

Boletim

SPEM

ISSN 0873-1500

ESCLEROSE MÚLTIPLA

Nº 23 | Série 2 | JANEIRO • FEVEREIRO • MARÇO 2021 | PREÇO DE CAPA 1€

'SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.

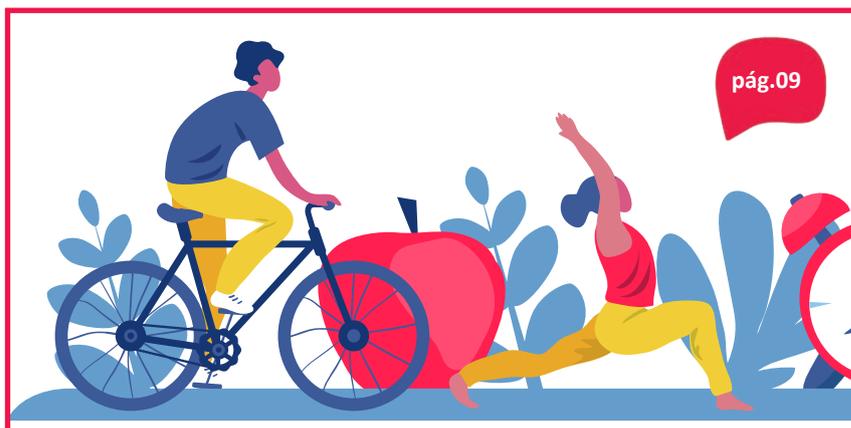
Saúde Mental: “A pegada psicológica da pandemia é maior que a da Covid-19”



INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL

Sumário

- 03 EDITORIAL
- 05 EM ATUALIDADE
- DOENTES CRÓNICOS
- 06 EM DESTAQUE - RAROS E
COM SUPERES PODERES
- 08 DIA MUNDIAL DA EM
“TUNE IN FOR MS”
- 09 SPEM - PROJETOS INR
- 10 NOTAS DE IMPRESA
SOBRE A VACINAÇÃO
COVID-19 PARA PESSOAS
COM EM
- 12 EM CASA LIGADOS DE
JANEIRO A ABRIL 2021
- 14 EM FOCO
A CANABIS NA EM
- 15 EM FOCO
OPERAÇÃO LUZ VERDE
- 16 SAÚDE MENTAL
“A PEGADA PSICOLÓGICA
DA PANDEMIA É MAIOR
QUE A PEGADA DA
COVID-19”
- 19 DIREITOS SOCIAIS
FALTAS DE TRABALHO
POR DOENÇA
- 20 SPEM - PROJETOS EM’REDE
- 22 ROTEIRO - BOA VIAGEM
- COIMBRA
- 26 SPEM - TESTEMUNHO
- 27 EM’FORÇA
CORRIDA DA PRIMAVERA
- 30 NOTÍCIAS GERAIS



A SPEM é sociedade membro



www.spem.pt

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.º0873-1500 • Registo na ERC com o n.º 119275 • Tiragem: 3000 Exemplares • Periodicidade: Trimestral • Preço de capa: 1€ • N.º 23 (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

Num Mundo ao contrário... o Lado B da pandemia

C OVID19. Infecção. Máscara. Pandemia. Confinamento. Tele-trabalho. Ensino à distância. Distanciamento social. Estado de Emergência. Desinfecção. Ventilador. Doença grave. Morte.

Até poderiam ser palavras saídas de um filme de ficção. Mas não. Fazem parte do argumento da nossa vida real, do qual somos protagonistas, sem previsão do tão ansiado “the End”.

Nos episódios do último ano, refugiámo-nos e distanciámo-nos de tudo e de todos. O teletrabalho e a escola invadiram a nossa intimidade. Os cuidados intensivos dos hospitais, com doentes em estado grave, notícia atrás de notícia, fizeram-nos companhia ao jantar. E até os nossos mortos deixaram de ser as **NOSSAS PESSOAS**

para passarem a fazer parte dos números.

As consultas, os tratamentos, as atividades, as consultas. Tudo adiado, menos os sintomas da nossa Doença Crónica, que foi piorando e ganhando novos sinais: ansiedade, angústia, depressão. A vida ficou virada do avesso... e o mundo ao contrário. A COVID19 consumiu-nos corpo e mente. Até que a saúde mental também adoeceu.

Mas, será que pode haver algo positivo neste “pandemónio”?

Parece que sim. Começamos a olhar mais e melhor para as emoções e a cuidar da nossa saúde psicológica.

Neste Boletim, falamos exatamente das consequências psicológicas deste vírus, mas também lhe mostramos o Lado B(om) da Pandemia.

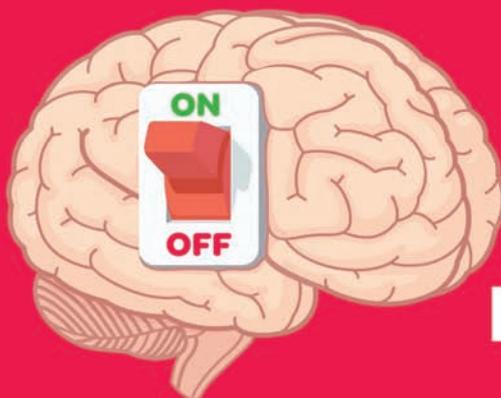


“ As consultas, os tratamentos, as atividades, as consultas. Tudo adiado, menos os sintomas da nossa Doença Crónica, que foi piorando e ganhando novos sinais: ansiedade, angústia, depressão. ”

Voluntária da SPEM de Bragança
Isabel Fernandes

Um gesto sem custos a favor de uma causa tão importante na luta da Esclerose Múltipla

Dê luz verde à nossa missão



Apoie-nos com
0,5% do seu IRS
e ligue-se à **SPEM**



SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.

NIF 5,0,1,7,8,9,8,8,0

OBRIGADA





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/



Apresentação do Estatuto do Doente Crónico

Subscrita por 10 Associações, a proposta de “Estatuto do Doente Crónico” pretende garantir igualdade de direitos e um tratamento base a todas as doenças crónicas



Segundo Carlos Oliveira, presidente da **Federação Nacional de Associações de Doenças Crónicas** (FENDOC), “os doentes crónicos têm de deixar de ser discriminados pelos responsáveis de saúde em Portugal”.

Depois da entrega na Presidência da República, no passado dia 9, a FENDOC apresentou hoje, dia 24 de março, publicamente a **proposta para a criação de um estatuto do Doente Crónico**, ao qual também a SPEM se associa. Este documento foi criado e **subscrito por dez Associações de Doentes**, as quais representam cerca de 3.500 milhões de doentes em Portugal.

O “**Estatuto do Doente Crónico**” apresentado tem como **objetivo garantir que todas as doenças crónicas tenham o mesmo tratamento de base, bem como igualdade de direitos** naquilo que é transversal a todas elas. As necessidades específicas de cada doença continuam a ser elencadas e negociadas pelas associações que a representam. Assim, a FENDOC, em representação destas Associações, estabeleceu como **prioridades ao “Estatuto do Doente Crónico”**:

- Definição da doença crónica;
- Definição dos níveis da doença;
- Atualização da lista das doenças crónicas existentes em Portugal;
- Criação da base legal que permitirá o reconhecimento e a proteção da “Pessoa com Doença Crónica”, através de um regime jurídico-legal. Carlos Oliveira, também presidente

da Adexo, destaca que “perante as diferenças existentes no apoio que estes doentes recebem, **é urgente a criação de um quadro legal consubstanciado no Estatuto do Doente Crónico que enuncie todas as doenças crónicas existentes em Portugal. Prioritário é também um tratamento integrado e contínuo da doença crónica**, inserido num plano de saúde que vingue para além de cada legislatura e em parceria permanente entre os médicos de Medicina Geral e Familiar e as diferentes especialidades médicas.”

Desta forma, após ter analisado todo o processo afeto ao genérico das doenças crónicas, a FENDOC propõe que a **Doença Crónica seja tipificada em três níveis distintos**, definidos pelo profissional de saúde. Estes três níveis, tal como as condições gerais que viabilizam a atribuição dos mesmos – seja no âmbito laboral, escolar e/ou social –, são possíveis de encontrar no documento que apresenta a proposta enviada à Presidência da República.

A proposta do “Estatuto do Doente Crónico” é levada a cabo pelas seguintes Associações:

- **SPEM** – Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla;
- **APJOF** – Associação Portuguesa de Fibromialgia;
- **Andar** – Associação Nacional de Doentes com Artrite Reumatóide;
- **ANEA** – Associação Nacional da Espondilite Anquilosante;
- **APCL** – Associação de Paralisia

Cerebral de Lisboa;

- **APDP Diabetes**;
- **APN** – Associação Portuguesa de Neuromusculares;
- **PSOPortugal** – Associação Portuguesa da Psoríase;
- **SOS Hepatites**;
- **Adexo Associação** – Associação de Obesos e Ex-Obesos.

Importa ainda referir que, de acordo com a Comissão Europeia, as **doenças crónicas são a causa de 86% de todas as mortes na União Europeia e entre 70 a 80% dos orçamentos de cuidados de Saúde são gastos com estas patologias**. Segundo o Plano Nacional de Saúde, as **doenças crónicas incapacitantes abrangem entre 40 a 45%** do total das doenças sinalizadas em **Portugal** e com tendência a crescer exponencialmente.

No último século, a globalização, a modificação dos hábitos alimentares, dos padrões de saúde e doença das populações bem como os êxitos alcançados pela medicina no controlo da mortalidade colocaram a doença crónica como predominante, sendo considerada atualmente como o principal fator responsável pela mortalidade e pela morbilidade na Europa.

Perante esta conjuntura torna-se, assim, imperioso e **urgente a criação do “Estatuto do Doente Crónico” que permita que todos os portadores possam ser tratados com uma base de equidade** acrescida das especificidades de cada doença.

Raros e com superpoderes

“Somos Muitos, Somos Raros, Somos Fortes e Estamos Orgulhosos”.

Para marcar o Dia Mundial das Doenças Raras (29 de fevereiro) a SPEM, na voz de Paulo Gonçalves, esteve presente em diversos eventos e entrevistas, explicando que o objetivo é “caminhar para a medicina de precisão”

Na Europa considera-se uma doença rara quando ocorre um caso em cada dois mil habitantes. Por sua vez, para a Organização Mundial de Saúde (OMS) é uma doença rara quando a prevalência é de 6,5 a 10 em cada 10 000 indivíduos. No caso de Portugal, a Direção Geral de Saúde (DGS) aponta como doenças raras aquelas que afetam entre 6% a 8% da população.

Há mais de **6000 doenças raras** conhecidas. Estima-se que existam **300 Milhões de Pessoas com Doenças Raras (PDR)** no mundo, **36 Milhões na Europa** e cerca de **800 mil em Portugal**.

Para representar as PDR a nível nacional, há cerca de 3 anos, começou a formar-se uma única organização, encabeçada por 20 associações, criando assim uma Comissão Instaladora da RD-Portugal (www.raras.pt).

O impacto da pandemia na gestão das doenças raras: constrangimentos, desafios e oportunidades

É inquestionável o impacto da pandemia nas doenças crónicas. As doenças raras não são exceção e muitos são os constrangimentos a enfrentar em dias de confinamento geral.

O estudo “Rare disease patients’ experience of COVID-19” promovido pela European Organisation for Rare Diseases (Eurordis), realizado em 36 países, com 7000 inquiridos, e publicado em abril de 2020, concluiu que, **“em Portugal, 70% das pessoas com doenças raras reportaram interrupção ou adiamento dos seus tratamentos e 48% dos inquiridos não foram ao hospital com receio de contrair a infecção de covid-19”.**

Porém, também tem havido espaço para inovar e criar iniciativas pioneiras em Portugal. A pandemia “trouxe grandes desafios, mas também oportunidades de melhoria”, salientou Válder Fonseca, diretor do Departamento de Serviços da Qualidade na Saúde da DGS, na webinar de fevereiro - “Doenças raras em tempo de pandemia: impactos e desafios na gestão” - promovida pelo jornal Público. Válder Fonseca destacou como **aspectos positivos** o aceleramento da **“deslocalização dos cuidados hospitalares para cuidados mais domiciliários** (...), bem como, o recurso a novos métodos tecnológicos, como a **teleconsulta** e a **telemonitorização”**. Não obstante, a **entrega de medicação ao domicílio** foi, igualmente, identificada neste estudo como uma iniciativa muito benéfica e relevante para os doentes.

Para o futuro projeta-se o “Ser Raro”

Existindo **24 Redes Europeias de Referência e 112 Centros de Referência em Portugal**, dos quais **29 são exclusivos para doenças raras (DR)**, os desafios futuros da DGS no que toca às DR, passam pela cooperação interministerial, pelo registo nacional de DR, diagnóstico e terapêutica mais precisos, promoção da investigação e integração de cuidados de saúde e respostas sociais.

Não obstante, no futuro, segundo refere Paulo Gonçalves, Vice-Presidente da SPEM e membro da Comissão Instaladora da RD-



“Estamos a unir as associações e acredito que o processo fique concluído no segundo trimestre para definirmos em conjunto as nossas prioridades”, remata Paulo Gonçalves.



RD-Portugal – União das Doenças Raras: agora sim!

ARTIGO DE PAULO GONÇALVES E MARIA ANTONIA MENEZES DA COMISSÃO NUTACIONA DA UNÃO DAS DOENÇAS RARAS

Contexto global
De acordo com o "Global Burden of Disease" (GBD) de 2019, as doenças raras são responsáveis por 10% da carga global de doenças. No entanto, a maioria das doenças raras não tem cura, o que resulta em custos elevados de saúde pública. A Organização Mundial da Saúde (OMS) reconhece as doenças raras como uma prioridade global de saúde pública.



Paulo Gonçalves
Membro da Comissão Nutacional da União das Doenças Raras

Um desafio de saúde pública

As doenças raras afetam cerca de 1 em cada 100 pessoas em todo o mundo. No entanto, a maioria das doenças raras não tem cura, o que resulta em custos elevados de saúde pública. A Organização Mundial da Saúde (OMS) reconhece as doenças raras como uma prioridade global de saúde pública.

O que foi conseguido

Após anos de reuniões, debates e parcerias, foi possível criar um plano de ação integrado e abrangente para as doenças raras em Portugal. Este plano inclui a criação de um registo nacional de doenças raras, a implementação de um sistema de referência e contra-referência, e a criação de uma rede de especialistas em doenças raras.

