a **“Linha de Apoio Mover a Montanha”**, uma linha de atendimento telefónico pensada e criada pela SPEM, em parceria com a **Roche** e a **ActOne**, com o objetivo de ajudar e responder da melhor forma às necessidades dos nossos utentes.

Com diferentes ideias, Associações amigas e farmacêuticas parceiras decidiram, assim, participar no Congresso Nacional e enriquecer o nosso programa, colorindo-o também de importantes perspetivas.

Mover a Montanha do (Des)Emprego

Para este debate Mara Dias, técnica superior de educação social da SPEM, começou por apresentar as estatísticas do desemprego, destacando que **75% das pessoas com EM tiveram de optar por pensão por invalidez, 77% das pessoas não está a trabalhar devido à doença**, 11% tiveram de mudar de emprego e 58% tiveram de reduzir o seu tempo de trabalho passando para um part-time. Neste sentido, foi exibido o projeto **“EM’pregabilidade”** da SPEM, o qual visa um acompanhamento

para a reintegração e/ou reconversão profissional, através de um balanço de competências e de **job-matching**. Para dar “corpo” a este projeto foi exibido o caso de sucesso de Délcio Gomes, um doente com EM que nos deu o seu testemunho em relação ao mundo do trabalho e em como a SPEM o ajudou neste processo de reintegração. Nesta ótica, Bernardete Lopes (Responsável pela Responsabilidade Social da Talenter) partilhou algumas experiências de **recrutamento inclusivo** e Ana Paula Viana (técnica superior de direção de serviços de promoção do emprego do IEFP) apresentou **medidas de reintegração laboral** – como “Estágios Ativar.pt”, “Incentivo ativar.pt” e “Contratos Emprego-Inserção” – **para pessoas com deficiência/incapacidade** e vantagens para as empresas que apostam no recrutamento dessas pessoas.

Hospitais EM

Esta sessão contou com Vanda Catita (enfermeira do Hospital José Joaquim Fernandes) e Silvina Feliciano (enfermeira do Hospital Distrital de Leiria), as quais deram o seu parecer sobre a realidade que se sente num hospital, os obstáculos que encontram tanto no seu dia a dia como no processo de formação profissional do corpo de enfermagem e, por último, sobre o exercício de funções aplicadas, especificamente, a doentes de EM. Por sua vez, o professor Juan Urbano, médico na Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano (ULSNA), apresentou o projeto **“Hospitalização Domiciliária”** – um projeto em fase embrionária, que consiste em melhorar o acesso a cuidados de saúde por parte de utentes em fase aguda da doença que, afastados fisicamente da USLNA, lhes permite uma continuidade dos cuidados ao domicílio.

Reabilitação 4.0

Esta apresentação refletiu sobre as perspetivas da utilização do

Exoesqueleto como inovação na área da Reabilitação, bem como sobre as novas abordagens nas áreas da disfunção do aparelho urinário inferior e ou intestinal e da terapia da fala.

Rafael Calavia, diretor da Rebiotex, e Fábio Valentim, terapeuta na equipa da Neurologia do Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão, vieram mostrar as funcionalidades do **Ekso**, um **exoesqueleto** projetado para fins terapêuticos e que visa facilitar a marcha e o controlo postural. Este aparelho facilita a deambulação em doentes com fraca capacidade de marcha, proporcionando um estímulo para trabalhar a estabilidade e fortalecimento do tronco e dos membros inferiores, mesmo em utentes com EM severa. No final, foi ainda apresentado a **FES** (Funcional Electrical Stimulation – Simulação Elétrica Funcional em português), um equipamento que projeta um impulso elétrico de forma controlada, ampliando a contração muscular e permitindo melhorar a qualidade da marcha e a função da mão.

Ana Povo, professora da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e médica-cirurgiã no Centro Hospitalar do Porto, abordou as diferentes **incontinências e os tratamentos aplicados às mesmas**, alertando para o facto da maioria dos doentes com sintomas de incontinência terem receio de os referir ao médico (algo que pode prejudicá-los a longo prazo e ao seu tratamento). Por sua vez, Adriano Rockland, fonoaudiólogo graduado pela Universidade Católica de Pernambuco, explicou como a biotecnologia é importante para a maximização de ganhos no processo de reabilitação da **terapia da fala**. O fonoaudiólogo deu como exemplo da biotecnologia aplicada a áreas da terapia da fala os exames de **vídeofluorescência** e de **fotobiomodulação**.

Saúde e bEM-estar

O grande objetivo desta “sala” prendia-se com o debate do slogan

“mente são em corpo são”. “Apesar de cada vez mais estarem comprovados os benefícios da prática regular de **exercício físico e deste não estar contraindicado a pessoas com EM, apenas 20% desta população o faz**”, avança José Marmeleira, professor no Departamento de Desporto e Saúde da Universidade de Évora. Desta forma, para doentes com EM, o especialista sugeriu a **atividade aquática** (devido ao aumento do nível de força e de resistência que esta fornece), assim como **atividade aeróbica** (exercícios de força muscular) e **atividades que trabalhem a postura corporal e o equilíbrio** (de modo a prevenir a ocorrência de quedas). Relativamente à **alimentação**, a nutricionista Marta Lima, da Unidade Local de Saúde de Matosinhos (ULSM), esclareceu que não há nenhum alimento que sozinho tenha influência na melhoria da nossa saúde, por isso, “a alimentação deve ser vista como um todo”. **As estratégias a definir “devem ser individualizadas e testadas em função das características de cada um”**, refere. É importante termos uma **alimentação equilibrada**, limitarmos a ingestão de ácidos gordos saturados e darmos primazia aos Omega 3 e Omega 6, potenciadores do efeito protetor e de suplementação. Marta Lima terminou alertando para a forma como são confeccionados os alimentos e para a importância de **beber muita água**, sendo esta vital ao bom funcionamento e regulação do organismo. Por último, Carolina Trindade, psicóloga da SPEM, destacou os desafios que enfrentamos para cuidar da **saúde mental** e gerir as nossas emoções. A psicóloga recomendou fazermos uma avaliação da nossa mente, conhecê-la e permitir um acompanhamento especializado. Como estratégias para melhorar a nossa saúde mental, Carolina indicou o exercício físico (devido aos efeitos positivos e imediatos no nosso cérebro, inclusive, ao nível do humor e da concentração,

podendo este efeito ser duradouro e protetor de outras doenças como depressão, Alzheimer ou demência), a boa nutrição, o aumento do autoconhecimento e ainda a suplementação alimentar e/ou modulação hormonal, que quando medicamente acompanhadas podem também ser benéficas.

Terapias Complementares

Nesta conversa pôde perceber-se os benefícios da meditação, do Reiki e das taças tibetanas em prol do nosso relaxamento e saúde mental e como complemento à medicina convencional. Elsa Ferreira falou-nos da sua experiência pessoal, ela que também é portadora de EM há nove anos e certificada em meditação *mindfulness*. Da sua experiência destaca que o princípio da atividade de meditar pode ser bastante longo, mas que nunca se deve deixar de praticar (pelo menos, cinco minutos por dia) e aprender mais sobre a **meditação**. Jorge Guerra, mestre de Reiki e fortemente motivado pela sua componente no tratamento das emoções, afirma que não há **Reiki** sem meditação. Jorge refere que a redução de *stress* e de bloqueios são alguns dos maiores benefícios desta prática (a qual, inclusive, é já reconhecida pela Organização Mundial de Saúde). Sem comprometer qualquer outro tratamento, o Reiki (tal como as taças tibetanas) é implementado em vários hospitais internacionais, sendo os profissionais de saúde formados para a utilização desta terapia.

Esta sessão terminou ao som de **taças tibetanas**. Ana Guerreiro, formada pela academia Peter Hess nesta terapia, provou que as taças promovem um som e uma vibração harmoniosa que entram no nosso corpo, podendo, desta forma, ser utilizadas para massagens (colocando a taça em cima do corpo e tocando). Ao fim de 10 minutos de terapia a respiração fica mais profunda, a tensão arterial baixa, o consumo de oxigénio é reduzido,

o colesterol baixa e entramos num estado de relaxamento profundo (onde pode acontecer a “auto-cura”).

Mesa ELA/EM

O objetivo da mesa redonda passou por compreender como é possível garantir os apoios, reconhecimento e **acesso célere a prestações sociais a pessoas diagnosticadas com doenças incapacitantes, sem cura, de evolução rápida**. Assim, durante o debate, foram abordados os requisitos que cidadãos portadores de incapacidade temporária ou permanente devem reunir para recorrer ao **Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio** (SAPA), bem como os obstáculos que têm sido encontrados na prescrição e atribuição destes produtos por parte de pessoas com EM e com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

Complementada com o testemunho de uma pessoa com ELA, Ricardo Rodrigues, e da sua cuidadora, Mafalda Rodrigues, a mesa redonda contou ainda com as deputadas Bebiãna Cunha, do PAN, e Paula Santos, do PCP, as quais apresentaram dois projetos de lei que visam dar resposta aos atrasos na emissão do **Atestado Médico de Incapacidade Multiusos** (AMIM). O Coordenador da Unidade Temática 6 da Provedoria da Justiça, João Portugal, também participou na discussão, explicando que as recomendações feitas pela Provedoria (que previam alterações capazes de eliminar os atrasos significativos das Juntas Médicas e medidas para desburocratizar e acelerar a emissão do AMIM) permanecem em análise para regressarem ao Parlamento, em janela temporal indefinida, para votação final.

Enfermagem à Distância de uma App

No dia 4 de dezembro, a Biogen aproveitou o palco do Congresso Nacional para dar a conhecer a mais recente aplicação para

telemóvel, que presta suporte diário às pessoas com EM, bem como aos seus familiares e cuidadores, CLEO. Com o tema **“A Enfermagem à Distância de uma App”**, esta sessão contou com a intervenção de Lidiane Pereira (representante da direção da área técnica da Human Talent) e Margarida Navalhinhas (coordenadora SPEM Évora).

