

# Boletim



ISSN 0873-1500

## ESCLEROSE MÚLTIPLA

Nº 24 | Série 2 | ABRIL • MAIO • JUNHO 2021 | PREÇO DE CAPA 1€

'SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA.



## O MÊS DA EM



INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL

# Sumário

- 03** EDITORIAL
- 05** EM ATUALIDADE  
- MOVIMENTO DOS  
CUIDADORES INFORMAIS  
REÚNE COM ANMP
- 06** EM DESTAQUE - SPEM  
JUNTA-SE A MAIS  
QUATRO ASSOCIAÇÕES  
PARA MELHORAR REDE  
DE APOIO A DOENTES
- 07** EM DESTAQUE - SPEM  
ELEITA A REPRESENTANTE  
DA DEFICIÊNCIA ORGÂNICA
- 08** DIA MUNDIAL DA EM  
-TODOS OS MOMENTOS  
VIVIDOS NESTE DIA!
- 16** ESTUDOS  
- ESTUDO PÕE TRAVÃO  
NO AVANÇO DA EM
- 17** EM CASA LIGADOS DE  
MAIO A JULHO 2021
- 18** SPEM - PROJETOS EM'REDE  
- NO ANO 2021, O PROJETO  
CONTINUA A DAR FRUTOS
- 20** SPEM - PROJETOS INR  
-EM'ATIVIDADE JÁ  
COMEÇOU A EXERCITAR  
EM ÉVORA E BEJA!
- 22** ROTEIRO - BOA VIAGEM  
- CALDAS DA RAINHA
- 26** SPEM - TESTEMUNHO
- 27** ARTIGO DE OPINIÃO  
SERÁ A DECISÃO CERTA?
- 28** 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 • Redação e Edição de Texto: Isabel Vermelho e Ana Prates • 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 24 (2ª série) • Distribuição gratuita a sócios e técnicos de saúde • Estatuto Editorial: <http://spem.pt/comunicacao/boletim-spem/> • SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA - Rua Zófimo Pedroso, 66 - 1950-291 Lisboa • Tel: 218 650 480 • E-mail: [spem@spem.pt](mailto:spem@spem.pt) • [www.spem.pt](http://www.spem.pt)

## Porque estamos em tantas frentes?

**A** 30 de maio celebra-se o dia mundial da Esclerose Múltipla (EM). Não é por ser um dia de celebração mas para alertar que queremos um mundo sem EM. Esta é a razão que nos une neste boletim, em tantos eventos, em tantas batalhas. A mesma que nos une, é a mesma que ambicionamos que termine. A grande família continuará. Primeiro, transformámos o dia mundial da EM no mês da EM. Envolvemos um número de sorrisos incrivelmente grande e bonito. Depois, envolvemo-nos em tantas frentes: o movimento dos cuidadores informais, porque não nos podemos esquecer de quem cuida; as Associações do Cérebro, para provar o conceito de que podemos partilhar recursos e ajudar mais pessoas sem aumentar custos; somos representantes no Mecanismo Nacional para os Direitos das Pessoas com Deficiência; fazemos parte do movimento com mais de 70 Associações de Doentes a nível nacional, representando-as na Convenção Nacional da Saúde, um espaço de reflexão das políticas de saúde a 10 anos; lideramos a União de Associações de Doenças Raras; estamos na Plataforma Europeia da EM, na Federação Internacional da EM, nos grupos de trabalho para a medicação em proximidade, para a renovação terapêutica, para a