Conclusão

Portugal, no evento online que marcou o Dia Mundial das Doenças Raras – “Somos Muitos, Somos Raros, Somos Fortes e Estamos Orgulhosos”, a Comissão prete de criar um plano integrado e exequível com a PDR no centro; um registo nacional da PDR; um plano de ação e comunicação com todos os stakeholders; um modelo de parceria e colaboração com entidades devidamente acreditadas na investigação clínica; meios eletrónicos de comunicação entre a PDR ou o seu Cuidador com as entidades de Saúde; visibilidade das efemérides nos dias especiais com planos de ação consecuentes; modelo de financiamento claro, responsável e sustentável para resposta aos sócios.

Portugal, no evento online

que marcou o Dia Mundial das Doenças Raras – “Somos Muitos, Somos Raros, Somos Fortes e Estamos Orgulhosos”, a Comissão prete de criar um plano integrado e exequível com a PDR no centro; um registo nacional da PDR; um plano de ação e comunicação com todos os stakeholders; um modelo de parceria e colaboração com entidades devidamente acreditadas na investigação clínica; meios eletrónicos de comunicação entre a PDR ou o seu Cuidador com as entidades de Saúde; visibilidade das efemérides nos dias especiais com planos de ação consecuentes; modelo de financiamento claro, responsável e sustentável para resposta aos sócios.

Conclusão

Portugal, no evento online que marcou o Dia Mundial das Doenças Raras – “Somos Muitos, Somos Raros, Somos Fortes e Estamos Orgulhosos”, a Comissão prete de criar um plano integrado e exequível com a PDR no centro; um registo nacional da PDR; um plano de ação e comunicação com todos os stakeholders; um modelo de parceria e colaboração com entidades devidamente acreditadas na investigação clínica; meios eletrónicos de comunicação entre a PDR ou o seu Cuidador com as entidades de Saúde; visibilidade das efemérides nos dias especiais com planos de ação consecuentes; modelo de financiamento claro, responsável e sustentável para resposta aos sócios.

Portugal, no evento online

que marcou o Dia Mundial das Doenças Raras – “Somos Muitos, Somos Raros, Somos Fortes e Estamos Orgulhosos”, a Comissão prete de criar um plano integrado e exequível com a PDR no centro; um registo nacional da PDR; um plano de ação e comunicação com todos os stakeholders; um modelo de parceria e colaboração com entidades devidamente acreditadas na investigação clínica; meios eletrónicos de comunicação entre a PDR ou o seu Cuidador com as entidades de Saúde; visibilidade das efemérides nos dias especiais com planos de ação consecuentes; modelo de financiamento claro, responsável e sustentável para resposta aos sócios.

Conclusão

Portugal, no evento online que marcou o Dia Mundial das Doenças Raras – “Somos Muitos, Somos Raros, Somos Fortes e Estamos Orgulhosos”, a Comissão prete de criar um plano integrado e exequível com a PDR no centro; um registo nacional da PDR; um plano de ação e comunicação com todos os stakeholders; um modelo de parceria e colaboração com entidades devidamente acreditadas na investigação clínica; meios eletrónicos de comunicação entre a PDR ou o seu Cuidador com as entidades de Saúde; visibilidade das efemérides nos dias especiais com planos de ação consecuentes; modelo de financiamento claro, responsável e sustentável para resposta aos sócios.

Portugal, no evento online

que marcou o Dia Mundial das Doenças Raras – “Somos Muitos, Somos Raros, Somos Fortes e Estamos Orgulhosos”, a Comissão prete de criar um plano integrado e exequível com a PDR no centro; um registo nacional da PDR; um plano de ação e comunicação com todos os stakeholders; um modelo de parceria e colaboração com entidades devidamente acreditadas na investigação clínica; meios eletrónicos de comunicação entre a PDR ou o seu Cuidador com as entidades de Saúde; visibilidade das efemérides nos dias especiais com planos de ação consecuentes; modelo de financiamento claro, responsável e sustentável para resposta aos sócios.

Conclusão

Portugal, no evento online que marcou o Dia Mundial das Doenças Raras – “Somos Muitos, Somos Raros, Somos Fortes e Estamos Orgulhosos”, a Comissão prete de criar um plano integrado e exequível com a PDR no centro; um registo nacional da PDR; um plano de ação e comunicação com todos os stakeholders; um modelo de parceria e colaboração com entidades devidamente acreditadas na investigação clínica; meios eletrónicos de comunicação entre a PDR ou o seu Cuidador com as entidades de Saúde; visibilidade das efemérides nos dias especiais com planos de ação consecuentes; modelo de financiamento claro, responsável e sustentável para resposta aos sócios.

Portugal, no evento online

que marcou o Dia Mundial das Doenças Raras – “Somos Muitos, Somos Raros, Somos Fortes e Estamos Orgulhosos”, a Comissão prete de criar um plano integrado e exequível com a PDR no centro; um registo nacional da PDR; um plano de ação e comunicação com todos os stakeholders; um modelo de parceria e colaboração com entidades devidamente acreditadas na investigação clínica; meios eletrónicos de comunicação entre a PDR ou o seu Cuidador com as entidades de Saúde; visibilidade das efemérides nos dias especiais com planos de ação consecuentes; modelo de financiamento claro, responsável e sustentável para resposta aos sócios.

Conclusão

Portugal, no evento online que marcou o Dia Mundial das Doenças Raras – “Somos Muitos, Somos Raros, Somos Fortes e Estamos Orgulhosos”, a Comissão prete de criar um plano integrado e exequível com a PDR no centro; um registo nacional da PDR; um plano de ação e comunicação com todos os stakeholders; um modelo de parceria e colaboração com entidades devidamente acreditadas na investigação clínica; meios eletrónicos de comunicação entre a PDR ou o seu Cuidador com as entidades de Saúde; visibilidade das efemérides nos dias especiais com planos de ação consecuentes; modelo de financiamento claro, responsável e sustentável para resposta aos sócios.

Portugal, no evento online

que marcou o Dia Mundial das Doenças Raras – “Somos Muitos, Somos Raros, Somos Fortes e Estamos Orgulhosos”, a Comissão prete de criar um plano integrado e exequível com a PDR no centro; um registo nacional da PDR; um plano de ação e comunicação com todos os stakeholders; um modelo de parceria e colaboração com entidades devidamente acreditadas na investigação clínica; meios eletrónicos de comunicação entre a PDR ou o seu Cuidador com as entidades de Saúde; visibilidade das efemérides nos dias especiais com planos de ação consecuentes; modelo de financiamento claro, responsável e sustentável para resposta aos sócios.

Conclusão

Portugal, no evento online que marcou o Dia Mundial das Doenças Raras – “Somos Muitos, Somos Raros, Somos Fortes e Estamos Orgulhosos”, a Comissão prete de criar um plano integrado e exequível com a PDR no centro; um registo nacional da PDR; um plano de ação e comunicação com todos os stakeholders; um modelo de parceria e colaboração com entidades devidamente acreditadas na investigação clínica; meios eletrónicos de comunicação entre a PDR ou o seu Cuidador com as entidades de Saúde; visibilidade das efemérides nos dias especiais com planos de ação consecuentes; modelo de financiamento claro, responsável e sustentável para resposta aos sócios.

Portugal, no evento online

que marcou o Dia Mundial das Doenças Raras – “Somos Muitos, Somos Raros, Somos Fortes e Estamos Orgulhosos”, a Comissão prete de criar um plano integrado e exequível com a PDR no centro; um registo nacional da PDR; um plano de ação e comunicação com todos os stakeholders; um modelo de parceria e colaboração com entidades devidamente acreditadas na investigação clínica; meios eletrónicos de comunicação entre a PDR ou o seu Cuidador com as entidades de Saúde; visibilidade das efemérides nos dias especiais com planos de ação consecuentes; modelo de financiamento claro, responsável e sustentável para resposta aos sócios.

Conclusão

Portugal, no evento online que marcou o Dia Mundial das Doenças Raras – “Somos Muitos, Somos Raros, Somos Fortes e Estamos Orgulhosos”, a Comissão prete de criar um plano integrado e exequível com a PDR no centro; um registo nacional da PDR; um plano de ação e comunicação com todos os stakeholders; um modelo de parceria e colaboração com entidades devidamente acreditadas na investigação clínica; meios eletrónicos de comunicação entre a PDR ou o seu Cuidador com as entidades de Saúde; visibilidade das efemérides nos dias especiais com planos de ação consecuentes; modelo de financiamento claro, responsável e sustentável para resposta aos sócios.

Portugal, no evento online

que marcou o Dia Mundial das Doenças Raras – “Somos Muitos, Somos Raros, Somos Fortes e Estamos Orgulhosos”, a Comissão prete de criar um plano integrado e exequível com a PDR no centro; um registo nacional da PDR; um plano de ação e comunicação com todos os stakeholders; um modelo de parceria e colaboração com entidades devidamente acreditadas na investigação clínica; meios eletrónicos de comunicação entre a PDR ou o seu Cuidador com as entidades de Saúde; visibilidade das efemérides nos dias especiais com planos de ação consecuentes; modelo de financiamento claro, responsável e sustentável para resposta aos sócios.

Conclusão

Portugal, no evento online que marcou o Dia Mundial das Doenças Raras – “Somos Muitos, Somos Raros, Somos Fortes e Estamos Orgulhosos”, a Comissão prete de criar um plano integrado e exequível com a PDR no centro; um registo nacional da PDR; um plano de ação e comunicação com todos os stakeholders; um modelo de parceria e colaboração com entidades devidamente acreditadas na investigação clínica; meios eletrónicos de comunicação entre a PDR ou o seu Cuidador com as entidades de Saúde; visibilidade das efemérides nos dias especiais com planos de ação consecuentes; modelo de financiamento claro, responsável e sustentável para resposta aos sócios.

Portugal, no evento online

que marcou o Dia Mundial das Doenças Raras – “Somos Muitos, Somos Raros, Somos Fortes e Estamos Orgulhosos”, a Comissão prete de criar um plano integrado e exequível com a PDR no centro; um registo nacional da PDR; um plano de ação e comunicação com todos os stakeholders; um modelo de parceria e colaboração com entidades devidamente acreditadas na investigação clínica; meios eletrónicos de comunicação entre a PDR ou o seu Cuidador com as entidades de Saúde; visibilidade das efemérides nos dias especiais com planos de ação consecuentes; modelo de financiamento claro, responsável e sustentável para resposta aos sócios.

Conclusão

Portugal, no evento online que marcou o Dia Mundial das Doenças Raras – “Somos Muitos, Somos Raros, Somos Fortes e Estamos Orgulhosos”, a Comissão prete de criar um plano integrado e exequível com a PDR no centro; um registo nacional da PDR; um plano de ação e comunicação com todos os stakeholders; um modelo de parceria e colaboração com entidades devidamente acreditadas na investigação clínica; meios eletrónicos de comunicação entre a PDR ou o seu Cuidador com as entidades de Saúde; visibilidade das efemérides nos dias especiais com planos de ação consecuentes; modelo de financiamento claro, responsável e sustentável para resposta aos sócios.

Portugal, no evento online

que marcou o Dia Mundial das Doenças Raras – “Somos Muitos, Somos Raros, Somos Fortes e Estamos Orgulhosos”, a Comissão prete de criar um plano integrado e exequível com a PDR no centro; um registo nacional da PDR; um plano de ação e comunicação com todos os stakeholders; um modelo de parceria e colaboração com entidades devidamente acreditadas na investigação clínica; meios eletrónicos de comunicação entre a PDR ou o seu Cuidador com as entidades de Saúde; visibilidade das efemérides nos dias especiais com planos de ação consecuentes; modelo de financiamento claro, responsável e sustentável para resposta aos sócios.

Conclusão

Portugal, no evento online que marcou o Dia Mundial das Doenças Raras – “Somos Muitos, Somos Raros, Somos Fortes e Estamos Orgulhosos”, a Comissão prete de criar um plano integrado e exequível com a PDR no centro; um registo nacional da PDR; um plano de ação e comunicação com todos os stakeholders; um modelo de parceria e colaboração com entidades devidamente acreditadas na investigação clínica; meios eletrónicos de comunicação entre a PDR ou o seu Cuidador com as entidades de Saúde; visibilidade das efemérides nos dias especiais com planos de ação consecuentes; modelo de financiamento claro, responsável e sustentável para resposta aos sócios.

Portugal, no evento online

que marcou o Dia Mundial das Doenças Raras – “Somos Muitos, Somos Raros, Somos Fortes e Estamos Orgulhosos”, a Comissão prete de criar um plano integrado e exequível com a PDR no centro; um registo nacional da PDR; um plano de ação e comunicação com todos os stakeholders; um modelo de parceria e colaboração com entidades devidamente acreditadas na investigação clínica; meios eletrónicos de comunicação entre a PDR ou o seu Cuidador com as entidades de Saúde; visibilidade das efemérides nos dias especiais com planos de ação consecuentes; modelo de financiamento claro, responsável e sustentável para resposta aos sócios.

Conclusão

Portugal, no evento online que marcou o Dia Mundial das Doenças Raras – “Somos Muitos, Somos Raros, Somos Fortes e Estamos Orgulhosos”, a Comissão prete de criar um plano integrado e exequível com a PDR no centro; um registo nacional da PDR; um plano de ação e comunicação com todos os stakeholders; um modelo de parceria e colaboração com entidades devidamente acreditadas na investigação clínica; meios eletrónicos de comunicação entre a PDR ou o seu Cuidador com as entidades de Saúde; visibilidade das efemérides nos dias especiais com planos de ação consecuentes; modelo de financiamento claro, responsável e sustentável para resposta aos sócios.

Portugal, no evento online

que marcou o Dia Mundial das Doenças Raras – “Somos Muitos, Somos Raros, Somos Fortes e Estamos Orgulhosos”, a Comissão prete de criar um plano integrado e exequível com a PDR no centro; um registo nacional da PDR; um plano de ação e comunicação com todos os stakeholders; um modelo de parceria e colaboração com entidades devidamente acreditadas na investigação clínica; meios eletrónicos de comunicação entre a PDR ou o seu Cuidador com as entidades de Saúde; visibilidade das efemérides nos dias especiais com planos de ação consecuentes; modelo de financiamento claro, responsável e sustentável para resposta aos sócios.

O projecto “Ser Raro” nasceu no dia 28 Fevereiro de 2021 com o intuito de juntar peritos nacionais e parceiros ligados à área da saúde, ao longo de um ano, com o objetivo de apresentar na mesma data, mas em 2022, as reflexões e as recomendações saídas deste fórum, capazes de apoiar a redefinição de tudo o que está a ser pensado e elaborado para as doenças raras, para a próxima década.