Estatuto dos cuidadores Informais: caso Esclerose Múltipla

Pela voz de Nélide Aguiar (representante da Associação Nacional de Cuidadores Informais), Alexandre Guedes da Silva (Presidente SPEM) e Susana Viana (diretora do Núcleo de Proteção Social e Promoção da Autonomia), a Merck abriu o último dia do evento com uma conversa sobre **“Estatuto dos cuidadores Informais: caso Esclerose Múltipla”**. Existem em Portugal milhares de cuidadores informais, confrontados com diversos desafios diários a que nem o Estatuto do Cuidador Informal veio dar resposta. Assim, com o Movimento “Cuidar dos Cuidadores Informais” pretende-se unir esforços para melhorar a qualidade de vida destas pessoas.

Espaço de diálogo: entre Doente, Cuidador e Médico

A Novartis presenteou-nos com um **“Espaço de diálogo: entre Doente, Cuidador e Médico”**. Com Eugénia Raimundo (psicóloga e *coach*) foi possível assistir às várias fases do acompanhamento médico, que posturas devemos tomar e a como esta relação – entre doente, cuidador e médico – deve de ser gerida e construída. A psicóloga mostrou-nos como, por vezes, a relação médico-paciente pode ser tão adversa e como, a partir de algumas sugestões, podemos alterá-la e torná-la passiva, de confiança e proximidade.

Saúde 4.0

Mover a Montanha

pelo doente com EM



SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.



Patrocinadores



Parceiros Institucionais



ORDEM DOS
MÉDICOS



ORDEM
DOS
PSICÓLOGOS

Apoios



Em Destaque Hack4Good

Abracete: o dispositivo que facilita a monitorização da progressão da EM

A SPEM quis inserir no Congresso uma iniciativa para recolha de ideias que visassem resolver problemas para pessoas com EM. Desta forma, surgiu o concurso Hack4Good que, após ser partilhado em diversas universidades do país, contou com dois projetos inovadores (a Abracete, pertencente a Mariana Oliveira e a Inês Lima, e a Emily, pertencente a António Ramiro e Anabela Florêncio), desenvolvidos por jovens estudantes, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos doentes de EM.

O Hack4Good é desenvolvido e apoiado pela Fundação Calouste Gulbenkian, a qual estimula iniciativas tecnológicas que promovam soluções inovadoras para áreas sociais. O Hack4Good não é mais do que uma maratona de desenvolvimento tecnológico, ou seja, um “hackathon”, que tem por base um desafio de resolução de problemas ou necessidades sociais e ambientais, intervindo assim na melhoria de algumas organizações. Com um júri multidisciplinar, conduzido por Magda Fonseca (especialista em biotecnologia farmacêutica) e António Vilarés (pró-diretor SPEM), a iniciativa passou por um processo de avaliação e votação (entre o público e os jurados) que culminou no último dia do Congresso. No final, o projeto vencedor foi o “Abracete” que, segundo o júri, estava mais objetivo e focado na necessidade.



Enquanto estudantes de Engenharia Biomédica (e Biofísica), da Faculdade de Ciências da Universidade de Lisboa, Mariana e Inês contam que o que mais as motiva é “a perspetiva de melhorar o mundo da saúde através da tecnologia”. Como tal, uma vez que trabalham diretamente para melhorar a vida das pessoas, sentem uma responsabilidade social acrescida. No entanto, as jovens não escondem que houve outro fator que as levou a concorrer. Além do espírito empreendedor da Inês, Mariana explica que tem uma tia com Esclerose Múltipla e, por isso, “assim que soube do concurso da SPEM, pensei imediatamente nela e foi talvez a maior força motriz que me levou a querer participar neste projeto”.

O projeto desta equipa passa pela criação de uma aplicação móvel ligada a um wearable com a forma de bracelete de pulso (como um SmartWatch, por exemplo), visando a facilitação da monitorização da progressão da EM. Abracete foi pensada para “permitir um acompanhamento mais ativo e em tempo real, quer pelo doente, quer pelo seu

clínico, de forma a poder agir precocemente”, explicam as criadoras. O utilizador não tem de fazer nada, visto que, a ideia incide numa recolha passiva de sinais biométricos (dados pelos, já conhecidos, SmartWatches ou FitBands) e do seu posterior tratamento (mediante um algoritmo de inteligência artificial que processa a informação e a coloca num interface compatível com telemóveis Android ou iOS) para, assim, se tecerem conclusões quanto à progressão da doença. Com esta ideia é possível uma ação precoce, “que trará toda uma hipótese de terapêuticas e de abordagens que permitirão retardar o agravamento da doença”.

“Consideramos que uma das principais vantagens deste projeto reside no facto de não ser afeto a nenhum hardware específico, permitindo ao utilizador recorrer a um dispositivo que já tenha”, explicam Mariana e Inês.

As jovens consideram que este desafio superou as suas expectativas e, se pudessem, inscrever-se-iam de novo. “O ambiente entre concorrentes foi sempre muito positivo. Nunca se sentiu rivalidade, mas sim a vontade de ver as ideias crescer. Todos tínhamos um denominador comum: queríamos, de algum modo, melhorar a vida estas pessoas”, afirmam. Desta forma, não escondem que, quando anunciaram os vencedores do concurso, as inundou “um sentimento de orgulho e missão cumprida”.



Inês Lima

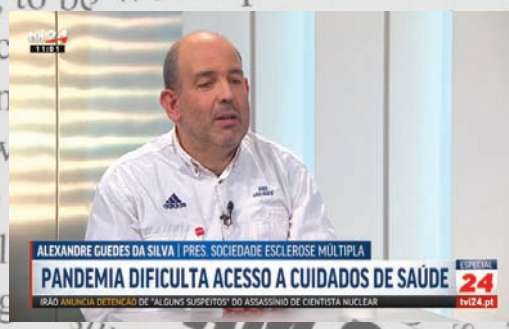
Além do espírito empreendedor da Inês, Mariana explica que tem uma tia com Esclerose Múltipla e, por isso, “assim que soube do concurso da SPEM, pensei imediatamente nela e foi talvez a maior força motriz que me levou a querer participar neste projeto”.



Mariana Oliveira

Congresso da EM 2020

No Dia Nacional da Esclerose Múltipla, muita tinta correu pela imprensa e vários foram os meios que divulgaram o Congresso Nacional de EM e fizeram questão de apresentar histórias de vida, casos e os números que marcam esta realidade. Patente num estudo realizado pela Merck em 2020, 99,2% dos portugueses com EM reconhece a necessidade de mais apoios, quer ao nível de apoio legal (72%), quer de apoio laboral (70,7%).



EM'Casa... mas premiados

Por ter condições para crescer e “escalar” dificuldades e distâncias, o projeto “EM’Casa Ligados” foi enaltecido com Menção Honrosa

Em poucos meses, o projeto “EM’Casa Ligados” entrou no domicílio de várias pessoas e recebeu um galardão. Premiada com a Menção Honrosa na categoria Escalabilidade, em Outubro de 2020, a SPEM participou na 9ª Edição do Prémio Saúde Sustentável, apresentando uma iniciativa que propunha encurtar a distância física dos seus utentes em tempo de confinamento. “Foi uma vitória de todos que, desde a primeira hora, aderiram a esta nova forma de estar e cuidar”, afirma o Presidente da SPEM, Alexandre Guedes da Silva. O Prémio Saúde Sustentável é uma iniciativa do Jornal de Negócios e da Sanofi que, ao longo das oito edições realizadas, tem divulgado e incentivado boas práticas para a sustentabilidade da saúde em Portugal. A edição deste ano, por decisão unânime do Júri, foi dedicada à partilha das Boas Práticas em contexto de COVID-19, com o objetivo de reconhecer e distinguir projetos ou instituições que se destacaram na luta contra a pandemia que enfrentamos. O projeto “EM’Casa”, lançado por meios digitais durante o período de confinamento, tinha como objetivo dar continuidade à intervenção de proximidade que a SPEM promove entre técnicos e utentes. Apesar desta intervenção não se poder fazer fisicamente, criaram-se meios de ligação para que os utentes se continuassem a sentir acompanhados, inclusivamente, com a sua constante atualização,



Coordenadora da SPEM de Beja, Susana da Mata, Presidente da SPEM, Alexandre Guedes da Silva



estas são ferramentas digitais que se mantêm até hoje. A ideia foi posta em prática em apenas duas semanas e passou pela criação de três grupos de Facebook diferentes: “EM’Casa, mas ativos”, “EM’Casa Tranquilamente” e “EM’Casa mais informados”. Através do “EM’Casa, mas ativos”, a SPEM consegue prestar cuidados à distância nas áreas de terapia da fala, fisioterapia, terapia ocupacional e animação socio-cultural. Por sua vez, o “EM’Casa Tranquilamente” disponibiliza práticas de relaxamento e apoio psicológico e social aos portadores de Esclerose

Múltipla (EM). Já o “EM’Casa mais informados” tem como finalidade informar da melhor forma, com conteúdo sério e factual os doentes, cuidadores e familiares. Por ter condições para crescer e “escalar” dificuldades e distâncias, o projeto foi enaltecido na Categoria Escalabilidade, atribuído à SPEM, pelo segundo ano consecutivo, mais um galardão na edição do Prémio Saúde Sustentável. Durante a cerimónia de entrega dos prémios, coube à coordenadora da SPEM de Beja, Susana da Mata, subir ao palco para receber a Menção Honrosa.