medicina genómica, para o Registo Nacional de Dados em Saúde, para a busca de mais ensaios clínicos em Portugal, na MS Data Alliance, e principalmente, temos todas as delegações a contribuir. Umas mais outras menos, cada uma com os seus desafios. E porquê? Porque é através da união de esforços que somos mais fortes. Pensem num saco pesado, cheio de compras. Se o dividirmos com outra pessoa, não fica mais fácil? E se tivermos a família toda a retirar as compras do carro e levá-las para casa não é mais fácil e rápido? Assim também é na luta para terminarmos com a EM. Pode estar a 10 anos, ou a 30 anos, mas vai acontecer. Mas para isso, precisamos de ti. Não esperamos que apareça um governante milagroso. Precisamos de ti. Na casa onde estás, no bairro onde moras, na freguesia ou município de que fazes parte, na delegação ou núcleo da SPEM mais próximo, precisamos de ti. Precisamos que vistas a camisola. Encomenda uma t-shirt. Usa a T-shirt. Manda-nos fotos, vídeos, pequenas histórias. Quantos mais formos a sorrir e demonstrar que as batalhas se vencem, um dia de cada vez, mais pessoas se juntam a nós. Ninguém resiste a um sorriso verdadeiro. Por isso precisamos de ti. Na revista, no site, no Insta, no FB, canal YT, Twitter, LinkedIn. E de repente o teu núcleo,



a tua delegação, a tua participação começa a gerar mais sorrisos à tua volta. E dá-te mais força. Dá-nos a todos mais força

“ Não é por ser um dia de celebração mas para alertar que queremos um mundo sem EM. Esta é a razão que nos une neste boletim, em tantos eventos, em tantas batalhas. A mesma que nos une, é a mesma que ambicionamos que termine. A grande família continuará. ”

Vice-Presidente da SPEM  
Paulo Gonçalves

### Seja um BOM SÓCIO, mantenha as suas QUOTAS EM DIA

As quotas podem ser pagas através de :

Transferência bancária\*  
Montepio Geral:  
NIB: 0036 0000 9910 5871 61011

Cheque ou numerário  
Envie para a sede da SPEM  
ou qualquer uma das suas  
delegações

Débito directo  
Pedir o formulário  
de autorização

Ou por multibanco  
na Spem de Lisboa

\* No descritivo indique por favor o nº do sócio.

Para ser válida, encaminhe a cópia do comprovativo com o nº de sócio para [teresa.monteiro@spem.pt](mailto:teresa.monteiro@spem.pt)

**PRETENDE ALTERAR OS SEUS DADOS DE SÓCIO?  
TEM QUESTÕES RELATIVAS AO VALOR DAS QUOTAS?**

Por favor contacte a SPEM: Horário: 9.30h às 13.00h, de 2ª a 6ª feira  
Telefone: 218 650 480 – Telemóvel: 938 232 957 – Email: [teresa.monteiro@spem.pt](mailto:teresa.monteiro@spem.pt)



**SPEM**

## EM' CASA MAS ATIVO



[facebook.com/groups/2603426759935710/](https://facebook.com/groups/2603426759935710/)

## EM' CASA TRANQUILAMENTE



[facebook.com/groups/252439142592784/](https://facebook.com/groups/252439142592784/)

## EM' CASA + INFORMADO



[facebook.com/groups/EMCasa.Mais.Informado/](https://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/](https://facebook.com/SPEMPortugal/)



# Movimento dos Cuidadores Informais reúne com ANMP

No passado mês de Maio, a SPEM esteve reunida com diversas entidades para unir forças em função do Movimento dos Cuidadores Informais. Depois da reunião que juntou o Presidente da República com representantes de associações de cuidadores informais e de doentes, foi a vez da Associação Nacional de Municípios Portugueses receber o projeto.



**A** Associação Nacional de Municípios Portugueses (ANMP), representada pela Técnica Superior Dr.ª Maria João Lopes, também membro designado pela ANMP na Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersetorial (CAMAI) reuniu com representantes das diferentes associações, onde estas puderam apresentar o Movimento dos Cuidadores Informais e a iniciativa “Rede de Autarquias que Cuidam dos Cuidadores Informais” – selo de mérito que pretende identificar as autarquias locais, através de uma distinção pública, que implementem e desenvolvam medidas de apoio aos cuidados informais. No final, a ANMP ficou de analisar formalmente o pedido e de o divulgar junto dos seus associados.

A SPEM, que integra este movimento desde a primeira hora, tem como objetivo primordial o apoio às Pessoas afetadas pela Esclerose Múltipla que inclui os cuidadores formais. Estes, muitas vezes, para dar tudo, esquecem-se de si próprios. Cuidar de quem cuida é um movimento importante para a SPEM, movimento esse que já foi premiado pela APIFARMA em novembro de 2019.