São quatro as estratégias principais da iniciativa a debater: o impacto e agravamento da pandemia nas doenças raras; como melhorar o diagnóstico e o tempo de diagnóstico nas doenças raras; como potenciar a investigação nesta área e prestar apoio psicológico, social e económico às pessoas com doenças raras e às suas famílias. “Há um mito de que os peritos e especialistas na saúde conseguem debater e encontrar soluções sem os doentes ou com uma amostragem irrepresentativa. Quero acreditar que este projeto quer ser diferente”, ressalva Paulo Gonçalves.

“Há um mito de que os peritos e especialistas na saúde conseguem debater e encontrar soluções sem os doentes ou com uma amostragem irrepresentativa.”

Doenças raras em tempo de pandemia: impacto e desafios na sua gestão

Doenças raras em tempo de pandemia: impacto e desafios na sua gestão



O impacto da pandemia nas doenças raras: o que precisa de saber

O impacto da pandemia nas doenças raras: o que precisa de saber

Podem ser raros, mas não devem ser esquecidos

Podem ser raros, mas não devem ser esquecidos

Portugal, no evento online que marcou o Dia Mundial das Doenças Raras – “Somos Muitos, Somos Raros, Somos Fortes e Estamos Orgulhosos”, a Comissão prete de criar um plano integrado e exequível com a PDR no centro; um registo nacional da PDR; um plano de ação e comunicação com todos os stakeholders; um modelo de parceria e colaboração com entidades devidamente acreditadas na investigação clínica; meios eletrónicos de comunicação entre a PDR ou o seu Cuidador com as entidades de Saúde; visibilidade das efemérides nos dias especiais com planos de ação consecuentes; modelo de financiamento claro, responsável e sustentável para resposta aos sócios.

No fundo “queremos mais investigação, mais saúde baseada em valor, mais ensaios clínicos, com mais dados da vida real. (...) O que nós queremos é caminhar para a medicina de precisão”, remata Paulo Gonçalves, na webinar “Conversas Raras e Especiais sobre necessidades reais” promovida pela Sanofi.

Carla Benedito, diretora-geral ibérica da Takeda, explicou na webinar do jornal Público que alguns dos desafios em Portugal relacio-

nados com os ensaios clínicos se prendem com o facto de não existir um **registo global das doenças raras**. Também Luís Brito Avô, coordenador do Núcleo de Estudos de Doenças Raras da Sociedade Portuguesa da Medicina Interna, salientou, a este propósito, que “só com o registo e os rastreios é que é possível conectar a epidemiologia do país, montar as estratégias de saúde adequadas e os níveis investigacionais”. O **Registo Nacional das DR** permitirá “mapear, identificar, alocar e poupar recursos”, destacou Paulo Gonçalves.

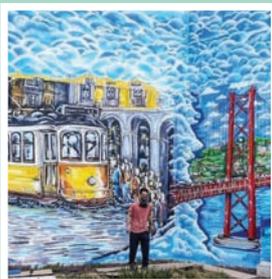
Assim, o projeto “**Ser Raro**”, nascido no dia 28 Fevereiro de 2021 e criado pela consultora FDC Consulting, com o apoio da Takeda, tem o objetivo de **preparar o futuro, identificar necessidades e propor soluções para a melhoria dos cuidados e da qualidade de vida das pessoas com doenças raras**.

Juntando peritos nacionais e parceiros ligados à área da Saúde, ao longo de um ano, o projeto quer apresentar, a 28 de Fevereiro de 2022, as reflexões e as recomendações saídas deste fórum, capazes de apoiar a redefinição de tudo o que está a ser pensado e elaborado para as doenças raras, para a próxima década.

Paulo Gonçalves debate-se com a questão do **doente no centro**, “há um mito de que os peritos e especialistas na saúde conseguem debater e encontrar soluções sem os doentes ou com uma amostragem irrepresentativa. Quero acreditar que este projeto quer ser diferente”. Desta forma, o Vice-Presidente da SPEM aponta **quatro estratégias principais da iniciativa a discutir**: o impacto e agravamento da pandemia nas doenças raras; como melhorar o diagnóstico e o tempo de diagnóstico nas DR; como potenciar a investigação nesta área e prestar apoio psicológico, social e económico às pessoas com doenças raras e às suas famílias. “Estamos a unir as associações e acredito que o processo fique concluído no segundo trimestre para definirmos em conjunto as nossas prioridades”, remata Paulo Gonçalves.

SPEM e Portugal representados em evento de talentos internacional

No meio de diversos cantores e bailarinos, Portugal irá destacar-se. Bruno Ezik, ilustrador e graffiter, poderá oferecer algo “realmente único e extraordinário” ao “Tune in for MS”



Bruno Ezik
(Bruno Ferreira),
ilustrador

Em fevereiro, a equipa do “World MS Day”, coordenada pela Federação Internacional de Esclerose Múltipla (MSIF), anunciou a sua campanha #MSConnections para este ano. Esta pretende “conectar a comunidade; desafiar barreiras sociais, as quais fazem com que as Pessoas com EM se sintam mais solitárias ou socialmente isoladas; e lutar por melhores serviços, celebrando as redes de apoio já existentes e sublinhando o self-care (cuidado individual/auto-cuidado)”, conta Sarah Dobson, Senior Communications and Campaigns Officer da MSIF, à SPEM. Assim, por forma a celebrar o Dia Mundial da Esclerose Múltipla, a Federação pensou novamente num movimento global, apostando no “Tune in for MS” (em português: sintonizados pela EM). Realizado pela primeira vez em

2020, o “Tune in for MS” é um evento de talentos a nível internacional, transmitido em direto online, no dia 30 de maio, e que junta artistas com Esclerose Múltipla ou artistas simpatizantes da causa. Neste sentido, depois de anunciado o objetivo da MSIF para o Dia Mundial da EM e com intuito de nos conectarmos e vermos Portugal representado globalmente no evento, a SPEM decidiu lançar um concurso para “caçar” talentos nas suas redes digitais, até dia 11 de fevereiro. O objetivo deste concurso passava por enviar os artistas portugueses, que se candidatassem a participar no “Tune in for MS”, para seleção por parte da equipa do “World MS Day” (a qual aceitava candidatos somente até dia 19 de fevereiro). Assim, surgiram cinco grandes talentos. A Cris Aysel, coreógrafa e professora de dança oriental; a Maria Freitas, cantora lírica; o Bruno Ezik (Bruno Ferreira), ilustrador (especialmente de sátiras sociais); Carlos Maria, cantor profissional (atualmente com o projeto onde

junta fado e blues); e, por fim, Pedro Pereira, cantor do hino da SPEM e pertencente ao grupo 432. Por oferecer, segundo Sarah Dobson, “algo realmente único e extraordinário”, o jovem Bruno Ezik, de 30 anos, diagnosticado com EM em 2019, foi o único selecionado, como representante de Portugal e da SPEM, para participar no “Tune in for MS”.

Bruno conta à SPEM que recebeu a notícia com enorme alegria e que aquilo que o levou a participar “foi o facto de querer ter uma parte ativa na luta contra esta doença”. “Ser uma fonte de inspiração para os outros, Pessoas com EM e outros problemas”, mostrando que a “diferença nos torna numa pessoa mais forte”, foi desde logo a sua primeira motivação.

O ano passado o “Tune in for MS” contou com atuações incríveis de artistas internacionais, incluindo o cantor cubano Pablo Milanés, a artista egípcia Rula Zaki e o coro “Global MS Choir”, da Federação Internacional.



diamundialdaEM

em

Eu conecto, nós conectamos



2021: O ano que estaremos “EM’Atividade” para nos mantermos “EM’Equilíbrio”



Para melhorar a qualidade de vida das Pessoas com Esclerose Múltipla, a SPEM promove agora a atividade física, uma maior conexão com as Terapias Complementares e um guia alimentar para apoiar os Cuidadores Informais

Para o novo ano a SPEM candidatou diferentes projetos ao Instituto Nacional para a Reabilitação (INR), todos eles terão a duração de um ano (a iniciar em janeiro e culminar em dezembro de 2021), apresentando como **objetivos principais a promoção da prática de exercício físico, do bem-estar físico e psicológico e da melhoria da qualidade de vida das Pessoas com Esclerose Múltipla (EM).**

EM’Atividade

Com o objetivo de estimular para a **prática de atividade física**, adequada a mesma às funcionalidades de cada doente, as delegações da SPEM de Évora e Beja criaram o projeto **EM’Atividade**. Este serve não apenas para a melhoria da qualidade de vida, mas também para **promover a socialização e a interação com a comunidade** envolvente, evitando o isolamento social. **EM’Atividade** conta ainda com a **parceria da Universidade de Évora**, a qual ajudará a SPEM

através da implementação de exercícios físicos e realização de avaliações do impacto que o exercício poderá ter nas pessoas com EM.

EM’Equilíbrio

Por sua vez, o projeto **EM’Equilíbrio** terá como ponto de partida a delegação de Lisboa. Contudo, nas terapias oferecidas em que tal for possível, o projeto será igualmente aberto a todo o país por via digital. Sabendo que, muitas vezes, a Pessoas com EM procuram diversos caminhos por forma a conseguirem um maior bem-estar e a minimizarem os sintomas da doença, pensou-se numa iniciativa que promovesse a saúde, potencializando o aumento do conforto físico, psicológico e emocional, na busca por uma melhor qualidade de vida. Assim surgiu o projeto **EM’Equilíbrio**, com base em **Terapias Complementares**, as quais, além de serem alvo de muito interesse por parte deste público, possibilitam aos seus beneficiários a oportunidade de experimentarem um leque de

terapias e de avaliar qual o impacto que as mesmas têm no tratamento dos sintomas de cada um. Desta forma, a iniciativa pretende facilitar o acesso a terapias como: **Reiki, Yoga, Terapia do Riso, Acupuntura.**

O que vamos comer?

“E agora o que vamos comer?” propõe a criação de um guia e **planeamento alimentar adequado a todos os doentes com perturbações de deglutição** (problema comum numa fase avançada da EM). Esta é igualmente uma iniciativa proposta pela SPEM Lisboa, a qual terá associados conteúdos online para consulta a nível nacional – como vídeos demonstrativos de receitas (a constar também no **“Guia Culinário”**) e de workshops culinários. Com esta ferramenta de trabalho **pretende dotar-se os cuidadores informais**, familiares e os próprios utentes de competências que lhes permitam contornar essa limitação e adaptarem-se a novas soluções alimentares.

Projeto cofinanciado pelo programa de financiamento a projetos pelo INR, I.P. 2019



SPEM na Imprensa: “Continuam a faltar respostas assistenciais para além dos fármacos”

O Presidente da SPEM, Alexandre Guedes da Silva, “sonha” com a criação de um centro integrado de resposta às pessoas com Esclerose Múltipla. Também por elas, não desiste de lutar pela priorização nas diversas fases do Plano e Vacinação contra a Covid-19

De janeiro até abril, muitos foram os holofotes voltados na direção da SPEM. Estivemos presentes em vários órgãos de comunicação, onde falámos, essencialmente, do impacto da pandemia na Esclerose Múltipla e a importância da vacinação para estes doentes. Numa entrevista dada à Saúde Notícias, publica a 8 de janeiro, Alexandre Guedes da Silva (Presidente da SPEM) deu o seu testemunho de como é viver com EM há mais de 30 anos e assumiu que receber a notícia do diagnóstico “foi como ser atropelado por um comboio, foi muito doloroso, mas a conversa com o especialista foi, de certa forma, reconfortante”. Explicada a evolução dos fármacos durante a entrevista, percebe-se que atualmente estes são capazes de controlar a doença e de diminuir a ocorrência e gravidade de surtos. Contudo, **apesar das novas terapêuticas terem trazido mais qualidade de vida, ainda falta assegurar as respostas assistenciais.**

Como afirma o Presidente da SPEM, não adianta ter fármacos eficazes quando ainda falta assegurar muitas das necessidades destes doentes, inclusive, a necessidade em “colocar o doente no centro da atenção do sistema de saúde”. Neste sentido, Alexandre aponta como um “sonho” a criação de um **centro integrado de resposta às pessoas com EM.** Afinal, **“não adianta ter medicamentos eficazes e depois ter os doentes a aguardar meses, às vezes mesmo anos, por respostas na área da fisioterapia, psicologia ou por consultas de urologia”.** Além disso, o acesso à **terapêutica de dispensa hospitalar** em farmácias de proximidade e entregues ao

domicílio é algo apresentado como uma exceção, legislado apenas durante a pandemia, mas que a SPEM pretende tornar efetivo daqui para a frente, sobretudo para os doentes que vivem fora dos grandes centros urbanos.

O impacto da pandemia na Esclerose Múltipla

O problema maior que a pandemia trouxe foi a alteração dos cuidados (cancelamento, adiamento de consultas e de exames) e sobretudo a falta de reabilitação, pois os doentes de EM necessitam de reabilitação motora, ocupacional e cognitiva permanente.

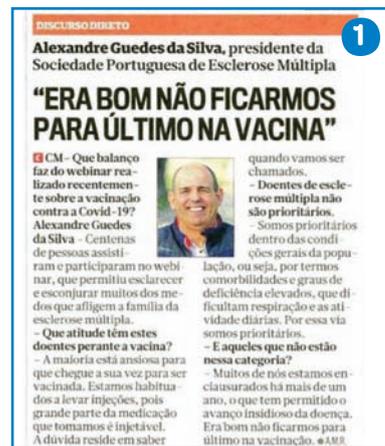
“Todo o contexto associado à pandemia fez com que **um número muito significativo esteja a piorar consideravelmente**, e por vezes com perdas irrecuperáveis, por não ter acesso à reabilitação de que necessita dado que muitas clínicas reduziram a atividade ou fecharam portas”, afirma João Cerqueira, neurologista do Hospital de Braga, ao Correio da Manhã.

Comentando esta situação, é ainda ressaltado na entrevista à Saúde Notícias a **intranquilidade dos recém-diagnosticados**, pois, como avança o Presidente da SPEM, “andam perdidos no sistema”. Sistema esse que ainda não retomou por completo a atividade presencial, essencial para esclarecer “quem viu a sua vida virada do avesso com um novo diagnóstico de Esclerose Múltipla”, e que se mostra atrasadíssimo e “caótico” no que concerne a marcações e realização de outros exames (os quais, nesta situação, muitas vezes não são feitos de acordo com as necessidades de acompanhamento do doente). Não obstante, a 2 de março, em resposta ao Correio da Manhã, Alexandre explica também que “a vida

de todas as Pessoas com Doença Rara (PcDR) se tornou bem mais difícil. **“Em média, todas as consultas e tratamentos tiveram atrasos superiores a seis meses no primeiro ano da pandemia** o que significou muita ansiedade e o natural deteriorar da saúde e da qualidade de vida destas pessoas.”