Doentes exigem retoma dos cuidados de saúde

Protocolo entre associações de doentes e instituições de saúde privadas tem em vista colocar o doente no centro da prestação dos serviços de saúde

“Senhora ministra, representamos milhões de portugueses doentes que exigem o retomar imediato da atividade assistencial nos hospitais. Não queremos ver a nossa saúde cativa”. Esta é reivindicação da SPEM e de tantas outras Associações de doentes numa carta aberta à Ministra da Saúde, Marta Temido, publicada a 1 de dezembro, por meio do jornal Público. A SPEM foi uma das 70 associações de doentes que, no final de 2020, celebrou um protocolo com instituições privadas do setor da Saúde, pertencentes ao Conselho Estratégico Nacional da Saúde da CIP (Confederação Empresarial de Portugal), com vista à melhoria dos cuidados prestados ao doente e à retoma urgente dos cuidados de saúde.

Segundo o Portal da Transparência do Serviço Nacional de Saúde, citado no protocolo, por causa da pandemia, “nos primeiros sete meses do ano, houve menos sete milhões de contactos presenciais nos centros de saúde

face ao ano passado (...) e menos dois milhões de contactos presenciais nos hospitais”.

Perante estes números, as associações de doentes e as instituições privadas do setor da saúde exigem “um plano extraordinário de retoma e recuperação da atividade”.

O protocolo entre Associações e instituições privadas propõe assim 13 medidas de implementação imediata para a retoma urgente dos cuidados de saúde destes cidadãos. Dessas medidas, destacam-se “a criação de um plano de recuperação específico” para o efetivo e urgente acesso aos Cuidados de Saúde Primários, “a criação de um Serviço de Apoio ao Doente” nas unidades de saúde de maior complexidade e dimensão e a garantia de acompanhamento do doente através de um “auxílio especial a todos



as pessoas que dele necessitem, nomeadamente pessoas idosas” e as que “apresentem limitação das funções físicas ou mentais”.

O acesso à medicação hospitalar, uma das maiores preocupações das associações de doentes crónicos, é outro dos pontos definidos neste protocolo. O documento pressupõe a criação de um “serviço nacional de entrega de medicamentos ao domicílio, que permitirá ao utente encomendar e receber os seus medicamentos sem sair de casa”.

A desconfiança dos portugueses em relação ao SNS

Em novembro do ano passado, a reunião do Infarmed, que juntou vários peritos para analisar a situação epidemiológica em Portugal, no âmbito da pandemia de COVID-19, revelou a clara desconfiança dos portugueses em relação ao Serviço Nacional de Saúde (SNS), com base em dados do estudo “Perceções Sociais sobre a COVID-19”, realizado pela Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP).

Em relação à capacidade de resposta dos serviços de saúde à COVID-19, 40% das pessoas manifestam-se “pouco confiantes e nada confiantes”. Os mesmos sentimentos de desconfiança que revelaram em maio de 2020.

40%

Aproximadamente 70% das pessoas afirmarem estar pouco ou nada confiantes quanto à capacidade de resposta dos serviços de saúde a outras doenças.

70%

3,1 milhões é o número de pessoas em Portugal com um seguro de saúde. Segundo a Autoridade de Supervisão de Seguros e Fundos de Pensões (ASF), entre maio e setembro de 2020, existiu um aumento de 600 mil subscritores de seguros de saúde no nosso país. A procura destes serviços pode dever-se à procura de meios alternativos ao SNS, dado o aumento da desconfiança no mesmo por parte da população.

3,1 milhões

Aconselhamento Global sobre Vacinação contra a COVID-19 para Pessoas com EM



Se tem EM e não sabe se deve tomar a vacina espere as recomendações da MS International Federation.

Segundo diversos especialistas, os riscos da COVID-19 superam quaisquer riscos potenciais da vacina.



*Nota: Os conselhos que lhe dirigimos foram desenvolvidos por médicos espe-

cialistas de EM e por investigadores competentes na área, encontrando-se recentemente publicados na plataforma da MS International Federation (<https://www.msif.org/news-and-events/>)

A COVID-19 é uma nova doença, causada pelo vírus SARS-CoV-2, que pode afetar os pulmões, vias respiratórias e outros órgãos. Segundo a MS International Federation (em português, Federação Internacional de Esclerose Múltipla), as evidências atuais mostram que ter EM não aumenta a probabilidade de desenvolver COVID-19 ou de ficar gravemente doente quando comparado com a população em geral. No entanto, os seguintes grupos de pessoas com EM são mais suscetíveis a um caso grave de COVID-19: pessoas com EM progressiva; pessoas com EM com mais de 60 anos; homens com EM; negros com esclerose múltipla e possivelmente pessoas do sul da Ásia com EM; pessoas com níveis mais altos de deficiência (por exemplo, uma pontuação EDSS de 6 ou acima, que se relaciona com a necessidade de usar uma bengala); pessoas com EM e obesidade, diabetes ou doenças de coração ou pulmões.

A Vacina da Gripe é segura?

A vacina contra a gripe é segura e recomendada para pessoas com EM. Para países que estão a entrar

na época da gripe, recomenda-se que pessoas com EM recebam a vacina contra a gripe sazonal assim que estiver disponível.

Pessoas com EM devem tomar a vacina contra a COVID-19?

A ciência já mostrou que as vacinas de mRNA COVID-19 (Pfizer-BioNTech e Moderna) são seguras e eficazes. Não obstante, assim como outras decisões médicas, a decisão de tomar a vacina deverá ser feita em parceria com o seu profissional de saúde. Desta forma, deve receber a vacina de mRNA (Pfizer-BioNTech ou Moderna) se e assim que estiver disponível para si. Segundo avançado pelos especialistas, **os riscos da doença COVID-19 superam quaisquer riscos potenciais da vacina.** Além disso, não só a pessoa com EM, como também membros da família e contactos próximos devem receber a vacina, pois, só assim se pode ir diminuindo o impacto do vírus aos poucos.

Se teve COVID-19 e recuperou também deve vacinar-se, visto que, a infeção anterior não o protege definitivamente contra infeções

futuras por Corona Vírus (pelo contrário, a sua proteção é indefinida).

Importa referir que, as vacinas Pfizer-BioNTech e Moderna requerem duas doses, ou seja, precisará de tomar as duas para que a vacinação seja totalmente eficaz. Assim, aconselha-se a que siga as diretrizes locais, regionais e nacionais quando for chegado o momento da toma da vacina. Tome nota que, após a vacinação completa (a toma total das doses), **pode demorar até três semanas a atingir a imunidade máxima.**

Embora os dados dos ensaios clínicos indiquem que a proteção da vacina é bastante alta e que perdura durante vários meses (ou seja, as pessoas vacinadas terão um risco muito mais baixo – menos de 5% - de ter sintomas de COVID-19 ou de contrair o vírus se expostos ao mesmo), **ainda não se sabe concretamente por quanto tempo uma pessoa vacinada ficará protegida contra o Corona Vírus.** Por este motivo, no futuro, poderá vir a ser necessário um novo processo de vacinação contra a COVID-19 (obrigando à toma de mais doses da vacina).

Cleo: a minha aplicação para a Esclerose Múltipla

Chega agora a Portugal a app móvel que quer melhorar a qualidade de vida das pessoas com EM.

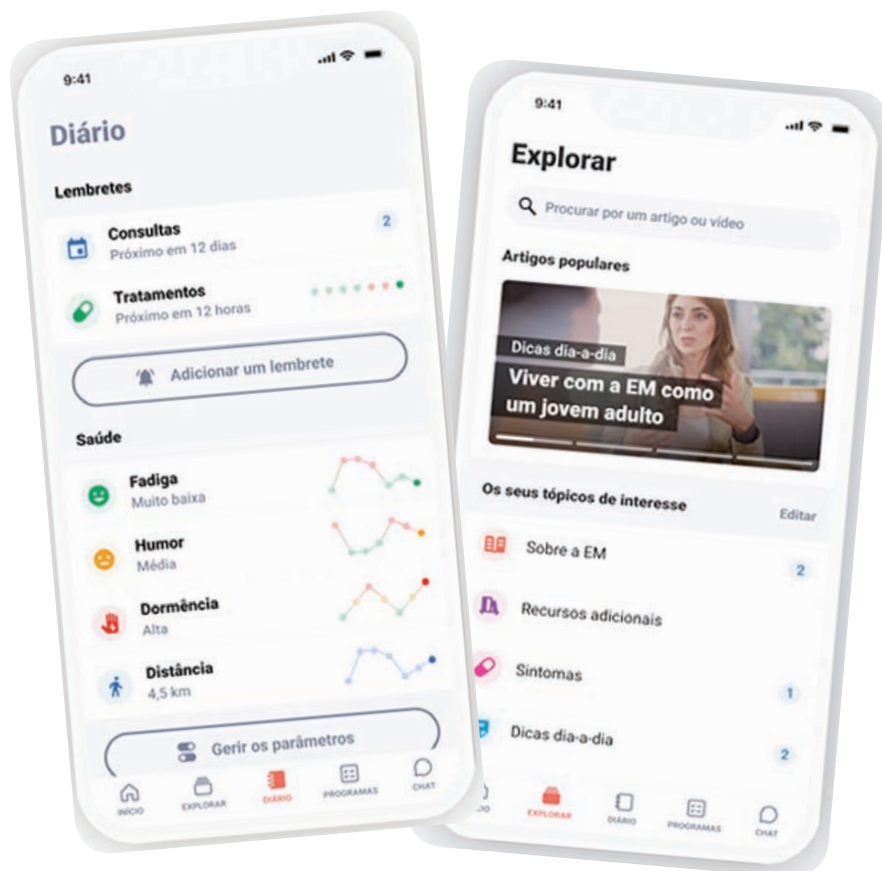
Desenvolvida em colaboração com Associações de Doentes por todo o mundo, incluindo a SPEM, a CLEO - uma aplicação, lançada pela Biogen (empresa de biotecnologia), que presta suporte diário às pessoas com esclerose múltipla (EM), bem como aos seus familiares e cuidadores - encontra-se atualmente disponível para ser descarregada gratuitamente, tanto por dispositivos Android como iPhone.

Com o objetivo de facilitar o dia-a-dia dos doentes com EM e melhorar a sua qualidade de vida, a CLEO permite a cada utilizador acompanhar o seu estado de saúde, sintomas, níveis de fadiga, esforço físico, entre outras informações que poderão, posteriormente, ser partilhadas com a equipa de profissionais de saúde que acompanham o doente.