Copyright: ©Arquivo Fotográfico da Presidência da República Portuguesa 2021

## SPEM junta-se a mais quatro associações para melhorar rede de apoio a doentes

No passado dia 2 de junho, a **SPEM** juntou-se a mais quatro associações de doentes – a **Alzheimer Portugal**, a **Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson**, a **Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA)** e a **MiGRA Portugal – Associação Portuguesa de Doentes com Enxaqueca e Cefaleia** – para assinarem, em conjunto, um protocolo, que visa contribuir para um maior apoio a estes doentes e uma partilha de serviços que será útil para todos. Esta assinatura decorreu no Espaço Saúde em Diálogo, “um espaço criado a pensar na promoção da saúde e prevenção da doença onde se encontra acompanhamento especializado e melhores condições no acesso aos cuidados de saúde”, como podemos ler no site do espaço. O protocolo tem como principais objetivos “*estreitar relações institucionais, partilhar informação, promover eventos conjuntos, capacitar profissionais e partilhar serviços que beneficiem todos os seus associados e utentes*”, lê-se em comunicado da Alzheimer Portugal. Apesar de todas estas associações atenderem pacientes com necessidades diferentes, todas elas lidam com doenças do cérebro e com pessoas que precisam de um apoio continuado e de serviços que lhes permitam viver com uma melhor qualidade de vida. Para Teresa Moreira, Diretora Executiva da **APELA**, o objetivo deste protocolo “*é fundir o trabalho de todas [associações] para podermos ajudar mais doentes e sermos capazes de estar mais presentes*”. A possibilidade de “*partilha de conhecimentos, de fazer eventos*” são algumas das vantagens que vê na união destas associações.

Para Alexandre Guedes da Silva, Presidente da **SPEM**, “*a necessidade de chegar a mais pessoas, de partilhar conhecimento e boas-práticas, ser mais eficiente, sempre com foco nas pessoas cuidadas e apoiando quem cuida, leva-nos a esta iniciativa que, sem aumento de custos, com continuidade na melhoria e grande dedicação, une-nos na obrigação de contribuir para a eficiência de apoiarmos mais e para a eficácia de o fazer racionalizando recursos*”.

Manuela Morais, Presidente da Direção Nacional da **Alzheimer Portugal**, acredita que, após a assinatura do protocolo “*podemos chegar a muito mais pessoas, encaminhando-as para outras associações ou dando nós próprios os apoios, consoante as necessidades dos doentes*”.



Em primeiro plano, sentado, **Alexandre Guedes da Silva** (Presidente da SPEM) e da esquerda para a direita, **Ana Botas** (Presidente da APDPK), **Teresa Moreira** (Diretora Executiva da APELA), **Paulo Gonçalves** (Vice-Presidente da SPEM), **Manuela Morais** (Presidente da Direção Nacional da Alzheimer Portugal) e **Rute Cardoso** (Secretária de Direção da MIGRA).

Para Ana Botas, Presidente da **APDPK**, “*o maior desafio vai ser integrar [as pessoas das outras associações] na nossa estrutura, porque todos nós possuímos estruturas diferentes*”.

As cinco associações mostraram-se muito positivas em relação ao trabalho que têm pela frente e empenhadas em unir esforços e recursos, que serão da maior utilidade para todos os doentes e envolvidos.



**Alexandre Guedes da Silva** (Presidente da SPEM) e **Paulo Gonçalves** (Vice-Presidente da SPEM)





## SPEM Eleita Representante da Deficiência Orgânica

A SPEM foi eleita representante da Deficiência Orgânica e para Alexandre Guedes da Silva “é um privilégio poder servir tão nobre desígnio”

**N**o passado dia 15 de abril, O Presidente da Assembleia da República, Eduardo Ferro Rodrigues, conferiu posse aos Membros do Mecanismo Nacional de Monitorização da Implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Alexandre Guedes da Silva, Presidente da SPEM,

encabeçou a tomada de posse, no Salão Nobre da Assembleia da República, em representação da Associação no Mecanismo Nacional de Monitorização da Implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. A SPEM está de parabéns e muito orgulhosa por poder representar

esta comunidade. Segundo Alexandre Guedes da Silva, “é um privilégio poder servir tão nobre desígnio. Espero estar à altura e comprometo-me a dar o meu melhor pelos mais frágeis”, agradecendo ainda pela “confiança e carinho” de todos os que seguem a Associação.