Muitos dos doentes com esclerose múltipla estão confinados há mais de um ano. Uma situação que tem conduzido “a uma perda progressiva e permanente de autonomia e a um aumento assustador das comorbidades associadas à esclerose múltipla, o que **poderia ser atenuado com uma vacinação mais rápida que permitisse que retomássemos mais cedo à normalidade possível**”, avança.

O Presidente da SPEM conclui apontando que “ainda não é claro o nível de risco efetivo a que estamos expostos e por isso **iremos pugnar pela nossa priorização nas diversas fases do Plano Nacional de Vacinação contra a Covid-19.**”



saúde notícias
DOSSIER
ESCLEROSE MÚLTIPLA

OBSERVADOR
ESCLEROSE MÚLTIPLA: A vida não acaba!

ESCLEROSE MÚLTIPLA CONTINJAM A FALTAR RESPÓSTAS ASSISTÊNCIAS PARA ALEM DOS FÁRMACOS

DOENTES FAZEM CENTENAS DE QUILOMETROS POR FALTA DE ESPECIALISTAS

Com o mês "Movember" a SPEM convida a uma jornada de empoderamento de doentes. Revolucionar o diagnóstico, transformar a doença numa oportunidade e promover a cultura da Esclerose Múltipla.



EM'Ação contra a COVID-19 - Webinar destinado ao esclarecimento da vacinação da COVID-19 em Doentes com Esclerose Múltipla

SAÚDE ONLINE
Ó Costa, então e os Doentes pá?

Mes andam a gozar com quem vive com doença crónica? Ou andam a trabalhar para as sondagens? Será incompetência? Ou será competência especializada na gestão de opinião pública? Estamos que há um milhão e meio de doentes crónicos, entre eles mais de cem mil que têm patologias que, se contraírem covid-19 têm mais probabilidade de internamento e cuidados intensivos (UCI)?

Se não sabem fazer, saiam da frente! Se sabem, sejam transparentes na publicação do Plano, na execução do Plano e na demonstração dos Resultados, de modo a que possamos ser escrutinados com verdade!

Se a estratégia fosse vacinar todos entre os 16 e os 35 porque são os maiores assintomáticos e transmissores da doença, em uma crise, 50 que não houve vacinas para esta opção.

A OMS recomendou o método 80/80, segundo-se as pessoas com doenças com maior probabilidade de internamento geral ou UCI, de modo a evitar o colapso do sistema.

"O Governo Português disse" que se seguiu esta. Mas 60, 50, 30, 20...

VACINAR É URGENTE!
Esclerose múltipla sem vacina

PERIGO! Portugal não dispõe de uma vacina eficaz para combater a doença. A falta de prioridade na vacinação da COVID-19 em Portugal é um risco para a saúde pública.

DOENTES DE VACINA ADMINISTRADAS POR CADA MÊS (ESTIMADA)	ESCLEROSE MÚLTIPLA	ALZHEIMER	DIABETES	DOENÇA DE PARKINSON	DOENÇA DE HUNTER	DOENÇA DE HUNTER	DOENÇA DE HUNTER	DOENÇA DE HUNTER
ESCLEROSE MÚLTIPLA	1.348	1.348	1.348	1.348	1.348	1.348	1.348	1.348

EM'Ação contra a COVID-19 - Webinar destinado ao esclarecimento da vacinação da COVID-19 em Doentes com Esclerose Múltipla



ATLAS DA SAÚDE
EM'Ação contra a COVID-19

Webinar responde às principais dúvidas sobre vacinação de Doentes com Esclerose Múltipla.

SAUDEONLINE.PT
Vacinação para doentes com EM esclarecida em webinar
 A Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla convidou todos os interessados...

1 e 6 - Alexandre Guedes da Silva foi entrevistado sobre o impacto da pandemia não só nas Doenças Raras como na EM

2 e 9 - À CMTV, a DGS garantiu que a Esclerose Múltipla está a ser considerada para inclusão na Fase II do Plano de Vacinação. A petição "Introdução doentes com EM na fase I/II da Vacinação Covid", ao qual a SPEM se associou, conta já com 3,327 assinaturas e procura mais assinantes.

3 - Entrevista de Patrícia Lopes, coordenadora SPEM Bragança, de Vasco Salgado, coordenador de neurologia na CUF Sintra, e Alexandre Guedes da Silva à revista Saúde Notícias

da Silva à revista Saúde Notícias

4 - Manifestação na AR - mais de 70 associações, incluindo a SPEM, voltaram a pedir à Ministra da Saúde prioridade na vacinação contra a Covid-19

5, 7, 10, 12, e 13 - "EM'Ação contra a Covid-19" - webinar destinada ao esclarecimento da vacinação para Pessoas com EM, foi referida pela Saúde Online, Netfarma, Viver Saudável, Atlas da Saúde e Health News.

8 - Paulo Gonçalves, Vice-Presidente da SPEM, escreveu um artigo de opinião para a Saúde Online sobre a vacinação atrasada no caso dos doentes crónicos

11 - "Enabling Innovation: da tecnologia à humanização" - webinar do Expresso, que teve a "hospitalização domiciliária" e os seus benefícios como tema principal e onde Paulo Gonçalves marcou presença reafirmando a importância do doente no centro

14 - O Diário de Coimbra escreveu sobre a Caminhada Virtual da Primavera realizada pela SPEM em março

Preconceito é das "maiores dores" da esclerose múltipla

Sensibilização Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla espera organizar campanhas de sensibilização, pelo menos, uma vez por ano.

Webinários - Janeiro a Abril



EM'Casa Ligados



Aberto o ciclo de webinars, de janeiro a abril, muitos foram os temas que a SPEM levou até si. Da promoção da autonomia à gestão de emoções, da tarde de yoga à tarde mais doce, passando virtualmente “EM'Regiões”, foram muitos os convidados que coloriram estes meses, que passaram pelas nossas redes sociais e estiveram consigo.

EM'Ação contra a Covid-19

Com objetivo de manter a comunidade portuguesa de Esclerose Múltipla (EM) mais informada e de responder às suas dúvidas no que concerne à vacinação Covid-19, a SPEM, com o apoio das farmacêuticas Roche e Sanofi, organizou no dia 6 de março a webinar “**EM'Ação contra a Covid-19**”.

Moderada pela jornalista Cláudia Pinto e transmitida em direto no Facebook e Youtube da SPEM, esta conferência online contou com um total de **200 espectadores e 383 interações** (comentários/perguntas, likes e partilhas) **em tempo real, debatendo os seguintes pontos:**

- As “**Vacinas contra a Covid-19: Desenvolvimento e Implementação**” – questão abordada pelo **professor Pedro Simas** (Virologista do Instituto de Medicina Molecular);
- O “**Impacto da Covid-19 e a Importância da Vacinação das Pessoas com EM**” – sendo este um tópico discutido pelo **Doutor Carlos Capela** (Neurologista do

Centro Hospitalar e Universitário de Lisboa Central) e pela **Doutora Lívia Sousa** (Neurologista do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra);

•E por último, terminámos com o testemunho da **Enfermeira Nélia Ribeiro** (colaboradora da SPEM Santarém), como **Pessoa com EM e profissional de saúde** na linha da frente do combate à Covid-19. Após a emissão desta webinar passou a circular na internet e em todos os canais digitais da SPEM a **petição pública “Introdução doentes com Esclerose Múltipla na Fase I/II da Vacinação Covid”**, à qual nos associámos desde logo. Esta petição pretende alterar o estatuto do doente de EM no processo de vacinação contra a Covid-19, tornando-o prioritário na fase de vacinação e recolocando-o na primeira ou segunda fase. **Caso pretenda assinar a petição poderá fazê-lo através do nosso website ou do nosso Facebook.**

Vamos Falar de Esclerose Múltipla?

No dia 25 de março, a convite do professor João Mira Leitão, a SPEM teve o privilégio de realizar uma **palestra para os estudantes do Instituto Politécnico da Guarda** (IPG - Escola Superior De Saúde Da Guarda), de forma a espalhar a mensagem/causa da nossa Associação e **informar os jovens sobre a Esclerose Múltipla**, os seus sintomas, o processo desde o diagnóstico ao tratamento, a psicologia que envolve o doente

de EM e os seus cuidadores, os direitos sociais relacionados e o papel do cuidador informal.

Foi fantástico ver o interesse de **80 jovens estudantes** pelo tema da Esclerose Múltipla e sentir a sua preocupação em compreender melhor a doença, a Pessoa com EM e o seu Cuidador, mostrando, inclusive, **vontade de ajudar nesta desmistificação.**

Para dar voz aos temas apresentados contámos com a psicóloga da SPEM, Carolina Trindade, com a Assistente Social Ana Sofia Fonseca e a Cuidadora e Coordenadora da SPEM Coimbra, Judith Rafael.

Esperamos estar de volta em outubro!

EM'Regiões Castelo Branco
Sábado, 27 de março às 15.00
Moderação: Ilda Marçal
Coordenadora da delegação de Castelo Branco
Promovido pela Delegação de Castelo Branco Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Encontros abertos com sócios, pessoas com EM e suas famílias, cujo objetivo é melhorar a intervenção de proximidade e o desenvolvimento de redes locais de suporte.

EM'Regiões Bragança #2
Sábado, 13 de março às 17.30
Moderação: Patrícia Lopes
Promovido pela Delegação de Bragança Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Encontros abertos com sócios, pessoas com EM e suas famílias, cujo objetivo é melhorar a intervenção de proximidade e o desenvolvimento de redes locais de suporte.

Webinares - Janeiro a Abril

Promoção da Autonomia e da Vida Independente

Uma tarde mais doce

Instituto Politécnico da Guarda

A utilização da cannabis na Esclerose Múltipla

Cannabis terapêutica: a redução da espasticidade e da dor nas pessoas com EM é a maior vantagem

Nos últimos tempos, assiste-se a uma onda de descriminalização da utilização da cannabis a nível internacional. A utilização da **cannabis terapêutica** já foi autorizada em imensos países.

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença inflamatória crónica, que atinge o sistema nervoso central, e afeta mais de 2 Milhões de pessoas à escala mundial. A EM abrange em si uma multiplicidade de sintomas, sendo a cannabis, cada vez mais, associada à prática médica com efeitos positivos nesta doença.

Assim, segundo o estudo publicado na La Cief e realizado recentemente por Miguel D'haeseleer, neurologista no Centro Hospitalar Universitário de Bruxelas, envolvendo somente pessoas com EM, foi revelado que, para o alívio de sintomas, cerca de **metade das pessoas inquiridas já tinham ponderado o consumo da cannabis e cerca de 1/4 já tinha consumido efetivamente.**

Apesar de ser uma substância psicoativa e das controvérsias e incertezas sobre este tema, o objetivo da pesquisa feita pelo investigador Miguel D'haeseleer passa por fornecer dados exatos sobre a utilização médica da cannabis no caso de pessoas com EM, evidenciando as potenciais vantagens e desvantagens do uso da mesma.

A Cannabis

Há anos que se extrai cannabis e esta tem uma enorme diversidade. A cannabis sativa (originária do centro e sul da Ásia), por exemplo, poderá conter cerca de **100 canabinóides diferentes (substâncias químicas que exercem influência nalguns recetores do corpo humano).**

Os principais canabinóides na cannabis são o **tetraidrocanabinol (THC)** e o **canabidiol (CBD)**, o qual não é psicoactivo, podendo inclusive

contrabalançar os efeitos psicoativos do THC.

O **CB1** é o **primeiro tipo de recetor canabinóide**, encontrando-se principalmente no sistema nervoso (sendo, essencialmente, por esta via que a cannabis exerce o seu efeito médico). A ligação a este recetor pode alterar a neurotransmissão (comunicação das células nervosas) e, por conseguinte, afetar o controlo da dor, da memória e da motricidade. Por sua vez, os **recetores do segundo tipo (CB2)** desempenham um papel no funcionamento do sistema imunitário. Além do CB1 e CB2, existem ainda **canabinóides sintéticos**, alguns deles segregados pelo corpo.

Efeitos médicos da Cannabis

Atualmente, na Bélgica, o **Sativex** é o único medicamento autorizado à base de canabinóides. Consiste numa solução de quantidade fixa de THC e CBD para pulverização nas mucosas bucais. Em certos países, a **cannabis terapêutica** pode ser utilizada para tratar a **epilepsia, as náuseas e os vômitos.**

Apesar de, até ao momento, não ter sido realizado nenhum estudo comparativo com os espasmolíticos clássicos (ex: Baclofeno), a pesquisa científica demonstrou que o Sativex e, de forma geral, a cannabis terapêutica, podem ter **efeitos positivos** na interpretação subjetiva sobre a espasticidade nos doentes de EM, na **dor**, na **qualidade do sono** e no **controlo da bexiga**. Desde logo, os sintomas devem melhorar de forma substantiva, num período experimental de oito a 12 semanas, no máximo. No caso da Bélgica, o medicamento só poderá ser entregue em intervalos

regulares numa farmácia hospitalar. Contudo, a utilização terapêutica da cannabis pode ser acompanhada de efeitos secundários, sendo na sua maioria ligeiros. Os **efeitos secundários mais frequentes são: vertigens, atenção difusa, boca seca, náuseas e aumento da fadiga.**

Além disso, apesar de não causar habituação e dependência, o consumo regular de cannabis parece ter **efeitos nefastos para a cognição**. Foi verificada uma relação entre a utilização da cannabis e o desenvolvimento de **surtos psicóticos**. Por este motivo, o Sativex não poderá ser prescrito a pessoas com antecedentes pessoais ou familiares de psicose ou com quadro de doença psiquiátrica grave.