As principais funcionalidades da CLEO passam por: ser um media atualizado para quem procura informação sobre a EM; ser um diário pessoal, monitorizando a sua saúde; ser uma “biblioteca” de programas de saúde e bem-estar; ser uma enfermeira em formato chatbot, isto é, uma linha de comunicação direta com um profissional de saúde que o possa ajudar.

De acordo com a diretora-geral da Biogen Portugal, Anabela Fernandes, “a ideia surgiu da necessidade de desenvolver uma solução simples e intuitiva que acompanhasse o dia-a-dia de cada pessoa com Esclerose Múltipla e lhes permitisse uma melhor gestão da sua doença, quer através da partilha de informação credível, quer a partir de um maior suporte”.

Esta aplicação possibilita adicionar lembretes para a toma de medicação e para a marcação de consultas e exames. Em adição, além de conter um serviço de chat - através do qual



uma equipa de enfermeiros poderá responder a todas as suas questões relacionadas com a doença -, a app CLEO contém ainda um conjunto de informações, artigos e histórias de pessoas com EM, com recomendações úteis para o quotidiano dos doentes, assim como diversos programas de saúde e bem-estar, que incluem práticas de mindfulness.

A Biogen tenciona, assim, atualizar a aplicação de forma regular com novos conteúdos e funcionalidades. Neste sentido, prevê-se que, futuramente, para a área de “saúde e bem-estar”, a CLEO conte também com planos de exercício físico e nutrição validados por profissionais de saúde, com o propósito de ajudar as pessoas com EM a viver com maior qualidade de vida.

Cleo™

Uma app desenvolvida para quem vive com esclerose múltipla.

A aplicação, já disponível em países como Estados Unidos, Reino Unido, Alemanha, França, Espanha e Itália, chega agora a Portugal com a ambição de impactar 1000 subscritores até ao final de 2021.

 Biogen.

LEIRIA: Por terra de reis, poetas e escritores

Reza a lenda que, no tempo do rei D. Afonso Henriques, o Castelo de Leiria, tendo uma localização estratégica, era cobiçado por invasores. Certo dia, o rei foi surpreendido por um regimento de Castelhanos e ordenou aos seus soldados que cercassem o castelo.

Os soldados portugueses, em franca desvantagem numérica, desanimaram. Mas, eis que um corvo decide pousar nos ramos de um pinheiro, bem por cima do exército amedrontado e começa a crocitar de forma intensa. Tal facto inusitado foi entendido pelos soldados como presságio de glória e incutiu-lhes coragem para saírem vitoriosos da batalha. Em memória desse feito, o brasão da cidade de Leiria tem inscritos dois corvos pretos. Venha conhecer esta bela cidade banhada pelo rio **Lis** e o seu afluente, o rio **Lena**.

Texto e fotografias
de Cândida Proença



Centro de Leiria

Museu de Leiria

Alojado no antigo Convento de Santo Agostinho, o fantástico **Museu de Leiria** conta a história da cidade de forma surpreendente. Destaco da exposição permanente os fósseis de Guimarota (fósseis de mamíferos primitivos com 150 milhões de anos) e o Menino do Lapedo (fóssil de uma criança que remonta ao Paleolítico Superior). Este espaço museológico detém um grande acervo de arqueologia, escultura, pintura antiga e contemporânea. Aquando da nossa visita, estava patente a exposição temporária intitulada **Plasticidade – uma história dos plásticos em Portugal**. O evento teve como grande objetivo recordar a omnipresença do plástico e a necessidade da sua reintegração num ciclo de vida mais eficiente, sustentável e ecológico. Focou as repercussões científicas, sociais, artísticas, económicas, tecnológicas e ambientais o famoso material e recebeu o **Prémio Trabalho de Museologia**. Desde a sua inauguração, o espaço museológico arrecadou vários galardões, sendo um deles uma menção honrosa na categoria **Acessibilidade Física** no âmbito do **Prémio Acesso Cultura**. Devido à situação pandémica que vivemos, é obrigatório o uso de máscara dentro das instalações e a desinfeção regular das mãos. O Museu encontra-se aberto todos os dias da semana entre as 9:30 e as 17:30.

Moinho de Papel

O **Moinho de Papel** situa-se nas margens do rio Lis, data da época medieval e foi criado especificamente para a produção de papel e instalado na cidade em **1411**. É o primeiro Moinho de papel conhecido em Portugal e a primeira fábrica na cidade. No século XVI, serviu para o abastecimento de água do **Convento de Santo Agostinho**. Seis séculos depois, o espaço sofreu obras de requalificação e em 2009 foi inaugurado como museu dedicado às atividades de produção de



Castelo de Leiria



Moinho de papel

papel, farinha e azeite. A visita para portadores de deficiência motora é apenas parcial mas vale a pena pela envolvente e a grande mó que encanta miúdos e graúdos.

Leiria viveu um período de grande fulgor cultural e artístico com grandes vultos que desde 1500 até aos nossos dias se envolveram num espaço de sonho espraiando as suas vocações pelo calmo rio Lis em romances, contos e poemas que merecem ser lembrados.

Francisco Rodrigues Lobo, poeta e prosador, nasceu em 1579

e faleceu, de forma prematura, quando seguia de barco de Lisboa para Santarém. Quis o destino que o poeta que tão bem cantou o rio **Lis** se afogasse no rio **Tejo**. Era o príncipe dos poetas bucólicos em Portugal.

A estátua do **“Pastor Peregrino”** que representa o referido poeta localiza-se no agradável **Jardim Luís de Camões**, espaço totalmente acessível a quem se desloca de cadeira de rodas. É o maior espaço verde da cidade, remontando a sua construção ao século XIX.



O Pastor Peregrino

Possui restaurante, snack-bar, esplanada e instalações sanitárias. Local de lazer e passeio, não faltam bancos e esplanadas que convidam a uma pausa à sombra das árvores seculares. Nesse local encontra-se a já referida estátua do “**Pastor Peregrino**” cujos versos apresento:

“ Feroso Rio Liz, que entre arvoredos/ Ides detendo as águas vagarosas/ Até que umas sobre outras de invejosas/ Ficam cobrindo o vão destes penedos (...)”

Digno de ser fotografado, refiro o **Monumento a Luís Vaz de Camões**. Escultura de arte contemporânea, alusiva ao poeta, é constituída por uma estátua de pé, com o braço direito e o rosto erguido como se estivesse a declamar os seus brilhantes versos. O Monumento foi inaugurado a 10 de junho de 1980 no âmbito das comemorações do Dia de Portugal. **Afonso Lopes Vieira**, poeta naturista, cantor das belezas do mar, dos campos e dos animais nasceu em Leiria em 1878. Partilho uns versos do poeta que nos transportam para a poesia trovadoresca:

“ Ai flores, ai flores do Pinhal florido / Que vedes no mar? /Ai flores, ai flores do Pinhal florido/ Que grande saudade, que longo gemido/ Ondeia nos ramos/ Suspira no ar”.

Eça de Queiroz ficou conhecido ao escrever, em Leiria, O Crime do Padre Amaro. Posteriormente, o romance serviu para a realização de um filme com o mesmo nome.

Santuário do Senhor Jesus dos Milagres

O Santuário dos Milagres

localiza-se a 6 kms de Leiria. De estilo Barroco, a Igreja começou a ser construída no século XVIII em honra a um milagre atribuído a Jesus Cristo. Com o dinheiro das esmolas de devotos, foi possível começar a edificar a Igreja em 1732, sendo que em 1750, o interior estava concluído. As torres e o exterior do Santuário estariam concluídos apenas nos finais do

Roteiro - Boa Viagem



Monumento a Camões



Convento de Santo Agostinho



Santuário dos Milagres



Com a dra Vânia Carvalho

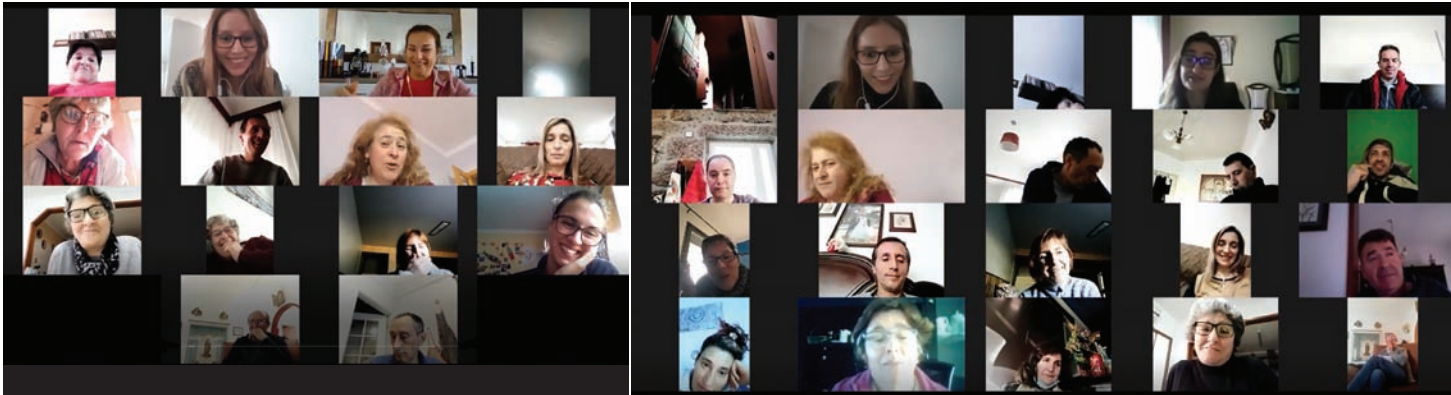
século XIX com o traço do arquiteto **Korrodi**, tornando-se um dos principais destinos de peregrinação do país. No século XX, o culto ao **Senhor dos Milagres** só era suplantado pelo culto ao **Santuário de Fátima**. O acesso ao interior da Igreja faz-se por uma entrada lateral e com o auxílio de uma rampa. No interior da mesma, a deslocação realiza-se sem dificuldade. No exterior, o portador de mobilidade condicionada pode apreciar o