Copyright: ©Arquivo Fotográfico da Assembleia da República  
Fotógrafo: Mafalda Gomes



**...Segundo o Presidente Alexandre, “é um privilégio poder servir tão nobre desígnio. Espero estar à altura e comprometo-me a dar o meu melhor pelos mais frágeis”, agradecendo ainda pela “confiança e carinho” de todos os que seguem a Associação.**

## dia Mundial



O Dia Mundial da Esclerose Múltipla, celebrado a 30 de maio, foi mais uma vez pautado por inúmeras atividades e eventos realizados pela SPEM e que decorreram durante todo o mês.

Lançámos um podcast, uma série documental, um ciclo de diretos no Instagram e, por fim, uma caminhada juntamente com um piquenique, que juntou várias pessoas, movidas pelo mesmo objetivo. Ainda tivemos a honra de poder contar com a presença de Bruno Ezik, artista urbano, no evento Tune in for MS, representando, assim, Portugal de uma forma sublime.

Como surpresa, conseguimos ainda juntar vários parceiros e representantes políticos a uma Mesa Redonda e debater os desafios e as soluções que temos pela frente, para tratar e cuidar das Pessoas com Esclerose Múltipla.

### Fim-de-semana da EM: Piquenique e Caminhada

A "Caminhada/Corrida Virtual" foi uma iniciativa do EM'Força, em parceria com a Merck e com o apoio do Grupo Sportivo Adicense e que teve como objetivo primordial a promoção da atividade física e

bem-estar. A pandemia veio limitar os nossos encontros sociais, veio impor distanciamento social e o uso de máscara, mas felizmente isso não nos impediu de sair de casa, lutar pela nossa causa e celebrar este dia tão especial! Ainda que não estivéssemos todos juntos, cada delegação conseguiu reunir-se e juntar várias pessoas da sua zona para uma caminhada e um piquenique.

### T-shirts Dia Mundial

Para acompanhar as caminhadas e os piqueniques, houve dress code à medida. Vestimos a nossa causa, com as t-shirts ilustradas pela artista Inês Barros, com figuras emblemáticas – Yoda, Frida Kalo, António Variações e Luís de Camões.

### Para ouvir: Podcast Minuto com a EM

Disponível para ouvir no Spotify, Google Podcasts e outras aplicações de podcasts. De uma forma sucinta e clara, decidimos sensibilizar e informar

a população, através da nossa voz, acerca do que é a Esclerose Múltipla. Foram 10 episódios, onde, em um minuto, desmistificámos algumas premissas associadas à doença.

### Para ver: Série documental "tEMos voz"

Os episódios estão disponíveis no nosso canal de YouTube. A edição foi realizada pela Rute Jordão, editora de vídeo da SPEM.

Lançámos uma série documental de seis episódios, onde são retratados diversos testemunhos de pessoas com EM, que nos contam as suas experiências, as suas lutas e as suas dificuldades.

### Para ver: Três EM'Linha

Realizámos um programa de entrevistas em direto no nosso Instagram, onde procurámos promover alguns artistas com e sem Esclerose Múltipla, ao mesmo tempo que sensibilizámos o público para a doença. Aos convidados, foi proposto um desafio de três questões, daí o nome "Três EM' Linha". Estes

# da em



SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA.



diamundial da EM

diagonal da EM

**SIGA-NOS NO INSTAGRAM**  
spempportugal

DIAS 11, 14, 18, 21, 25 e 28 DE MAIO ÀS 21H

*três em linha*

COM O APOIO: SANOFI GENZYME MERCK NOVARTIS Biogen janssen TILRAY

#emconexões #diaMundialdaEM2021

SPEM SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA. EVORA

**“MINUTO COM A EM”**  
*Oiça-nos, diariamente!*

ON AIR

diagonal da EM

diagonal da EM

SPEM f LIVE YouTube

Representante pela SPEM e Portugal no streaming “Tune in for MS” Bruno Ezik. Dia 30 às 14h

*Bruno Ezik*

**em**

#emconexões #diaMundialdaEM2021

lives foram conduzidos pela Telma Teles, sócia e voluntária da SPEM. Conversámos com Cris Aysel, bailarina e coreógrafa de dança Oriental; Liliana Magalhães, blogger; Naiara Schubert, fisiculturista; Bruno Ferreira, humorista; Bruno Ezik, ilustrador e graffiter e Luís Trigacheiro, fadista e vencedor do The Voice 2020.