Não obstante, dado que os recetores CB2 desempenham um papel no sistema imunitário, teoricamente **também é possível que os canabinóides possam influenciar a progressão da EM.**

A **utilização terapêutica da cannabis** só agora começou a dar os seus primeiros passos, muito pela atual flexibilização das restrições legais em todo o mundo. Pode, assim, afirmar-se que é desejável avançar na pesquisa sobre esta terapêutica e perceber quais os potenciais efeitos a longo prazo (como na cognição) e os efeitos do CBD na monoterapia. Do ponto de vista científico, a **grande vantagem** demonstrada pelo recurso à cannabis é, sem dúvida, a **redução da espasticidade e da dor nas pessoas com Esclerose Múltipla.**



Prof. Dr. Miguel D'haeseleer

Neurologista no Centro Hospitalar; Universitário de Bruxelas; Centro Nacional da Esclerose Múltipla de Melbroek; Centro para Neurociências

Texto de: Ana Isabel Gonçalves

Tradução: Maria das Neves (voluntária da SPEM)

Medicamentos em sua Casa

Farmácias Domiciliárias: Dispensa de proximidade será alargada a todo o país

Os doentes que levantam medicação nas farmácias hospitalares vão poder optar pela dispensa na farmácia comunitária que indicarem, no centro de saúde ou num hospital mais próximo, ou em casa. São as propostas de um grupo de trabalho criado para estudar a dispensa de proximidade, um projeto que já existe em alguns hospitais e se pretende alargar a todo o país. Os doentes poupam tempo e dinheiro em deslocações, melhoram a adesão terapêutica e conseguem-se melhores resultados em saúde. **Numa primeira fase, poderá chegar a cerca de 32 mil pessoas com doenças oncológicas em tratamento.**

O relatório esteve em discussão pública até janeiro e recebeu contributos de várias entidades. Na proposta em discussão, foram definidas **duas formas de dispensa de medicamentos** distintas, mas complementares. **Uma prevê** que os medicamentos dispensados na farmácia hospitalar, que já têm genéricos e não impli-



quem seguimento, sejam transferidos para a farmácia comunitária, sem custos acrescentados para o doente; **outra** é só para alguns medicamentos e preferencialmente para os doentes mais vulneráveis em termos de mobilidade, distância geográfica ou condição socio-económica. Nestes casos, está prevista a dispensa em hospitais de proximidade, centros de saúde, farmácias ou no domicílio. **Saiba mais sobre este tema no site da SPEM.**

Dispensa de proximidade em números

228 mil com medicação entregue em casa

Dos 383 mil doentes crónicos que tomam medicamentos de farmácia hospitalar, **228 mil (60%) recebeu estes medicamentos em casa/farmácia do bairro** durante a fase pandémica (aponta o “Movimento Saúde em Dia – Não Massacre a sua Saúde”, promovido pela Ordem dos Médicos e pela Associação Portuguesa dos Administradores Hospitalares (APAH)).

Quase 9 mil dispensas

A **Operação Luz Verde**, uma iniciativa da Ordem dos Farmacêuticos com vários parceiros, incluindo a SPEM, permitiu **8690 dispensas em 2275 farmácias**, em abril e maio de 2020.

90% deixaram de faltar

Com a passagem para o modelo de dispensa de proximidade, **90% deixou de ter a necessidade de faltar ou tirar férias no trabalho** para poderem levantar a medicação. Cada doente **poupou ainda em média 112 quilómetros em deslocações** ao hospital (ida e volta), sendo que **92% dos doentes passaram a gastar menos de cinco euros nas viagens** (conclusões do estudo “Acessibilidade e Dispensa de Proximidade ao Medicamento Hospitalar”, promovido pela APAH).

Quase 83% quer continuar com sistema de dispensa de proximidade

Segundo o estudo “Acessibilidade e Dispensa de Proximidade ao Medicamento hospitalar”, 82,9% defende a continuação do modelo de dispensa de proximidade **após o período pandémico, referindo que gostariam de poder continuar a levantar os medicamentos numa farmácia comunitária ou em casa.**



“A pegada psicológica da pandemia

Vários estudos mostram o aumento de doenças mentais ligadas à pandemia. Contudo, “hoje sabemos que somos fortes, mesmo quando estamos frágeis”. A pandemia mostrou-nos a nossa grande capacidade de adaptação, resiliência e boas práticas a reter no futuro

*“Today we live, today we breathe
Today we know that we are strong
when we are weak
Today we trust, we overcome
If we're gonna stand, we stand
as giants
If we're gonna walk, we walk
as lions”
(música Lions)**

Começamos esta entrevista ao som de Skillet e entre garfadas numa “reconfortantes panquecas”. Prato, desde já, indispensável para Carolina Trindade durante a pandemia, tornando-o quase como principal.

Por sua vez, a música Lions, dos Skillet, serve quase como lembrete para aproveitar o presente e para que nunca duvidemos da nossa força interior, independentemente do obstáculo mais escuro que se estiver a atravessar. Esta foi a melodia que acompanhou Paulo Leitão durante os dias de isolamento, pois, segundo o próprio, foi “isto que a maioria de nós teve de experienciar durante a pandemia”.

No estudo “Returning to resilience: The impact of Covid-19 on mental health and substance use”, realizado pela McKinsey em 2020, nos EUA, no geral impacto da pandemia, observa-se um crescimento exponencial da ansiedade e depressão, bem como do *distress* - a vertente negativa do stress - com **35% dos inquiridos a referirem ter experienciado ansiedade e sintomas depressivos** nas últimas semanas e 27% reportando elevados níveis de *distress*.

“Como sabemos, durante este período houve um aumento da psicopatologia, um aumento de perturbações psicológicas e um agravamento de problemas psicológicos pré-existent. Existe todo o tipo de stress associado a pandemias, como o stress socioeconómico. Mas um dos principais tipos de stress é a incerteza, mais agravado pela associação à doença e à morte”, refere a psicóloga da SPEM, Carolina Trindade.

“A pegada psicológica da pandemia é maior que a pegada médica [da Covid-19]” Carolina evidencia que, no Canadá, segundo um estudo do psicólogo clínico Steven Taylor, com uma amostra de 6000 pessoas, **“20% a 25% tinham sido impactadas a nível psicológico com depressão ou ansiedade e apenas 2% tinham sido infetadas por Covid-19”**.

“Há profissionais que já falam do síndrome de stress Covid como uma perturbação de ajustamento”, explica a psicóloga. No futuro, teremos, por isso, “que lidar com questões da ansiedade sobre a saúde, com stress pós-traumático, fadiga e esgotamento emocional, o qual é crescente de confinamento para confinamento”. Devido ao tempo que estamos a viver, **também os doentes de EM têm desafios emocionais acrescidos**, criados pela instabilidade emocional que a doença traz. Sabe-se que em momentos de maior tristeza, stress e ansiedade, há uma maior probabilidade de surtos e de progressão da doença. “Isto não quer dizer que não devemos sentir estas

emoções, mas sim que devemos fazer um bom uso delas, aceitando-as e gerindo-as de forma construtiva”, afirma a especialista. A psicologia tem aqui um importante

papel na facilitação da identificação e gestão de emoções, aumentando a qualidade de vida e sensação de bem-estar. “O psicólogo trata a história de vida não só com a doença física, mas para além da doença física”, sublinha.

O lado B(om) da pandemia

Esta é **“uma experiência que pode realmente transformar a nossa vida”**. Apesar do isolamento social, da solidão e depressão (especialmente nos idosos com um aumento de suicídios nesta faixa etária), importa ter em conta que a **pandemia também trouxe ao de cima “a solidariedade das pessoas, a união e apoio mútuo”**, constata Carolina Trindade.

“Se há algo que esta pandemia nos tem ensinado é que não podemos controlar tudo”. As emoções obrigam-nos a confrontarmo-nos com o nosso interior e essa foi a aprendizagem desta experiência: “só identificando as emoções é possível geri-las e desenvolver resiliência”, explica a psicóloga.

Muitas relações foram redefinidas, outras aprofundadas. Para muitos, “foi um reencontro com a família e amigos que, mesmo à distância física, aconteceu com maior proximidade”, sublinha.

Paulo Leitão, psicólogo organizacional e recruitment consultant na Experis, afirma ainda que “se existe algo que a pandemia trouxe, foi sem dúvida a **prova que o teletrabalho funciona**, dando razão a muitos trabalhadores que pediam uma maior flexibilização ao nível do trabalho. (...) Passou a observar-se que é possível as pessoas fazerem o seu trabalho sem estarem sob o olhar atento das suas chefias e sob o jugo do escritório e dos horários convencionais de trabalho.”



é maior que a da Covid-19”

Em termos de saúde mental, o fenómeno da **“redução do commute time”** pode, eventualmente, significar uma redução do stress associado ao medo de chegarmos atrasados e/ou do stress do trânsito, minimizando, inclusive, a preocupação por assegurar que toda a rotina matinal estava ajustada ao segundo”, afirma o recruitment consultant.

Converter esse tempo que anteriormente despendíamos a ir para o escritório, alocando-o a uma atividade que nos dê prazer (como ler, fazer yoga, etc) foi um ganho para o trabalhador. No entanto, para Paulo Leitão, **“não devemos ignorar que a ausência de uma deslocação física para o trabalho pode comprometer a realização do shift entre o ‘eu profissional’ e o ‘eu familiar’**, o que, muitas vezes, implica transições abruptas de papel, podendo ter um efeito bastante exigente para a nossa saúde mental.”

Desta forma, de modo a conseguirmos tirar o máximo partido do tempo que ganhámos, o psicólogo aconselha a estabelecer uma espécie de **“Psychological Commute Time”**. Por outras palavras, há que replicar ações que gostávamos de fazer na ida para o trabalho (ouvir música, um podcast, ler, etc). “Isto pode ser feito de uma forma simples, basta bloquear na nossa agenda um tempo mínimo de transição entre um papel e outro (algo como 15 minutos tende a ser suficiente), utilizando esse **tempo para um autocuidado**”, explica. Com a pandemia foram-nos tiradas “a maior parte das coisas que nos podiam distrair e permitiam fugir de nós”, diz Carolina Trindade. **“Nós somos a pessoa mais difícil para**

se estar”, podendo até sentir medo, ansiedade e depressão ao conviver connosco próprios, explica. Por isso, o isolamento foi necessário para abrir esse espaço de contacto com o que precisava de ser “ajustado”. A única forma de suportar a nossa própria companhia é não fugirmos dela, “mas com compaixão por nós mesmos”. Tal é uma aprendizagem muito difícil, “requer uma boa dose de determinação e de curiosidade para aprendermos sobre a experiência humana”, conta.

“A pandemia levou-nos a colocar muitas coisas em perspetiva. Levou-nos ao contacto com os nossos valores e prioridades. E isso é bom, mesmo que custoso. (...) Inclusive, foi o necessário para perceber que, estarmos presentes, no momento real, nos leva a viver o que temos e como temos que viver”, sublinha a especialista.

O que o mundo nos reserva: boas práticas a levar para o futuro

“Nós somos muito bons a adaptar-nos. A maioria das pessoas é resiliente

contra o stress e, por isso, acredito que **vão voltar ao seu balanço normal assim que a pandemia terminar (...). A adversidade dá lugar à reestruturação**. Contudo, não podemos descurar os extremos de resposta excessiva ou ansiedade excessiva e os extremos de resposta insuficiente”, avança Carolina Trindade.

Para nos sentirmos melhor e contrariarmos a tendência de “alerta constante”, “preparados para qualquer tipo de ameaça” (razão pela qual entramos mais em pessimismo), **devemos reprogramarmo-nos a um nível mais consciente**, tanto durante o confinamento, como no “desconfinamento”. Para isso, a psicóloga explica que basta relembrar momentos agradáveis (escrevendo sentimentos e memórias boas); acalmar a nossa mente (com exercícios de respiração, pois alteram o estado de espírito); agradecer o que de positivo vamos encontrando; e, no



**Em português a estrofe quer dizer: “hoje vivemos, hoje respiramos/ hoje sabemos que somos fortes quando estamos frágeis/ hoje nós confiamos, vencemos/ Se vamos ficar de pé, ficaremos como gigantes/ Se formos caminhar, caminharemos como leões”.*

Saúde Mental?

fundo, ser proativo na manutenção de pensamento positivos. A **introspeção** e/ou procura do **autoconhecimento** e de **inteligência emocional** é importante “para que possamos não só resistir, mas também ter uma qualidade de vida cada vez maior”, explica Carolina. Há varias formas de introspeção, desde as **práticas mente-corpo** (como o yoga e a meditação), a simples **balanços de vida, escritas criativas e reflexivas, leituras**. “A forma é o menos importante. O resultado estará na nossa capacidade de estar presentes o mais possível, connosco ou com os outros”, refere a psicóloga. Neste sentido, Carolina projetou um **grupo terapêutico de autoconhecimento e mindfulness, para os associados da SPEM**, de forma a promover, através de sessões online, uma maior autoconsciência e inteligência emocional. Além disso, criou ainda a iniciativa **“O que é a saúde mental?”**, um serviço de psicologia online, que irá disponibilizar-lhe uma hora, quinzenalmente, **para esclarecimento de dúvidas sobre saúde mental e psicoeducação**. Paulo Leitão acredita que **“vamos caminhar para uma realidade organizacional que, cada vez mais, vai ter de considerar as quebras e pausas necessárias para o trabalhador**. Quem sabe se será o momento de, finalmente, darem ouvidos aos psicólogos organizacionais que andam há bastante tempo a dizer que uma semana de trabalho de quatro dias pode, na verdade, resultar num aumento de produtividade”. O recruitment consultant reforça ainda que as **boas práticas a retirar desta fase pandémica** e que devemos levar para o futuro devem ser a **“flexibilização dos horários** e da realidade laboral com a introdução do teletrabalho; a potencial mudança

de mentalidade do foco no número de horas trabalhadas para o **foco nos resultados produzidos**; e talvez um **meio laboral mais humano**”, com a disponibilização de mais serviços de apoio ao trabalhador (seja para a sua saúde, para encorajar momentos lúdicos ente colegas, para partilha de diversidade, etc).

Carolina diz que “com calma, gratidão e sensatez”, o início do “desconfinamento” poderá ser **“um momento de maior união”**. Contudo, explica que também poderá ser um momento de “alguma confusão”. Por isso, “é importante sermos empáticos”, reitera.

“Aos poucos vamos saindo de uma temporada que nos foi exigente.

Será bom ter isso em conta, conscientes de que o equilíbrio será restabelecido na calma, **sendo essencial uma maior abertura e compaixão** para com a nossa vulnerabilidade e a dos outros”, afirma Carolina.

Neste futuro, que ainda nos é tão incerto, levanta-se um pensamento: “não é o que o mundo te reserva, mas o que tu podes dar ao mundo”, disse Anne Shirley-Cuthbert (de “Anne of Green Gables”). Iniciada entre música e comida, esta entrevista só poderia terminar recomendando uma atividade relaxante para praticar enquanto estiver em brenhado no seu “Eu”: ver uma série. Mas não uma série qualquer. Uma “série leve, com um grande poder de inspiração”, imagens lindas de paisagens rasgadas (para o aliar das quatro paredes de sua casa) e “uma personagem que nos alimenta a alma pelo entusiasmo e ingenuidade com que observa o mundo”. Para Carolina, a escolha é óbvia: “Anne with an E”.