Santuário sem restrições. Convém referir que o **Castelo de Leiria** se encontra encerrado ao público devido a obras de requalificação que visam torná-lo mais acessível a todos os visitantes, inclusivamente a quem tem limitações motoras. Aquando da nossa visita à cidade e, em consequência da pandemia que continua a restringir as deslocações e visitas, a grande maioria das Igrejas estava fechada. Assim sendo, usu-

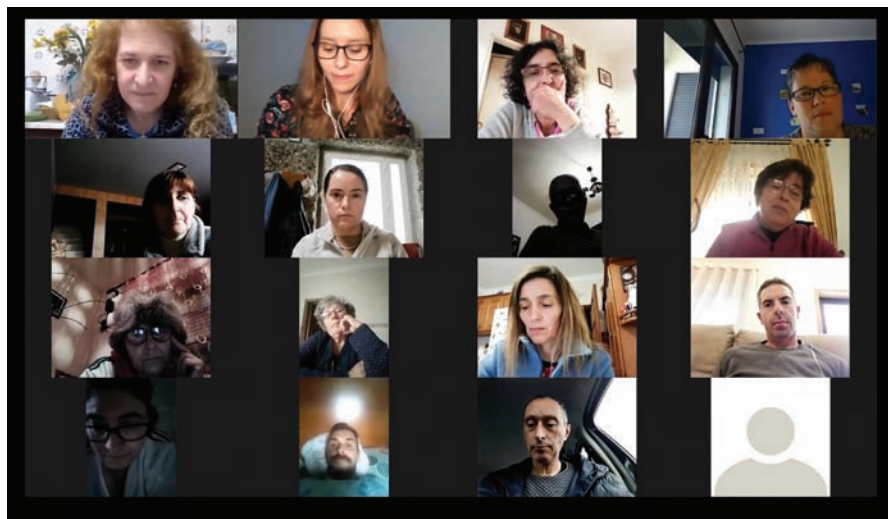
fruímos, preferencialmente dos espaços abertos à beira-rio, do **belo e acessível Jardim Luís Vaz de Camões** e a sua estatuária e a **Praça Francisco Rodrigues Lobo** que se assume como sala de visitas da cidade. Agradeço à dra **Vânia Carvalho** a entusiástica visita ao **Museu de Leiria** que tem vindo a merecer reconhecimento nacional e internacional pela qualidade das suas exposições permanentes e temporárias.

Projeto EM'Laço

Notícias EM' laço Itinerante



O EM'laço Itinerante é um projeto da SPEM iniciado durante o ano de 2020, com expectativas de continuidade durante o próximo ano. Inicialmente planeado para realização de visitas domiciliárias presenciais, este projeto sofreu algumas adaptações por consequência do vírus COVID-19. Os beneficiários do projeto, portadores de EM, receberam nas suas casas equipamento informático e informação sobre como manusear esse equipamento, no sentido de iniciarem o seu processo de proximidade com outros portadores da doença e, de acompanhamento por profissionais da SPEM. O objetivo manteve-se desde o início: melhorar a qualidade de vida do Portador de EM no seu domicílio mas, prestando-lhe acompanhamento remoto através das plataformas digitais. Este projeto abrangeu 31 pessoas



diagnosticadas com EM, residentes em regiões rurais do país – Porto, Coimbra, Leiria, Viseu, Santarém, Évora e Beja – contribuindo para atenuar o sentimento de isolamento e solidão social, intensificado pelos períodos de confinamento. Para além de proporcionar atendimentos personalizados e individuais nas áreas de apoio social, psicológico, animação sociocultural e fisioterapia, este projeto permitiu a criação de uma rede de laços sociais entre portadores de EM, através da realização de sessões de grupo dinâmicas e informais. Estas atividades também possibilitaram a partilha de testemunhos sobre a vivência com EM, a troca de conhecimentos e saberes, a estimulação cognitiva e o reforço da comunicação interpessoal. Houve ainda oportunidade de proporcionar a dois dos beneficiários do projeto com necessidades específicas avaliadas pela empresa

ANDITEC Tecnologias de Reabilitação Lda., equipamento tecnológico de reabilitação, nomeadamente, a implementação de sistemas de comunicação e acesso ao computador. Foram aplicadas tecnologias como: computador portátil; sistema de suporte de chão p/ portátil; sistema de acesso pelo olhar - PCEye Mini; software GRID 3 e sistema de acesso por varrimento – Jelly Bean + Inproman. O EM'laço Itinerante conta com o apoio do BPI e da Fundação "la Caixa".



Com o apoio





Alguns testemunhos de beneficiários do projeto:



A vida com EM ganhou mais cor com a partilha de emoções e experiências de vida com outros colegas com EM, aproximou-nos uns dos outros embora que virtualmente, mas ficamos mais perto uns dos outros. (Carlos Correia, Porto)

Com o apoio da SPEM os dias passam a correr. Ansiosa por uma nova sessão, individual ou coletiva. Assim conhecemos novas caras e fizeram-se novas amizades. FANTÁSTICO! (Aldina Pereira, Santarém)

Graças ao projeto e à SPEM neste tempo difícil, foi muito bom o apoio das colaboradoras porque nos sentimos acompanhados. Na minha opinião deveria haver uma continuação. O meu muito obrigado. (José Barradas, Évora)

Antes de ter o tablet não conhecíamos as pessoas e assim contactamos umas com as outras e parecemos uma família. Gosto de contactar com todos e foi uma coisa ótima para nos conhecermos. (Rosa Roupinha, Beja)

Adorei. É um intercâmbio! É uma troca de partilhas a todos os níveis estamos mais familiarizados. Em termos de solidão ajuda muito mais, portanto acho que é fabuloso e aprendemos muito com estas partilhas. (Adélia Pereira, Viseu)

Foi muito bom porque conheci pessoas fantásticas com a mesma doença que eu. E são pessoas que eu admiro pela simpatia e pela disponibilidade. (Francisco Sebastião, Évora)

Para além da partilha que fazemos em grupo, as terapias a que temos acesso são excelentes, porque para quem reside no interior pode ser este acesso. Terminar este projeto significa que muita gente fica sem este tipo acompanhamento. (Dora Ferreira, Santarém)

Este projeto foi importante para mim porque me permitiu viver as sucessivas quarentenas de forma bem mais positiva. Tivemos encontros de convívio, fisioterapia, reuniões e conheci novas caras simpáticas da EM. Foi uma mais valia para todos nós. Estou grata por esta iniciativa que melhora a qualidade de vida dos portadores de EM em época de pandemia. (Cândida Proença, Coimbra)

Este projeto foi importante para mim, em todas as vertentes ficou carregado de novos rostos, sonhos e ideias, quando realizados, trazem transformação e salvam vidas! (Celeste Fé, Coimbra)

Este projeto foi qualquer coisa de muito bom. Sei que posso contar com a ajuda de pessoas de coração cheio, sempre prontas para ajudar. Ter conhecido um grupo com pessoas com as mesmas dificuldades é sentir que não estou sozinha. O miminho das sessões é maravilhoso. Obrigado! (Dionísia Gavancha)

É uma coisa fantástica que a SPEM arranjou e um convívio excelente entre todos. (José Pedro)

Obrigado pela iniciativa! É uma forma de estarmos juntos online! (Rute Marques)

Se não fosse este projeto não conseguiria aprender a mexer num tablet e a enviar emails. Agora conheço mais pessoas com a mesma doença que eu e consigo ocupar o meu tempo livre. (Rosário Gomes)



A Nutrição Entérica e Parentérica

Felizmente, cada vez mais, vamos tendo consciência da importância de termos uma alimentação saudável e equilibrada.

Texto de Fátima Ruivo

A “boa” nutrição desempenha um papel relevante no controlo da nossa saúde e no equilíbrio interno do nosso organismo. Assim, a nossa alimentação deve ter em atenção os diversos tipos de nutrientes de forma a que estes nos ajudem a repor energia (proteínas, lípidos, glícidos), a manter íntegro o nosso sistema esquelético (cálcio, fosforo), na reparação de tecidos (proteínas e

minerais) ou na regulação do nosso organismo (vitaminas). (Ver caixa) Geralmente e na grande maioria dos casos, a nossa alimentação processa-se por via oral (pela boca), no entanto, por vezes, estamos perante situações em que temos de recorrer a regimes de alimentação/nutrição alternativos, os denominados regimes (de nutrição) artificial (entéricos e parentéricos), para que os níveis de hidratação

e nutricionais possam ser mantidos, evitando situações graves de desidratação e de desnutrição. A desidratação faz com que o organismo não retenha a necessária quantidade de fluídos, seja devido a uma menor ingestão de líquidos ou a uma maior perda dos mesmos. Fatores como determinadas medicações (redução do fluxo salivar), alterações da mobilidade e da memória ou o recurso a dietas

SISTEMA ESQUELÉTICO – É o conjunto de ossos e de diversas estruturas como ligamentos, cartilagens e tendões que permitem o movimento e a sustentação do nosso corpo, a proteção de órgãos vitais e a concentração de substâncias, como, por exemplo, o cálcio.

PROTEÍNAS – São substâncias constituídas por aminoácidos (moléculas formadas por carbono, oxigénio, hidrogénio e nitrogénio) ligados por ligações peptídicas e exercem várias funções no nosso organismo (transporte de oxigénio, contração muscular, produção de anticorpos). Podem ser encontradas na carne, peixe, ovos e produtos lácteos.