### Tune in for MS

Esta foi uma iniciativa implementada pela Federação Internacional de Esclerose Múltipla (Multiple Sclerosis International Federation – MSIF), que se incluiu no programa #MSConnections. Pode assistir ao

evento no YouTube do World MS Day, no site ou na página de Facebook do mesmo. A apresentação de Bruno Ezik começa aos 21 minutos.

“Sintonizados pela EM” foi um evento online, que aconteceu no dia 30 de maio, pelas 14h, e que teve como objetivo principal juntar talentos a nível mundial – portadores de Esclerose Múltipla ou simpatizantes da causa.

Bruno Ferreira, de nome artístico Bruno Ezik, um jovem português e artista de arte urbana, foi representar Portugal neste evento, ao mostrar a sua arte e transmitir o seu significado.



Agradecemos a todas as pessoas que se juntaram a nós, presencial ou virtualmente, e que fizeram deste um dia muito feliz! Continuamos na luta por uma melhoria da qualidade de vida de quem tem EM.



COM O APOIO:



# caminhada do dia Mundial

Alguns momentos de norte a sul com as delegações da SPEM.



# piquenique da em



SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA



diamundialdaEM

COM O APOIO:

SANOFI GENZYME



MERCK



NOVARTIS

Biogen

Janssen



TILRAY



## Três em

### Alguns momentos do 3 EM' Linha.



Cris Aysel



Liliana Magalhães



Naiara Schubert



Bruno Ferreira



Bruno Ezik



Luís Trigacheiro



Telma Teles

**R**ealizámos um programa de entrevistas em direto no nosso Instagram (@spem-portugal), todas as terças e sextas-feiras do mês de maio, onde procurámos promover alguns artistas com e sem Esclerose Múltipla, ao mesmo tempo que sensibilizámos o público para a doença.

Aos convidados, foi proposto um desafio de três questões, daí o nome "Três EM' Linha". Foi Telma Teles, sócia e voluntária da SPEM,

a responsável por conduzir estas conversas, que animaram as noites de muitas pessoas.

Telma confessa que, ao receber o convite por parte da SPEM para este desafio, ficou com algum receio em aceitar, dada a responsabilidade grande que seria realizar estes diretos. No entanto, o desafio entusiasmou-a de tal maneira, que foi com grande agrado que aceitou entrevistar pessoas especiais, com grandes talentos: Cris Aysel, bailarina e coreógrafa de dança Oriental; Liliana Magalhães, blogger; Naiara Schubert, fisiculturista; Bruno Ferreira, humorista; Bruno Ezik, ilustrador e graffiter e Luís Trigacheiro, fadista e vencedor do The Voice 2020.

Telma contou-nos o que vai guardar sempre desta experiência:

- "A doçura e magia da Cris Aysel, com o seu estilo de dança oriental";
- "A determinação e concretização da Liliana Magalhães ao ser mãe e aplicar a meditação na sua vida";
- "A força e determinação da Naiara Schubert que, mesmo com o diagnóstico da EM é campeã de fisiculturismo e já ganhou inúmeras competições";
- "A generosidade, humildade, humanismo e bom humor do Bruno Ferreira que deu a cara pela nossa causa";
- "O talento, a arte e resiliência do Bruno Ezik";
- "E a generosidade, bom humor e o brilho no olhar de quem está a

concretizar o sonho de cantar, o Luís Trigacheiro, que também deu a cara pela nossa causa";

Para Telma, foi um desafio enorme e enriquecedor, que só lhe mostrou como ama conhecer pessoas e aprender com elas.