Texto de: Ana Isabel Gonçalves

Nota: Leia na integra este artigo no site da SPEM (www.spem.pt)



Carolina Trindade,
psicóloga
da SPEM



Paulo Leitão,
psicólogo
organizacional
e recruitment
consultant na Experis

A PSICOLOGIA PERMITE:

O acesso a algumas ferramentas para gerir todas as questões práticas da vida diária e emocionais. Abre também um importante espaço para uma relação de ajuda e de cuidado, um espaço de diálogo seguro, livre de julgamento. O psicólogo pode trabalhar no controlo da ansiedade, na organização dos nossos processos cognitivos e comportamentais para o controlo da sintomatologia depressiva, comportamentos compulsivos, entre outros, que situações como a pandemia tendem a provocar ou exacerbar.

SINAIS DE DEPRESSÃO:

- Mudança de apetite;
- Distúrbios do sono;
- Prisão de ventre;
- Sentir-se muito agitado ou lento, desmotivado, culpado ou inútil;
- Aumento de fadiga;
- Menos capacidade de pensar, concentrar-se ou tomar decisões;
- Descuidar os seus cuidados pessoais;
- Ter pensamentos negativos;
- Pensamentos persistentes de morte ou suicídio.

Caso alguns destes sinais ocorram contacte de imediato o seu médico e/ou procure um psicólogo.

DICAS DOS PSICÓLOGOS PARA DENTRO E FORA DO CONFINAMENTO:

- Seguirmos os nossos maiores valores, deixarmos que a nossa bússola interna nos guie;
- Rotinas sólidas mas com a flexibilidade necessária;
- Rotinas para praticar o autocuidado;
- Alimentação saudável;
- Exercício físico – com valores e objetivos definidos;
- Maior contacto possível com a natureza;
- Nutrir relações;
- Não descurar passatempos;
- Horários de sono saudáveis;
- Pausas de descanso psicológico;
- Jogos em conjunto com amigos, utilizando as redes sociais (para diminuir a sensação de isolamento);
- Evitar ouvir o alarmismo constante das notícias (mudar de canal ou desligar a TV);
- Lembrar-nos que continuam a existir coisas boas para além do vírus;
- **Nota:** as grandes mudanças são muito queridas mas sobrevalorizadas, porque os verdadeiros resultados estão em pequenas alterações diárias.

Faltas ao trabalho por doença: quais os seus direitos?

Saiba quais as leis que o protegem no trabalho, quando precisar de faltar, no caso de faltar por Covid-19 e as novas regras das juntas médicas para os atestados de incapacidade multiusos



O que diz o código do trabalho ao trabalhador com deficiência ou doença crónica?

Fora da Função Pública, o trabalhador com deficiência ou doença crónica é titular dos **mesmos direitos** e está sujeito aos **mesmos deveres de outros trabalhadores** no acesso ao emprego, à formação, promoção ou carreira profissionais e às condições de trabalho, sem prejuízo das especificidades inerentes à sua situação (artigo 85.º).

Contudo, existem **alguns artigos que protegem o trabalhador com deficiência ou doença crónica**. De acordo com o artigo 87.º do Código do Trabalho (aprovado pela Lei n.º 7/2009, de 12 de fevereiro), a pessoa com deficiência ou doença crónica **é dispensada da prestação de trabalho** se esta puder prejudicar a sua saúde ou segurança no trabalho. Assim, esta poderá **trabalhar em horário organizado** de acordo com o regime de adaptabilidade, de banco de horas ou horário concentrado (alínea a) do n.º1 do artigo 87.º), entre **as 20h do próprio dia e as 7h do dia seguinte** (alínea b) do n.º1 do artigo 87.º). Para que esta situação se verifique, o trabalhador deve ser submetido a exame de saúde antes do início da aplicação do horário em causa.

Já a informação relativa ao trabalho suplementar de trabalhador com deficiência ou doença crónica (Artigo 88.º do Código do Trabalho) refere que, **o trabalhador com deficiência ou doença crónica não é obrigado a prestar trabalho suplementar**, o que poderá constituir uma contraordenação grave no

caso de esta situação ocorrer.

É trabalhador na função pública e tem EM?

Não perde remuneração em caso de falta por doença

As pessoas com Esclerose Múltipla (EM), que trabalhem na **função pública** e que tenham **atestado de incapacidade multiuso** com **pelo menos 60% de incapacidade**, sempre que precisem de faltar ao trabalho devido à doença são **protegidas pela Lei n.º 35/2014, artigo 15º** - Lei Geral do Trabalho em Funções Públicas:

- **Não perdem** a totalidade da remuneração diária nos primeiros três dias de incapacidade temporária, nas situações de faltas seguidas ou interpoladas;
- **Não perdem** 10 % da remuneração diária a partir do quarto dia e até ao trigésimo dia de incapacidade temporária;
- **Não perdem** a antiguidade para efeitos de carreira quando ultrapassem 30 dias seguidos ou interpolados em cada ano civil de faltas por doença.

Note que a situação de doença tem de estar devidamente comprovada e decorrer da doença principal (Esclerose Múltipla) que causa a situação de deficiência/incapacidade.

O seu atestado de incapacidade multiuso caducou?

Saiba se é válido até ao final de 2021

As juntas médicas, para emissão e prorrogação de atestados de incapacidades multiusos, têm novas regras desde março.

Apesar da prorrogação da data de renovação do atestado de incapacidade multiuso, até dia 31 de dezem-

bro de 2021, apenas será estendida a data àqueles cujo atestado tiver caducado no ano de 2019 ou 2020 e que apresentem comprovativo do pedido de requerimento antes do término da data de validade.

Caso não tenha feito o pedido antes de terminar a validade esta prorrogação não é aplicável e o mesmo não se encontra válido – para mais informações leia o Decreto-Lei n.º 99/2020 de 22 de novembro.

NO CASO DA SITUAÇÃO PANDÉMICA

- **Se me encontrar impedido temporariamente de exercer a atividade profissional, por determinação da Autoridade de Saúde, devido ao perigo de contágio por COVID-19, tenho direito a receber algum subsídio por parte da Segurança Social?**

Sim. Se tiver uma declaração de isolamento profilático, emitida pela Autoridade de Saúde (Delegado de Saúde), tem direito ao **pagamento de um subsídio**, enquanto durar o isolamento, equivalente ao subsídio de doença com um **valor correspondente a 100% da sua remuneração de referência**.

- **A declaração da Autoridade de Saúde é uma baixa médica?**

Não. A Declaração que atesta a necessidade de isolamento **substitui apenas o documento justificativo da ausência ao trabalho para efeitos de justificação de faltas** e de atribuição do subsídio equivalente ao de doença, durante o período máximo de 14 dias de isolamento profilático, bem como para a eventual atribuição do subsídio por assistência a filho ou a neto.

Desafio EM'Rede Atividade plástica da primavera

Iniciado em 2021 e já com grandes expectativas, o EM'Rede é o projeto da SPEM que dá continuidade ao EM'Laço Itinerante, de forma a continuarmos ainda mais fortes. O objetivo mantém-se desde o início: melhorar a qualidade de vida da Pessoa com EM no seu domicílio. Porém, desta vez, prestando-lhe acompanhamento remoto através de plataformas digitais. Assim, além de proporcionar atendimentos personalizados e individuais nas áreas de apoio social, psicológico, animação sociocultural e fisioterapia, com a realização de programas de grupo dinâmicos e informais, este projeto permite a criação de uma rede de laços sociais entre a comunidade de EM. O que lhe apresentamos de seguida é um dos muitos desafios do EM'Rede, desta vez realizado juntamente com os utentes do Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) da SPEM Lisboa. O desafio da Páscoa consiste numa atividade plástica, onde o principal objetivo não é "ter jeito", mas sim desenvolver a sua criatividade e imaginação.

Alguns dos trabalhos executados pelos utentes do EM'Rede e CAO.



Dora Ferreira (Santarém)



Aldina Pereira (Santarém)



Carla Vala (Oeiras)



Marta Pequeno (Santarém)



Dionízia Gavancha (Setúbal)



Marisa Rodrigues (Viseu)



Rosa Roupinha (Beja)



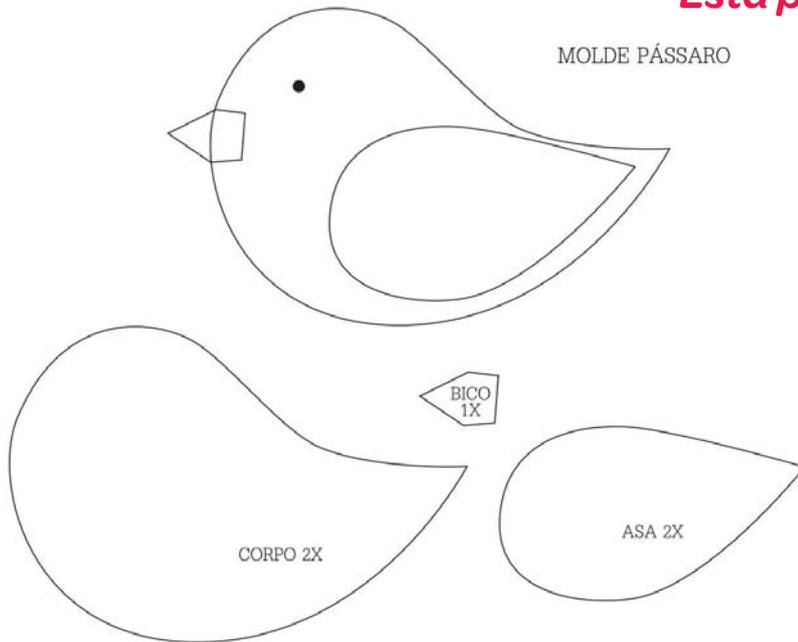
Maria Helena Serrão





Esta página é para si caro sócio.

MOLDE PÁSSARO



Material Necessário:

- ✓ Pedacos de cartão;
- ✓ Fios coloridos/lã;
- ✓ Cola líquida;
- ✓ Botões.

1º PASSO:

Com um molde do passarinho, colocar por cima do cartão e contornar à volta.

2º PASSO:

Recortar o cartão.

3º PASSO:

✓ Com o molde do passarinho, fazer o mesmo seguimento para a asa;

✓ Pode fazer a asa em papel colorido, ou numa folha branca e colorir.

4º PASSO:

Enrolar a linha/lã à volta do passarinho até o passarinho ficar todo forrado; Opção: pode usar mais que uma cor (várias linhas)

5º PASSO:

Na zona do olho do passarinho, colar um botão que tenha em casa.

Opção: também poderá fazer em cartão.

6º PASSO:

Colar todos os passos realizados anteriormente.

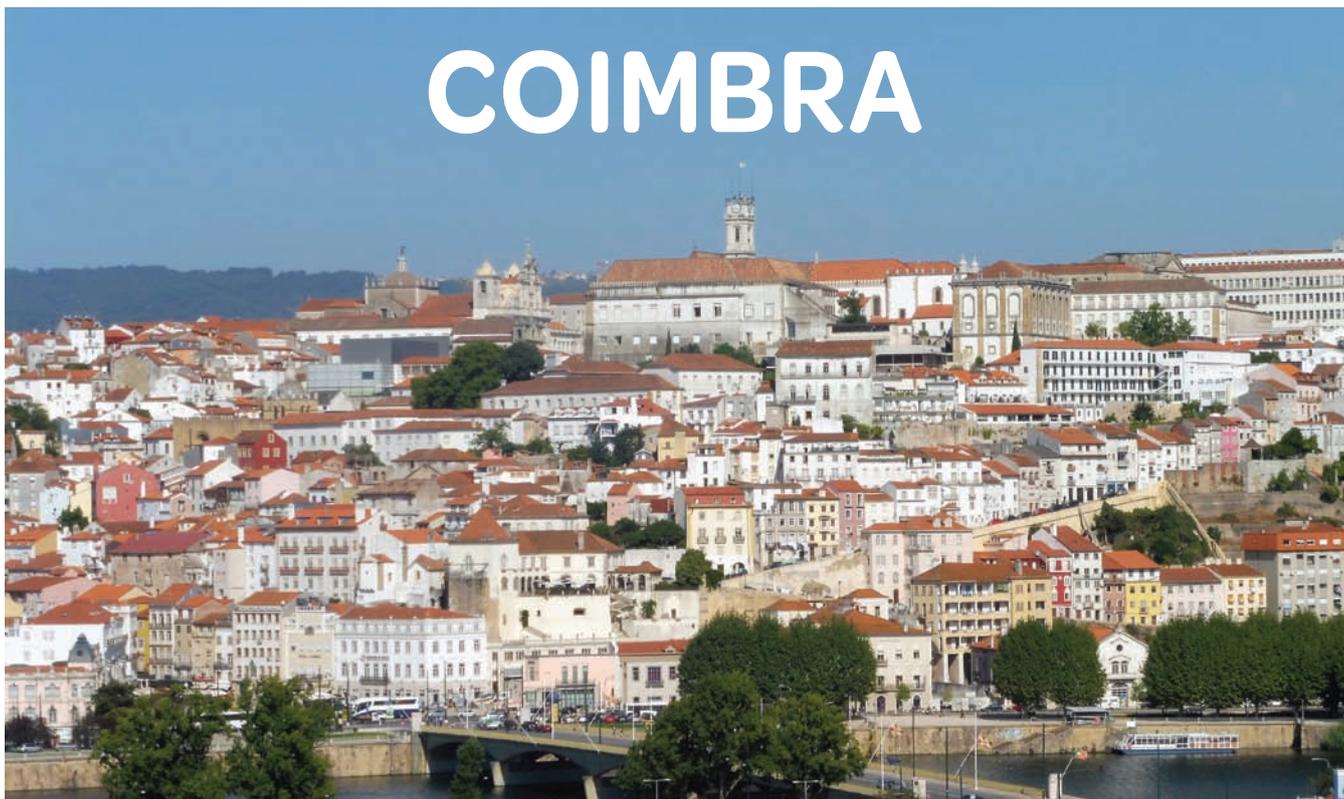
7º PASSO: (opcional):

- ✓ Colar o passarinho ou os passarinhos nos paus de madeira;
- ✓ Poderá ainda colocar uma linha na parte superior do pássaro para o poder pendurar onde quiser.



O vosso desafio consiste numa atividade plástica onde o principal objetivo não é "ter jeito", mas sim desenvolverem a vossa criatividade e imaginação.