LÍPIDOS – (gorduras) são substâncias caracterizadas pela fraca solubilidade em água e elevada em solventes orgânicos. De entre as suas funções no organismo destaca-se o seu papel na reserva de energia, no isolamento térmico e na absorção de vitaminas. Os lípidos encontram-se em gorduras como o azeite e a manteiga, em frutos como o abacate e o coco, em carne de bovino e em peixes como o salmão.

GLÍCIDOS – Conhecidos habitualmente por hidratos de carbono, têm uma função, essencialmente, energética. Podemos encontra-los em alimentos como pães, bolos, biscoitos feitos com farinha branca refinada, no açúcar branco, arroz, massas, chocolates, etc.

MINERAIS – (sódio, potássio, fósforo, cálcio) são compostos que existe nos órgãos, no sangue, nos fluídos corporais e que podem desempenhar funções relacionadas com a contração muscular, os processos metabólicos ou a condução dos impulsos nervosos.

Alguns alimentos onde se pode encontrar os minerais acima mencionados:

- Sódio (carne. Peixe, sal de cozinha);
- Potássio (leguminosas, carne, peixe, moluscos, crustáceos);
- Fósforo (produtos lácteos, carne, peixá)
- Cálcio (produtos lácteos, frutos secos, produtos hortícolas)

modificadas podem também contribuir para níveis de desidratação elevados. A desidratação pode condicionar o efeito dos fármacos, levar a infecções urinárias ou estados de obstipação, dificultar a cicatrização de feridas e o tratamento de infecções, entre outros. A desidratação também pode ter implicações graves, como maior propensão para estados infecciosos, prolongamento do internamento hospitalar, cicatrizações demoradas e maior possibilidade de complicações no pós-operatório.

Estas situações podem ocorrer nos casos de patologias oncológicas (cabeça e pescoço) entre outras, AVC'S (acidentes vasculares cerebrais), doenças desmielinizantes, como a EM (em que a disfagia severa apresenta elevado risco de broncoaspiração), patologias inflamatórias do intestino, anorexia, etc. Assim, sempre que necessário e para que estas situações possam se ultrapassadas, recorre-se à nutrição artificial.

NUTRIÇÃO ARTIFICIAL (ENTÉRICA E PARENTÉRICA) NUTRIÇÃO ENTÉRICA (NE)

Sob a designação da nutrição entérica podemos encontrar um tipo de alimentação composta por suplementos alimentares de administração oral ou o suporte alimentar através de um tubo ou sonda flexível. No primeiro caso, este tipo de suplementos está indicado sempre que a quantidade de alimentos e de bebidas ingeridas não é suficiente para suprir determinadas necessidades nutricionais, podendo não se verificar alterações da deglutição ou do sistema gastrointestinal. O mercado disponibiliza um leque variado destes produtos, desde produtos auxiliares da deglutição, como os espessantes, as águas gelificadas para a toma de medicamentos e repor níveis de hidratação, produtos de elevado valor proteico ou energético, suplementos bebíveis ou em forma de barritas multivitamínicas ou

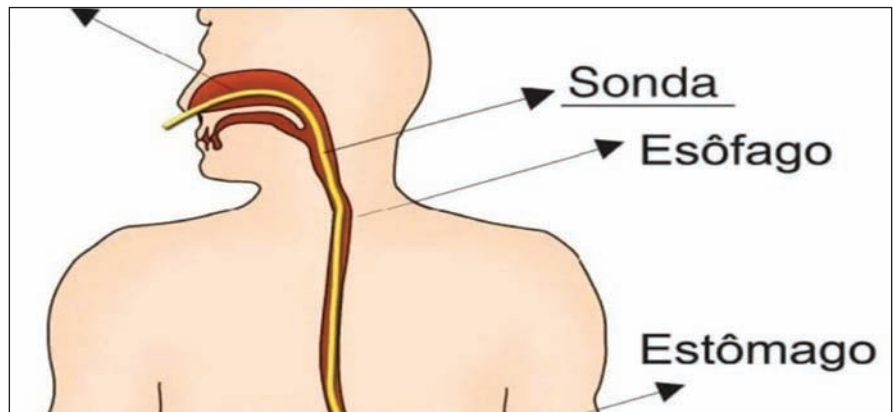


Fig. 1 – Percurso da sonda nasogástrica desde a cavidade nasal até ao estômago.



Fig. 2 – Mulher com sonda nasogástrica (SNG)

de minerais. No segundo caso temos o suporte nutricional por sonda.

SONDA NASOGASTRICA (SNG)

Nos casos em que a alimentação não pode realizar-se por via oral (pela boca), esta via alternativa de alimentação pode fazer-se através de sonda nasogástrica introduzida pela cavidade nasal (nariz) através de um tubo fino e flexível que é posicionada no estômago ou no intestino delgado e falamos, então, de sonda nasoentérica. Na nutrição entérica, este é o procedimento mais comum para casos de curta duração (três a quatro semanas) e sempre que o sistema gastrointestinal (GI) se encontre íntegro. Os

alimentos devem ser administrados com uma seringa de alimentação sob a forma líquida ou pastosa e podem incluir, por exemplo, sopas passadas com carne ou peixe, batidos, sumos de fruta e iogurtes. Aquando da colocação da sonda, os familiares ou cuidadores são instruídos dos procedimentos a ter, assim como do modo de manuseamento da sonda. A sonda também pode ser acoplada diretamente no abdómen através de um pequeno corte ou punção e direcionada ao estômago (gastrostomia) ou ao intestino (jejunostomia). A escolha do tipo de sonda depende da avaliação realizada, da duração prevista para a manutenção deste suporte nutricional e muitas vezes de fatores económicos implicados.

[página seguinte](#)

Terapia da fala - Artigo técnico

A GASTROSTOMIA PERCUTÂNEA ENDOSCÓPICA (PEG)

É uma técnica endoscópica que consiste na introdução de uma sonda na cavidade gástrica através da parede abdominal, permitindo, assim, a administração de comida sob a forma líquida ou pastosa, de líquidos e de medicamentos. A PEG tem como principais objetivos o fornecimento do aporte nutricional e a melhoria da qualidade de vida ou mesmo, em muitos casos, a sobrevivência destes indivíduos. A PEG está aconselhada sempre que se verificam distúrbios da deglutição (dificuldades de mastigação, sucção e deglutição, perigo de aspiração para os pulmões de fluidos ou de resíduos alimentares, infecções respiratórias recorrentes, etc.) resultantes de patologias neurológicas, neoplásicas, inflamatórias, metabólicas, oncológicas, entre outras.



Fig. 3 – PEG (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy)

JEJUNOSTOMIA (TUBO - J)

Consiste na colocação de um tubo (procedimento cirúrgico) para nutrição entre a parede abdominal e o jejuno. Este suporte nutricional está indicado quando não é possível a passagem de alimentos pelo estômago.

NUTRIÇÃO PARENTÉRICA (NP)

A Terapia nutricional parentérica consiste na administração por via intravenosa, através de cateteres,

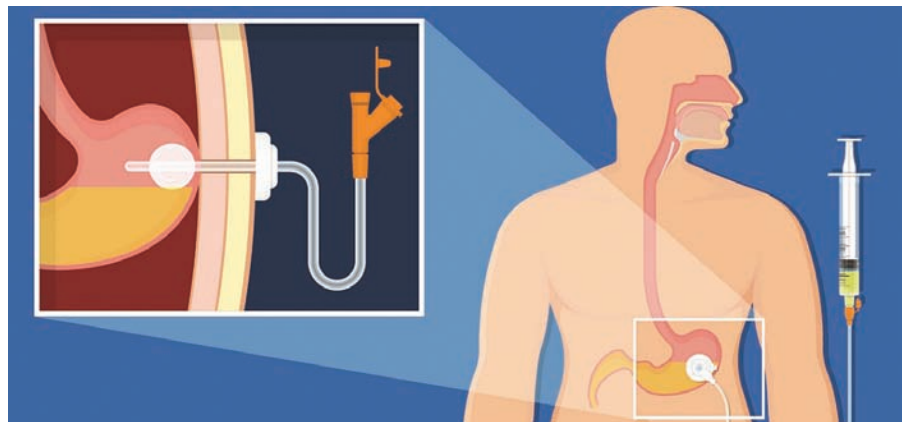


Fig.4 – Jejunostomia - j

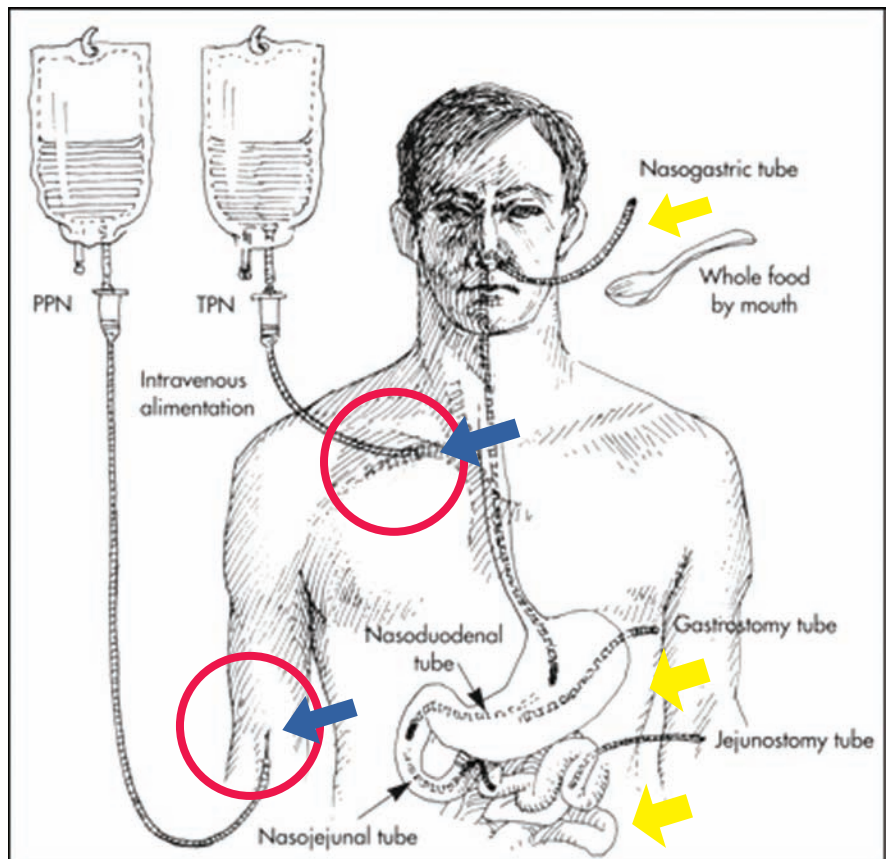


Fig. 5 – Alimentação Parentérioca

de parte ou da totalidade dos nutrientes (soluções farmacológicas) necessários diários a uma alimentação equilibrada. No caso dos nutrientes serem administrados na sua totalidade podem mesmo incluir aminoácidos, calorias, minerais, lipídios e vitaminas. A administração total ou parcial depende da gravidade da patologia e da severidade desnutricional. Este tipo de nutrição está, geralmente, indicado em casos de perturbações do foro gastrointestinal. Este tipo de alimentação é sempre realizada em meio hospitalar.