COIMBRA



Vista sobre Coimbra

A Terra dos estudantes, dos poetas e do Mondego

Texto de Cândida Proença

“Coimbra é uma lição de sonho e tradição (...)
O livro é uma mulher,
só passa quem souber
e aprende-se a dizer
saudades / Coimbra do
choupal ainda és capital
do amor em Portugal
ainda / Coimbra onde
uma vez com lágrimas
se fez, a história dessa
Inês tão linda(...)”.

*Canção de Raul Ferrão
com letra de José
Galhardo, magistralmente
interpretada pela diva
do Fado, Amália Rodrigues.*

Situada junto às margens do Rio Mondego, Coimbra é uma cidade antiga e visitá-la é uma lição de história, já que viajará através dos séculos ao tomar conhecimento do seu riquíssimo património. É a cidade dos estudantes e do conhecimento e possui a mais antiga Universidade de Portugal e uma das mais antigas da Europa.

Universidade de Coimbra

Fundada em 1290 pelo rei D. Dinis, é conhecida pela sua célebre Torre que tem 33,5 metros de altura e constitui o emblema tradicional da cidade universitária. Classificada **Património Mundial da UNESCO em 2013**, conta com a fabulosa **Biblioteca Joanina** que deve o seu nome ao rei D. João V, grande patrono da cultura, da ciência e das artes e que a mandou erigir em 1717. No seu interior, existem cerca de 60.000 volumes datados desde o

século XVI ao século XVIII. Atravessa-se a Porta Férrea e entra-se no belíssimo **Paço das Escolas**. O acesso ao interior da biblioteca faz-se através de uma rampa. Só o piso nobre, onde impera o Barroco no seu esplendor, é visitável para quem se desloca de cadeira de rodas. Composta por três salas revestidas com estantes de dois andares em madeira exótica, os tetos são pintados em técnica trompe l'oeil e uma grande tela datada de 1730 retrata o fundador, D. João V. O Pátio das Escolas é um espaço amplo e nivelado, sem entraves à circulação. Porém, a reitoria é impossível de acessar devido a uma escadaria. A **Capela de São Miguel** cujo teto, órgão e retábulo principal são autênticas joias de arte, foi construída entre os séculos XVI e XVIII. Infelizmente, entrar na mesma é impossível sem ajuda de terceiros devido a vários degraus altos.



Torre da Universidade

Jardim Botânico

Visitar o Jardim Botânico de Coimbra é como viajar pelo mundo sem sair da cidade, uma vez que as coleções de plantas que preenchem cada espaço transportam-nos para diferentes latitudes e regiões do mundo, transformando o local num museu ao ar livre. A visita para portadores de mobilidade condicionada será limitada devido à existência de escadarias absolutamente intransponíveis.

Mosteiro de Santa Cruz

O Mosteiro de Santa Cruz é um dos mais antigos e importantes monumentos da cidade. Fundado em 1131, consta que o **rei D. Afonso Henriques** vinha aí assistir aos ofícios religiosos quando regressava das suas batalhas da Reconquista Cristã. Aí se encontra o seu túmulo e o de seu filho, D. Sancho I. A sacristia do Mosteiro é predominantemente revestida de deslumbrantes azulejos e conta com uma magnífica pintura a óleo sobre madeira de **Grão Vasco** intitulada **Pentecostes**. A expressividade dos rostos é notória e fascinante. Devo avisar que, lamentavelmente, por falta de uma simples rampa, o acesso à sacristia, que tem vários degraus torna-se



Via Láctea Universidade



Universidade de Coimbra

Roteiro - Boa Viagem



Estátua de Joaquim António de Aguiar, mais conhecido por Mata-Frades.



O órgão vermelho do Mosteiro de Santa Cruz.

impossível sem ajuda. No entanto, o Claustro e a referida sacristia valem o esforço exigido. O acesso à Igreja, desde o exterior, efetua-se por amplas e práticas rampas e no interior da mesma não há barreiras físicas, o que permite uma deslocação autónoma.

A rua pedonal Ferreira Borges, totalmente acessível, permite uma deslocação tranquila até ao **Largo da Portagem** onde se pode apreciar a estátua de **Joaquim António de Aguiar**, mais conhecido por **Mata-Frades**. Elaborou um decreto através do qual mandou extinguir as ordens religiosas em 1834. O insólito marca esta estátua que, apesar de concluída há mais de um século, nunca foi inaugurada!

Parque Verde

Situado na margem direita do Mondego, o parque oferece quatro quilómetros de corredores para peões, ciclovias e cadeiras de rodas. **A ponte de Pedro e Inês** é uma estrutura assimétrica com 275 metros de comprimento que se eleva a 10 metros da água e liga as margens direita e esquerda do Mondego. Considerada um ícone de arquitetura e de inovação técnica,

esta ponte pedonal apresenta um passadiço em madeira com guardas de proteção em vidro de quatro cores: amarelo, azul, verde e rosa. A vista sobre a parte alta da cidade, a Universidade e a sua torre é deslumbrante. É o único parque da cidade que oferece condições de acessibilidade para quem se desloca de cadeira de rodas.

Igreja da Rainha Santa Isabel (Padroeira de Coimbra)

O acesso ao interior da Igreja faz-se por uma rampa. No interior da mesma, no retábulo da Capela-mor, encontra-se uma urna de prata e cristal onde é venerado o corpo incorrupto da **Rainha Santa**. De dois em dois anos, realiza-se a procissão noturna na qual a Rainha Santa é transportada até ao Mosteiro de Santa Cruz, de onde regressa no domingo seguinte. Devido à pandemia de Covid-19, a procissão prevista em 2020 foi cancelada. Figura religiosa, empreendedora, altruísta, **D. Isabel de Aragão** transformou a vida social, religiosa e política da sua época. Reza a lenda que ela terá saído do palácio para distribuir pães aos mais desfavore-

cidos, o que não era do agrado do marido. Confrontada pelo seu esposo, numa das suas saídas, D. Dinis inquiriu-a sobre o que levava no regaço. A rainha, assustada, terá exclamado: - *"Rosas, meu senhor! São rosas!"* - *"Rosas, em Janeiro!!??"* perguntou desconfiado o rei. Naquele momento, a rainha expôs o regaço do seu vestido e nele havia apenas rosas e nenhum sinal de pão. Coimbra, embora sendo uma cidade encantadora e com muita riqueza arquitetónica e histórica, não reúne condições de acessibilidade para todos aqueles que tenham défice motor. A parte alta da cidade, devido às inclinações próprias do terreno, dificilmente se consegue visitar autonomamente. São poucos os monumentos com acessos válidos, os passeios nem sempre são rebaixados e o pavimento é, em muitos sítios, irregular. A estação ferroviária de Coimbra B é, de longe, a menos acessível que conheço. Recomendo vivamente o uso de uma cadeira de rodas elétrica, uma scooter de mobilidade ou um sistema que acopla à cadeira manual para poder usufruir dos tesouros de Coimbra.



A Capela de São Miguel cujo teto, retábulo principal são autênticas joias de arte, foi construída entre os séculos XVI e XVIII.

O ser e as suas circunstâncias

Chamo-me José. Significa “aquele que acrescenta”. Sou um homem numa cadeira que convive com várias doenças crónicas. Não é uma queixa. É um facto. São as circunstâncias da vida. Ter EM já é difícil, ter de viver e conviver, na exigência da sobrevivência diária, com tantos problemas, sintomas e perdas físicas, é complexo. Fazê-lo, tendo de viver quase da mesma forma que as pessoas “normais”, é dose. Quem me lê, sabe bem. Tem de se querer e procurar trabalhar o Universo interior para evoluir.

Perdas físicas

Tenho 49 anos. Casado e com dois filhos. Fui diagnosticado em 2008, mas tenho sintomas há mais de 20 anos. Só recuperei do primeiro surto. Depois, todos os anos sofri três, quatro ou mais surtos com sequelas. Imuran, Ciclofosfamida, Plasmaferese, Copaxone, Betaferon, Natalizumab.... Passei por todas as etapas das perdas físicas nos membros inferiores até conseguir, ainda, caminhar pequenas distâncias com muitíssimas dificuldades e com o auxílio de duas bengalas. Propuseram um auto-trans-

plante de medula óssea. Primeiro doente a fazê-lo para esta doença, pelo menos, nos HUC. Aceitei. Durante seis anos a doença parou. Estabilizou. Ganhei qualidade de vida e permanentemente uma cadeira de rodas. Seis meses depois vivi a primeira passagem pelo Rovisco Pais: 243 dias, num Hospital de Reabilitação. Passados seis anos, sem qualquer medicação para a EM, ou surto, as infeções constantes mantiveram-se, mas com mais insistência, a desafiar constantemente o sistema imunitário e a Esclerose começou a acordar.

Insistir na independência

No momento e no horizonte, há várias espadas sobre a cabeça, mas enquanto posso, continuo a insistir diariamente na minha independência.

Estou consciente. Não me resigno. Não estou triste, desiludido ou desalentado.

Sim, preocupado, mas o meu receio é só pela minha Família. Felizmente luto e tento, porque amo e considero que tudo é difícil antes de ser mais

fácil. Quem está desse lado desta folha lê-me, acredite, apenas na superfície desta estória, porque apesar da visão de uma cadeira de rodas, a maior parte dos meus sintomas são, arrisco, como os seus: invisíveis. Mas, dia após dia, continuo a sonhar. A manter rotinas positivas. A mente aberta. Aprendiz. Decidida.

Perante os problemas. Atualmente, novamente exausto, continuo a tentar. Acredito que esperar é agir e trato diariamente de viver o melhor que posso, um dia de cada vez. Consegue imaginar-me a sorrir?



José Lopes

Caminhada/Corrida Virtual da Primavera

1ª Caminhada Nacional



Acordámos a Primavera EM'Força e, no mês de março, caminhámos todos juntos pela Esclerose Múltipla

A SPEM deu as boas-vindas à Primavera com um evento que promoveu o exercício físico e o bem-estar "EM'Família". Ao mesmo tempo que retomou o EM'Força, nos dias 20 e 21 de março, a SPEM realizou a "Caminhada/Corrida Virtual da Primavera", uma iniciativa em colaboração com o Grupo Sportivo Adicense, em prol da EM, mas também por forma a homenagear todos os cuidadores e atletas que abraçam esta causa.



OBRIGADO





Gostava de saber o que os astros lhe reservam? A Diana responde

Diana Eugénio, escritora do livro “A Doença – o meu maior mestre” e apaixonada pelo desenvolvimento espiritual e autoconhecimento, formalizou um protocolo com a SPEM onde se dispõe a realizar consultas online, no valor de 35€, em que parte do valor destas reverterá a favor da Associação.

Diagnosticada com EM em 2014, a astróloga utiliza duas linguagens antigas e simbólicas para clarear as histórias de vida de cada um: a Astrologia e a Numerologia. “Estas ajudam-me a desvendar os códigos únicos, que cada um de nós traz, e que (...) podem ser ferramentas muito eficazes para a cura do padrão original das nossas questões”, refere.

Ainda não tem conta no Banco? Chegou a “Conta Solidária”

O Banco de Portugal e o Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social iniciaram, em fevereiro de 2021, uma campanha de promoção de serviços mínimos bancários junto dos cidadãos nos postos de atendimento do Instituto de Segurança Social (ISS), do Instituto de Gestão Financeira da Segurança Social (IGFSS), do Instituto de Emprego e Formação Profissional (IEFP) e do Instituto Nacional para a Reabilitação (INR).

Segundo informação transmitida em comunicado pela Direção-Geral do Consumidor, a conta de serviços mínimos bancários, promovida pelo Banco de Portugal, está disponível para qualquer cidadão que não disponha de conta bancária ou que tenha apenas uma conta no sistema bancário. Esta conta tem um custo anual que não excede os 4,38 euros e assume especial relevância para as pessoas que não têm conta no banco e que, por essa razão, ainda recebem prestações sociais através de vale postal. Em determinadas situações poderá, inclusive, ser titular de mais do que uma conta.



Quais os dispositivos médicos disponíveis no mercado? O infoDM responde

O Infarmed desenvolveu duas novas ferramentas online: o infoDM e o Reporte! Através do infoDM qualquer cidadão pode saber quais os dispositivos médicos disponíveis no mercado e as suas características, pois esta é uma ferramenta de pesquisa pública dos dispositivos médicos registados no Infarmed.

Por seu turno, à semelhança do que já era possível fazer com os medicamentos através do portal RAM, o Reporte! permitir-lhe-á notificar os problemas com os dispositivos médicos ou cosméticos de forma simples e rápida.



SPEM renova Parque Informático

A SPEM vai poder, finalmente, renovar o seu parque de computadores, com a oferta de 17 novos equipamentos por parte do Banco Santander. A IPSS recebeu com muito agrado e entusiasmo esta doação. E agradece o gesto ao Santander, que vai fazer a diferença na prossecução do trabalho desenvolvido pelos colaboradores e voluntários.



Boccia para todos

“Boccia para todos – Fácil ensinar e fácil aprender” é o novo manual apresentado recentemente pelo Instituto Nacional de Reabilitação (INR) e pela Associação Mover Viseu. O objetivo deste manual passa pela promoção e desenvolvimento da prática regular do desporto e a atividade física para todos, em particular, na modalidade do Boccia. Saiba mais sobre o manual no canal de youtube do INR e mantenha-se ativo!





Segurança Social avança com atendimento por videoconferência

A Segurança Social arrancou com um projeto piloto para promover o atendimento remoto, através de videoconferência. Este serviço é feito por marcação.

“Estarão disponíveis serviços dedicados a cidadãos e empresas, como contribuições ou proteção jurídica, e ainda da área das relações internacionais, como o Cartão Europeu de Seguro de Doença, que poderá ser pedido através desta nova modalidade de atendimento”, avança o ministério em comunicado.

O projeto está agora disponível com nove serviços de atendimento de quatro Centros Distritais em contacto, através de videoconferência a realizar pela plataforma Teams. Desta forma, o atendimento passa a “ser garantido mesmo quando os funcionários da Segurança Social se encontram em teletrabalho”, explica o ministério.

Para já, o encaminhamento das chamadas será assegurado apenas através da Linha da Segurança Social. Se o projeto-piloto revelar bons resultados, o número de balcões com atendimento remoto poderá aumentar, permitindo que “possam ser tratados mais assuntos por esta via” e, deste modo, melhorar e alargar a capacidade de resposta da Segurança Social.

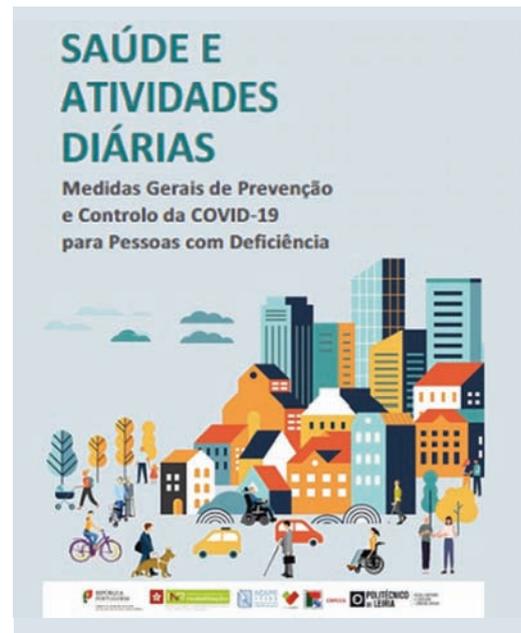
COVID19: Manual para pessoas com deficiência

O Manual “Saúde e Atividades Diárias – Medidas Gerais de Prevenção e Controlo da COVID-19” resulta de uma parceria entre vários organismos públicos e privados, com a coordenação do Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social.

Trata-se de um documento dirigido às pessoas com deficiência, às suas famílias e cuidadores, assim como aos profissionais da área da deficiência e serviços públicos.

O Manual expõe, em 8 capítulos, medidas preventivas para evitar a infeção pelo novo coronavírus e orientações específicas dirigidas a pessoas com deficiência visual, surdas, surdo-cegas, com deficiência intelectual e pessoas com deficiência motora.

Resultado de um trabalho de investigação colaborativo, realizado por um conjunto de especialistas e profissionais da área da deficiência, o Manual encontra-se disponível gratuitamente em formato e-book, em Língua Gestual Portuguesa e, brevemente, terá também as versões áudio e de leitura fácil. Para mais informações visite o website do Instituto Nacional Para a Reabilitação (INR).



EM'Atividade apoiado pela universidade de Évora

A SPEM formalizou um protocolo com a Universidade de Évora, por forma a conseguir uma parceria para o futuro projeto EM'Atividade (pertencente às Delegações de Beja e Évora).

Esta parceria trará à SPEM a possibilidade de implementação de exercícios físicos e realização de avaliações do impacto que o exercício poderá ter nas Pessoas com EM. O protocolo assinado com a Universidade tem por base a possibilidade de:

- ✓ Atividades nos domínios do ensino e da formação;
- ✓ Desenvolver, em parceria, projetos de investigação de âmbito nacional e internacional;
- ✓ Promover a prestação de serviços;
- ✓ Estágios científicos e técnicos;

Quaisquer outras medidas que as partes considerem úteis estabelecer e que contribuam para a prossecução dos objetivos das partes.





A união faz... associações mais fortes

A SPEM tem como objetivo estreitar laços com diferentes Associações de forma a que os seus associados possam beneficiar da criação de mais e melhores oportunidades.

Assim, a partilha de recursos e serviços é o principal objetivo de um Protocolo que será celebrado, em breve, entre cinco associações de doenças do cérebro: a SPEM, a Alzheimer Portugal, a Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson (APDPk), a MiGRA Portugal (Associação Portuguesa de Doentes com Enxaqueca e Cefaleias) e a APELA (Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica).

Através desta parceria, os associados/utentes de cada uma das Associações poderão usufruir dos serviços (e respetivos preços) das restantes. Para tal, terão apenas de apresentar o seu cartão de associado e comprovar o pagamento da quota do ano em que o serviço é prestado.

Este Protocolo prevê ainda a capacitação dos técnicos de cada uma das organizações, através de formações sobre diversas temáticas entre associações.

Não obstante, também em março, a SPEM e a Associação de Doentes de Dor Crónica (ADDCA) assinaram um protocolo de parceria, onde ambas as Associações se comprometem a colaborar mutuamente com os principais eventos e iniciativas das mesmas, além de permitirem que as Pessoas com Esclerose Múltipla, associadas da SPEM, beneficiem das atividades e protocolos em curso ou a desenvolver pela ADDCA.



Cuidar de quem cuida: o novo Movimento digital

Também se dedica a cuidar de familiares, amigos ou vizinhos?

Este "Movimento" é para si!

De acordo com um estudo recentemente publicado pela farmacêutica Merck, estima-se que existam cerca de 1,4 Milhões de cuidadores informais em Portugal. Neste sentido, para apoiar os Cuidadores (tantas vezes esquecidos), criou-se o "Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais", uma iniciativa que tem como objetivo ajudar quem cuida.

Este "Movimento" acaba, assim, de se estrear nos canais digitais com um novo site e lançamento das suas páginas oficiais de Facebook e Instagram para melhor dar a conhecer o papel do cuidador informal. Nestas redes sociais será possível encontrar:

- Informação sobre o Estatuto do Cuidador Informal;
- Inquéritos/estudos nacionais e internacionais;
- Vídeos de testemunhos;
- Notícias relevantes e outras atualizações que podem ajudar, na prática, os cuidadores mas não só.

Adiantamos que, até ao momento, já existiram conversas, por parte do "Movimento", com os grupos parlamentares CDS, PS e PSD, de forma a chegar à priorização da vacinação contra a Covid-19 para os cuidadores informais.

actrims
2021 FORUM
VIRTUAL February 25-27

SPEM na génese de projeto internacional: SOS-MS

Na qualidade de especialista em métodos quantitativos de avaliação de resultados e único participante enquanto Pessoa com EM, Paulo Gonçalves, Vice-Presidente da SPEM, participou recentemente no ACTRIMS (Americas Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis). Esta participação envolveu a SPEM num "projeto da vanguarda de Value Based Healthcare na Esclerose Múltipla", segundo avança Isabel Monteiro, National Value Strategy Manager na Roche, à SPEM.

O projeto internacional referido intitula-se por Standard Outcome Set for MS (SOS-MS), ou seja, um Conjunto de Resultados Padronizados para EM, no qual participam oito países.

Com o SOS-MS conseguiu-se encontrar um conjunto de métricas comparáveis pelas equipas de profissionais de saúde a nível internacional, "algo que nos colocará mais perto de um modelo de saúde baseada em valor (VBH) para a Esclerose Múltipla", afirma Paulo Gonçalves.

O Conjunto de Resultados Standardizados para a EM, do projeto SOS-MS, pode vir a ser utilizado para: melhoria da qualidade baseada em valor; resultados de benchmarking entre hospitais; investigação científica (da vida real); informação de pacientes; tomada de decisões partilhadas; contratação de cuidados de saúde.

"Caso este modelo venha a ser adotado no futuro é importante salientar que a SPEM esteve na sua génese", conta o Vice-Presidente. "É ainda provável que venham a ser incluídos elementos tecnológicos na avaliação de dados da vida real – opção que não reuniu consenso até ao momento –, especialmente, porque todavia não reúnem unanimidade pelos reguladores".



Europa debate cuidados na EM

Entre 9 e 11 de junho, realiza-se mais uma Conferência Anual da EMSP (European Multiple Sclerosis Platform), que este ano decorrerá de forma virtual.

O evento terá como tema “Os cuidados na EM num mundo em mudança” e contará com a colaboração da MS Nurse PROinitiative. “Colocaremos um enfoque especial na ligação dos cuidadores com as pessoas afetadas pela EM, de forma a melhorar os cuidados”, explica a organização.

As sessões vão abordar os seguintes temas: como lidar com a condição enquanto enfrentamos a incerteza devido à pandemia; a transformação dos sistemas de saúde; como melhor se preparar para o futuro dos cuidados de esclerose múltipla.

A Conferência vai reunir doentes, cuidadores e especialistas para “aprendizagens partilhadas e trabalho em rede”. Para mais informações consulte a plataforma internacional.

Note que, em março, a EMSP lançou o relatório “Barómetro MS 2020”, o qual revelou a existência de “enormes desigualdades nos sistemas de saúde e de cuidados sociais em toda a Europa”, dando-nos “uma visão global da gestão da EM em diferentes contextos”.

Realizado em conjunto com 35 associações de portadores de EM em toda a Europa, o Barómetro foi descarregado online “aproximadamente mil vezes nos diferentes cantos do continente”, salienta a EMSP.

SPEM acolhe portadores de Neuromielite Óptica

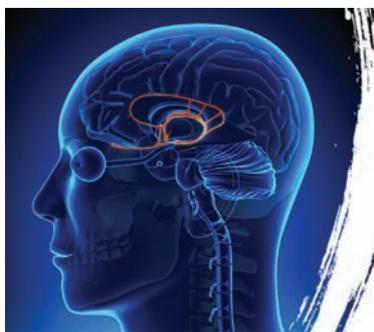
Os portadores de Neuromielite Óptica estão já a ser representados pela Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM), o que era há muito ansiado por estes doentes.

De acordo com a proposta da Direção da SPEM, aprovada por unanimidade na última Assembleia Geral, a IPSS integrará estes doentes provisoriamente, enquanto não tiverem uma organização própria que os represente.

“A SPEM aceita acolhê-los como sócios e representá-los com a mesma dignidade e nos mesmos termos dos presentes estatutos dos portadores de esclerose múltipla”, pode ler-se no texto da proposta.

Para tal, a Assembleia Geral aprovou a alteração dos Estatutos, que passam agora a incluir um novo artigo.

O transtorno do espectro de Neuromielite Óptica, também conhecido como Doença de Devic, é uma patologia autoimune e desmielinizante, rara e grave, que afeta o Sistema Nervoso Central. Atinge principalmente a vista e a medula espinhal, podendo causar episódios de dor nos olhos e também vista turva ou perda da visão. Estes são sintomas semelhantes aos da Esclerose Múltipla, pelo que a Neuromielite Óptica já foi mesmo considerada uma variante da mesma.



Adeus a Rosalina Machado. Uma mulher à frente do seu tempo

A segunda Presidente da história da SPEM, Rosalina Machado, faleceu dia 25 de janeiro, aos 80 anos, na sequência de um cancro no pulmão contra o qual lutava há vários anos – faleceu um dia depois do marido de há mais de 50 anos, Francisco Tavares Machado, vítima de covid-19.

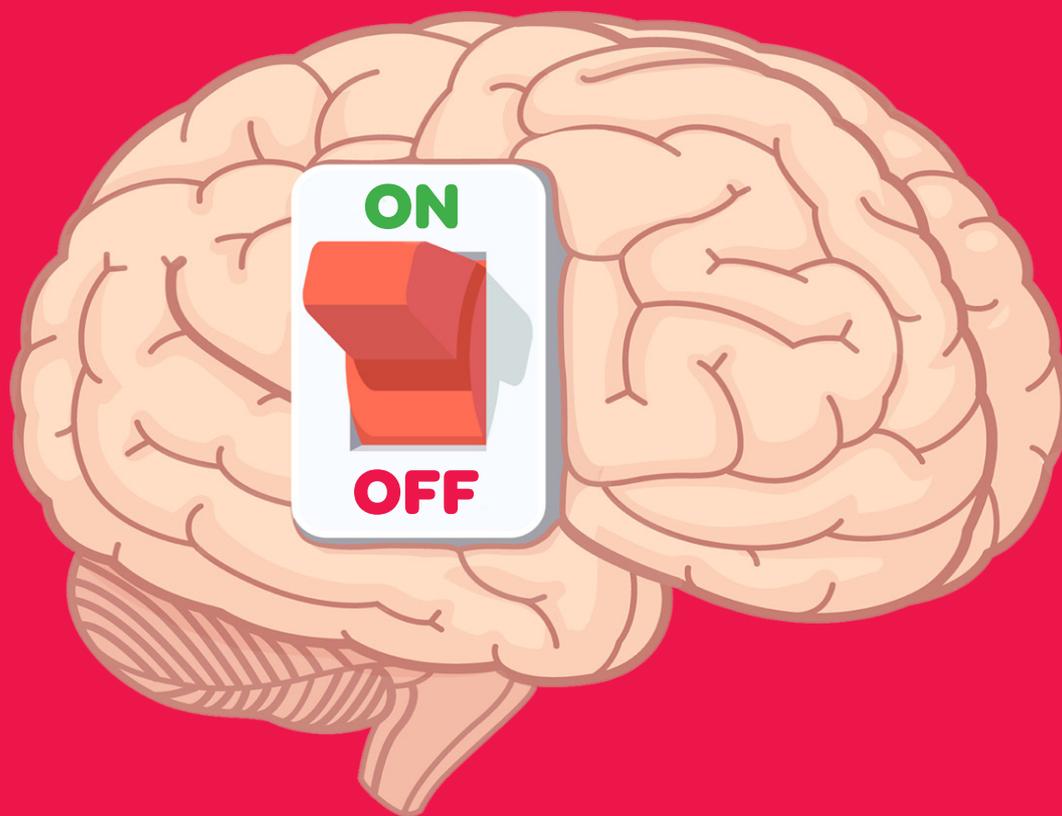
Rosalina deixou um enorme legado não só para a nossa Associação, como para o país e o mundo. Conhecida por ser pioneira e empreendedora, fez parte da história da SPEM, da emancipação feminina e do crescimento de uma das maiores agências de publicidade no país e no mundo, a Ogilvy – onde singrou como primeira mulher portuguesa presidente de uma multinacional.

Em 1990, a sede da SPEM é transferida para instalações cedidas pela “Ogilvy & Mather”, na Rua Horta Seca, em Lisboa. Também graças a Rosalina Machado, em 1991, a Associação torna-se membro efetivo da Plataforma Europeia de Esclerose Múltipla.

Rosalina Machado sempre foi diferente no seu tempo, sempre foi uma líder. “A Rosalina era indiscutivelmente uma força da natureza, com um sol e um sorriso que faziam da sua presença, uma presença única, inteligente e amiga”, afirma amiga Cristina Saarinen, em homenagem à amiga.

A direção da SPEM, os seus trabalhadores e voluntários expressam, assim, o mais profundo pesar pelo falecimento da sua sócia fundadora e Presidente e do seu marido.

Dê luz verde à nossa missão



Apoie-nos com 0,5% do seu IRS
e ligue-se à **SPEM**

CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IRS		CONSIGNAÇÃO DO BENEFÍCIO DE 15% DO IVA SUPORTADO			
ENTIDADES BENEFICIÁRIAS					
Instituições Religiosas (art. 32.º, n.º 4. da lei n.º 16/2001, de 22 de junho)	<input type="checkbox"/>		Nif	IRS	IVA
Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Colectivas de Utilidade Pública (art. 32.º, n.º 6, da lei n.º 16/2001, de 22 de junho)	<input checked="" type="checkbox"/>	1101	5 0 1 7 8 9 8 8 0	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Um gesto simples, mas eficaz!

OBRIGADA 



SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.

spem@spem.pt www.spem.pt @SPEMPortugal