BIBLIOGRAFIA

Filho; GOMES, Guilherme F.; FURKIM, Ana Maria. Manual de Cuidados do Paciente com Disfagia. São Paulo: Lovise, 2000.

Pode colocar as suas dúvidas através do seguinte endereço: fatima.ruivo@spem.pt
Siga a página no FACEBOOK EM' CASA MAS ATIVO



Entre neurónios e linhas o que se pretende é capacitar

Entre Faro e Lisboa há várias ideias que passaram do papel para a vida real. Os projetos da SPEM foram apoiados pelo Instituto Nacional para a Reabilitação (INR) e já começaram a dar cartas. No ano anterior a SPEM submeteu, ao INR, três projetos de intervenção social que têm como objetivo dar resposta às necessidades dos utentes e capacitar, de forma criativa e/ou especializada, as pessoas com Esclerose Múltipla ou com outras doenças neurodegenerativas. Os projetos (ENTRE)Linhas, Capacitação e Neurolândia foram agora aprovados e já mostram os seus benefícios, valor e relevância.



Projeto cofinanciado pelo programa de financiamento a projetos pelo INR, I.P. 2020



SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA



Atelier (ENTRE)Linhas

O (ENTRE)Linhas é um espaço de costura e de trabalhos manuais, onde todos os produtos elaborados são realizados e projetados pelos utentes com Esclerose Múltipla do Centro de Atividades Ocupacionais (CAO). Este projeto surge da necessidade sentida pela equipa em criar uma ocupação que desenvolvesse as capacidades das pessoas com EM e que, o mesmo tempo, permitisse a realização de atividades úteis e importantes para a sociedade e para os próprios utentes. Com a abertura do atelier (ENTRE)Linhas foi possível criar novos

projetos para o CAO. Foram estabelecidas algumas parcerias com entidades locais, para divulgação dos produtos do atelier, permitindo, assim, o envolvimento da comunidade com SPEM. Além disso, esta iniciativa, devido à possibilidade de venda dos produtos produzidos, contribuiu para uma maior divulgação e sensibilização da população não só para a doença, como também para a aptidão, habilidade e competências de trabalho que têm as pessoas portadoras de EM.

Devido à pandemia, os Workshops de costura programados foram adiados para o decorrer deste novo ano. No entanto, segundo a equipa do (ENTRE)Linhas, é notória a satisfação e a gratificação dos utentes com a concretização deste projeto, dos produtos que executam e com o envolvimento da comunidade e do próprio pessoal da SPEM, que mostram interesse em obter os artesanatos e de os expor ao público. Maria do Rosário, utente do CAO, conta que para ela o atelier de costura foi “uma mais-valia. Não só pelo prazer de coser à máquina, mas também pelo gosto em escolher o tecido,



as aplicações, cores, etc. Assim, mantenho-me ocupada e abstenho-me de todas as coisas menos boas que uma doença crónica acarreta. Além de beneficiar a minha saúde mental, também me ajuda fisicamente, porque estou mais ativa derivado aos movimentos específicos que tenho de fazer. Esta atividade melhora o meu bem-estar. Mesmo quando vou para casa, muitas vezes dou por mim a pensar no que poderei vir a fazer amanhã no atelier.”

Capacitação

O projeto de Capacitação para a Empregabilidade disponibiliza um leque de formações em soft skills, destinadas a pessoas com doenças crónicas degenerativas do sistema nervoso central.

Elaborado de forma a ser replicado por outros profissionais e noutras patologias, o Programa de Capacitação para a Empregabilidade permitiu aos próprios participantes escolherem a sua formação teórica.

Com total foco na empregabilidade e empreendedorismo, todos os módulos da formação são sempre lecionados a partir da seleção feita pelos participantes, visando colmatar as suas necessidades específicas. Concretamente, o plano de formação da SPEM (já disponível em resumo no nosso website) tem por base os seguintes módulos:



Programa de Capacitação para a Empregabilidade

9 MÓDULOS - Sessões das 14h30 às 16h30

- **COMO CONSTRUIR A SUA MARCA PESSOAL**
26/02/2020
- **COMUNICAÇÃO NÃO VERBAL**
25/03/2020
- **ATENDIMENTO AO PÚBLICO**
29/04/2020
- **RESOLUÇÃO/GESTÃO DE CONFLITOS**
20/05/2020
- **FALAR EM PÚBLICO – APRESENTAÇÃO DE SUCESSO**
24/06/2020
- **TRABALHAR EM EQUIPA**
29/07/2020
- **MARKETING DIGITAL: PRIMEIROS PASSOS**
16/09/2020
- **NETWORKING E MENSAGEM**
28/10/2020
- **LINKEDIN**
25/11/2020

INSCRIÇÕES: enviar e-mail para maria.dias@spem.pt Com Nome, Data de Nascimento e Regime de participação (presencial ou online) ou contactar 939393229.
LOCAL: Praça David Leandro da Silva nº25 - 1950-064 Lisboa (ao lado do edifício principal SPEM)



Importa ainda referir que, devido ao Covid-19, todas as sessões de formação realizadas em 2020 aconteceram online. As formações são todas dadas pela Fábrica do Empreendedor que, devido ao seu know-how nas áreas abordadas, foi a escolha óbvia para parceiro deste projeto e da SPEM.

• **Como construir uma marca pessoal** – pretende desenvolver a capacidade de empreendedorismo dos indivíduos, fornecendo ferramentas facilitadoras da criação de uma imagem;

• **Comunicação não verbal** – visa perceber o que nos diz o nosso corpo e os seus gestos. Por ou-tras palavras, este módulo quer dar a conhecer como funciona a nossa comunicação mesmo quando esta não é falada;

• **Atendimento ao público** – explica como deverá ser realizado um bom atendimento ao público, quais as competências que devemos ter e como devemos comunicar com o cliente;

• **Marketing Digital: primeiros passos** – neste módulo pretende-se explicar o que é o Marketing Digital, qual a sua importância no mercado atual e as estratégias necessárias para implementá-lo no seu projeto;

• **Resolução/Gestão de conflitos** – aqui são fornecidas estratégias para lidar com situações de conflito, de forma a que as pessoas se sintam capacitadas com ferramentas para resolução dos mesmos;

• **Falar em público** – Apresentação de sucesso – visa capacitar os intervenientes para o desenvolvimento de competências comunicacionais em público;

• **Trabalho em equipa** – neste módulo pretende-se reforçar a importância que a comunicação, a gestão de conflitos e a forma de liderar têm no trabalho em equipa;

• **Networking e mensagem** – tem como objetivo demonstrar a importância que a rede de contactos tem na nossa vida pessoal e profissional. Aqui é ensinado como se deve construir uma boa rede de contactos e como se pode utilizar esta estratégia durante a sua vida profissional;

• **LinkedIn** – uma das principais redes sociais na área empresarial. Esta é uma ferramenta essencial para que uma empresa ou marca possa chegar a novos clientes e aumentar a notoriedade.

Projeto cofinanciado pelo programa de financiamento a projetos pelo INR, I.P. 2020





Neurolândia

Sediada em Faro, a Neurolândia é um espaço dinâmico e multidisciplinar que permite um serviço terapêutico a vários níveis: psicoterapia, fisioterapia, terapia ocupacional, meditação, mindfulness, nutrição, ensino de línguas, hidroterapia e hipnoterapia. O objetivo deste projeto passa por aumentar a socialização, o reforço da autoestima e a sensação de bem-estar. O serviço está disponível para pessoas com doenças neurodegenerativas, para os seus familiares e cuidadores. A SPEM Faro tem, assim, desenvolvido um trabalho incansável nesta área, contando com o apoio de todos – desde aqueles que são a “cabeça” do projeto e o iniciaram, aos voluntários que gerem as chamadas de apoio, passando pelos prestadores de serviços (que acompanham, pelo menos, oito doentes de EM semanalmente), até ao grupo de apoio psicológico e/ou de necessidades urgentes, entre outros.

NEUROLÂNDIA FARO - ATIVIDADES TERAPÊUTICAS

A Neurolândia é um projeto da Delegação de Faro da SPEM e dispõe de um amplo espaço terapêutico constituído por oito salas, três caves e equipamento diverso.

HIDROTERAPIA

FISIOTERAPIA

MASSAGEM TERAPÊUTICA

PSICOLOGIA CLÍNICA

PSICOLOGIA EM GRUPO

Workshops



- ✓ Ensino de língua estrangeira
- ✓ Ensino de língua gestual
- ✓ Meditação e Outras da Mente
- ✓ Trabalhos manuais
- ✓ Cinema, teatro e música
- ✓ Nutrição
- ✓ Yoga adaptada
- ✓ Terapia do riso
- ✓ Hipnoterapia
- ✓ Terapia da fala
- ✓ Karaoke
- ✓ Literatura e Poesia
- ✓ PNI - Psico Neuro imunologia
- ✓ Legislação e apoios para incapacidade
- ✓ Mobilidade e acessos
- ✓ Apoios financeiros

A Neurolândia, para lá da dinamização do espaço físico e das atividades terapêuticas, constitui-se igualmente como um espaço cívico inclusivo, colaboracionista e sobretudo solidário.

CONTACTOS:
Nuno Coelho - 917264884
Filipa Marques - 961947302
Praça José Afonso, nº11, em Faro

PROTOCOLOS DE PARCERIA (em desenvolvimento):
CMF, a AREMDA, a COPARAL, a REFOOD Faro, a ARPI, ou a APPC, entre outras instituições oficiais e de solidariedade, da região.



Esperamos por si! Inscreva-se

Notícias Delegações e Gerais



Imagem 1 - A praia, aquele local sagrado, em que a terra toca o mar, onde o sol se esconde para lá do horizonte e onde os problemas se afogam. A praia, onde o cabelo desgrenhado e a pele salgada mostram a felicidade que é poder mergulhar na água que nos lava a alma. A praia, o local onde seremos eternamente felizes.

Ana Teixeira

Desafio das 4 imagens

A delegação de Coimbra continua com o desafio aos sócios de Coimbra consiste em: 4 imagens - escolha uma ou as quatro e deixe fluir a sua criatividade na folha de papel.

Deixe a caneta e seguir a sua alma. Agora façamos-lhe o desafio também de mostrar a sua criatividade, escreva-nos, para o email de gabriela.condenco@spem.pt



Realização de Sorteio de Natal com oferta de dois cabazes de natal

Foi uma alegria dupla, uma vez que os premiados ofereceram à SPEM os cabazes para serem entregues a famílias que mais necessitassem. O nosso bem-haja aos vencedores com os números 125 e n. 006. Queremos também agradecer ao Auchan Coimbra pelo donativo correspondente aos cabazes de natal! Muito obrigada pela extraordinária sensibilidade face à nossa causa.



LEIRIA				
#ATIVIDADES EM CASA				
DELEGAÇÃO DISTRITAL DE LEIRIA SPEM				
Atividades online (via ZOOM)				
SEGUNDA-FEIRA Fisioterapia 10h30 12h00	TERÇA-FEIRA SGA 10h30 12h00	QUARTA-FEIRA Tardes de Convívio 15h00 16h30	QUINTA-FEIRA SGA 10h30 12h00	SEXTA-FEIRA Fisioterapia 11h00 12h00

Pedidos de informação ou inscrição nas atividades: leiria-geral@spem.pt | 934 356 918 (sem o link não insciba)

#Actividades EM Casa Online – Delegação Distrital de Leiria

Delegação da SPEM de Leiria começou com as atividades por videoconferência, através da aplicação ZOOM. Reinventar-se, nesta fase de pandemia, permitiu criar esta iniciativa para todos os associados interessados em realizar sessões de fisioterapia, SGA (Stretching Global Ativo) e atividades de convívio, em grupo.

#VAMOSFALAR

4,00€ 9,00€ 15,00€

FACTOS STUDIO CA Crédito Agrícola SPEM

Vamos Falar?

Durante o mês de dezembro, para marcar o Dia Nacional da Esclerose Múltipla, a SPEM Leiria associou-se à Factos Studio e criou uma linha de merchandising para apoiar não só a delegação como a causa da EM. A Factos Studio, uma loja de roupa e acessórios em Pombal, quis assinalar o Dia Nacional de Esclerose Múltipla e associou-se à SPEM Leiria durante todo o mês de dezembro. De forma a apoiar não só a delegação, mas a causa da EM, a Factos Studio criou uma linha de roupa, onde todos os lucros revertiam a favor da SPEM Leiria.

Esta linha de roupa intitulou-se de "Vamos Falar?" e contou com t-shirts, sweats e máscaras de proteção. Com a campanha "Vamos Falar?", que decorreu até ao dia 10 de janeiro de 2021, a Factos Studio e a SPEM pretenderam criar curiosidade sobre o tema e promover o diálogo sobre a EM. A ideia passava por gerar uma rede de mensageiros que ao usar uma destas peças iriam falar do problema e sensibilizar a população para a doença.

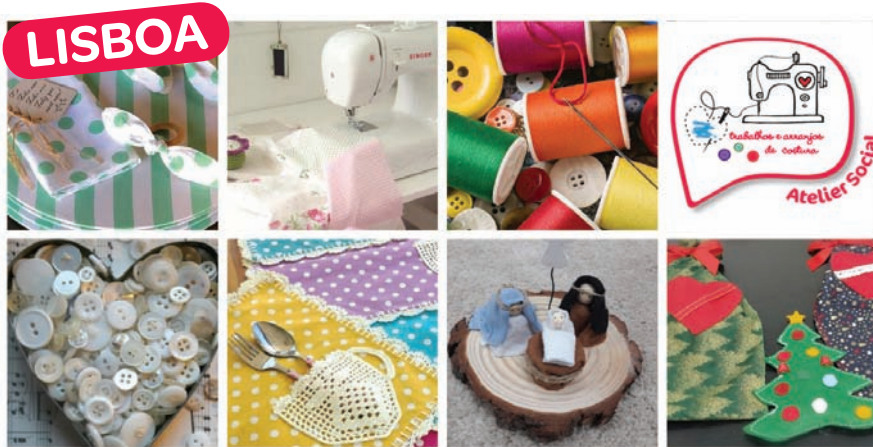


Leiria Natal 2020 - Castelo de Leiria

Foi em dezembro, no Castelo de Leiria que aconteceu mais um concerto "Música em todos os Tempos", pelos CaosArte. Todas as pessoas participaram, levando a sua solidariedade em forma de doação de bens alimentares não perecíveis e produtos de higiene, a favor da SPEM - Leiria.

Leiria conseguiu entregar 3 cabazes a utentes da sua delegação para terem um Natal melhor. Obrigado à Câmara de Leiria e ao Castelo de Leiria.

Notícias Delegações e Gerais



A SPEM cria a sua primeira Loja Social online

Para comemorar a chegada do Natal e para apoiar os artesanatos realizados pelos seus utentes, no passado dia 14 de dezembro, a SPEM lançou a sua primeira Loja Social online. A criação da Loja Social foi o modo que a SPEM encontrou para homenagear os seus “artesãos”, expondo os seus artigos e ajudando a que mais pessoas adquiram as peças e apoiem a causa e as pessoas com Esclerose Múltipla (EM). Todos os artigos presentes no website da SPEM são obra dos utentes que participam nas atividades do Atelier Social da Associação. O Atelier, por sua vez, foi criado para dinamizar o Centro de Atividades Ocupacionais da SPEM, tornando os dias das pessoas com EM mais ativos, criativos e produtivos. Assim, devido às diversas peças de artesanato que foram surgindo diariamente, nasceu a Loja Social. Espreite este novo espaço online e adquira uma das peças feitas pelos nossos “artesãos”. Esta é uma ótima forma de apoiar uma causa social e, ao mesmo tempo, dar um toque especial ao seu dia-a-dia.

**FIDELIDADE
COMUNIDADE**
Programa de Responsabilidade Social

SPEM
SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA

SPEM

A SPEM irá usar este espaço para agradecer todo o cuidado, atenção, disponibilidade e prestabilidade que o Doutor Mário Pereira (Delegado de Saúde de Marvila e Coordenador da Unidade de Saúde Pública ACES Lisboa Central) e a Doutora Margarida Lourenço (do Laboratório Silva Tavares) têm tido connosco.

Muito obrigado por todo o apoio que nos têm prestado e aos nossos utentes, desde Março de 2020, no seguimento da situação pandémica, tanto com a realização de testes à Covid, como à melhor perceção e tratamento legal das normas da DGS. O nosso enorme obrigado.



ST LABORATÓRIO
SILVA TAVARES



Comprender a Esclerose Múltipla Progressiva

A SPEM juntou-se a mais 650 participantes, de 62 países diferentes, numa conferência internacional que visava a partilha de ideias entre várias comunidades europeias de EM. Realizada nos dias 19 e 20 de novembro do ano passado, a conferência da European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) - “Understanding Progressive Multiple

Sclerosis” (em português “Comprender a Esclerose Múltipla progressiva”) – teve como foco principal os desenvolvimentos mais recentes no tratamento da Esclerose Múltipla (EM) progressiva, as melhores práticas para a “combater” e sugestões de como lidar melhor com este tipo de EM no dia a dia.

Com mais de 650 participantes, de 62 países diferentes, e inúmeras associações em todo mundo, a Conferência #EMSPVirtual2020 contou com a presença do Presidente da SPEM, Alexandre Guedes da Silva, e visou reunir a comunidade de Esclerose Múltipla para fornecer ferramentas e promover a aprendizagem e o networking aos grupos de EM, pacientes individuais e outras partes interessadas



nesta temática por toda a Europa. O objetivo principal da conferência da EMSP, que reuniu mais de 160 responsáveis de diversas áreas e com diferentes posições de decisão na Europa, passou por aproximar pessoas com EM, especialistas e defensores desta causa, várias comunidades europeias de EM, profissionais de saúde, cientistas e responsáveis por tomada de decisões políticas.

SUBSCREVE O NOSSO CANAL E ACOMPANHA
A NOSSA PROGRAMAÇÃO DIÁRIA!

CANAL SPEM

<https://www.youtube.com/c/MsSPEM/>

A SPEM está contigo!

Diretamente de casa para o nosso canal de YouTube

“Informação,
divulgação e partilha!
Para dar voz a todas
as pessoas afetadas
pela Esclerose Múltipla”

JUNTOS DESDE
SEMPRE



EM'Contacto

Eu sou
quem sou!

Quintas
Informativas

ReMEMbrando

SPEM

SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA

COM O APOIO:

MERCK