Durante os lives, chegámos a ter mais de 500 pessoas a assistir e ainda contamos com surpresas, por parte da espectadora Virgínia Soares, que foi ilustrando as conversas do 3 EM' Linha. Virgínia Soares é técnica num laboratório de investigação em eletrónica e há uns anos juntou-se aos Urban Sketchers e ganhou o hábito de desenhar o seu quotidiano. Ao ficar emocionada com a conversa com Cris Aysel, que havia sido sua professora, começou a ilustrar todos os lives que fomos fazendo. Obrigada Virgínia Soares (@terppsicore)! Depois de um feedback tão bom por parte de quem assistiu, vamos certamente voltar a proporcionar experiências destas!





SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA



dia mundial da EM

# linha



Autorretrato de Virginia Soares (@terppsicorea) uma das suas selfies. A autora destas ilustrações.



Nairia Schubert



Luís Trigacheiro



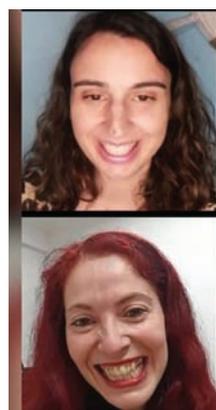
Liliana Magalhães



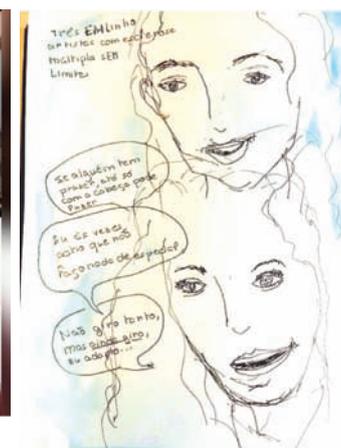
Bruno Ferreira



Bruno Ezik



Cris Aysel



# Dia Mundial da EM

## campanhas



### Merck

A Merck, empresa líder em ciência e tecnologia e nossa parceira, realizou também uma campanha durante o mês de maio, intitulada “A vida segue EM frente”, através da publicação de vídeos realizados exclusivamente para celebrar o Dia Mundial. Espreite todos os conteúdos nas suas redes sociais.



### Sanofi

Durante o mês de maio, participámos na Campanha da Sanofi, empresa farmacêutica e nossa parceira, com a republicação de conteúdos da página criada exclusivamente para o Dia Mundial - **EM One to One Portugal**. A Sanofi desafiou diariamente a comunidade de pessoas com EM, para que estas gritassem mais alto #aEM-não me pára. Se perdeu os conteúdos, passe por lá!

## Algumas das muitas notícias.



Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla assinala Dia Mundial sob o mote “Eu conecto, nós conectamos”

## imprensa



SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA



dia mundial da EM



Coordenadora da delegação de Santarém da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla foi diagnosticada com a doença há mais de dez anos.



Desde meios regionais a meios nacionais, o Dia Mundial da EM passou por muitos lados e das mais diferentes maneiras - imprensa, televisão, rádio! Desta forma, amplificamos a nossa voz e espalhamos a nossa causa da melhor maneira. Muito obrigada a todos e a todas que contribuem para o nosso reconhecimento!



SAÚDE

### Sociedade de Esclerose Múltipla quer ver reconhecido estatuto do doente crónico

Publicado 2 meses atrás em 27 de Maio de 2021 por Notícias de Coimbra



### Sociedade de Esclerose Múltipla quer ver reconhecido estatuto do doente crónico

LUSA

27-05-2021 09:25h



## Estudo põe travão no avanço da EM

É mais um passo na luta contra a Esclerose Múltipla (EM). A revista norte-americana Science publicou recentemente uma investigação com resultados animadores, que poderão colocar um travão no avanço da doença

**N**este estudo, foi utilizada a mesma técnica empregue no desenvolvimento da vacina contra a Covid19: o ARN mensageiro. Pegando neste método, os investigadores trataram ratos portadores de encefalomielite autoimune experimental (EAE). Numa primeira fase, chegaram à conclusão que os danos causados pela doença podem estagnar e, posteriormente, descobriram que o tratamento pode mesmo reverter a doença. “Doenças autoimunes como a EM representam condições em que o sistema imunitário funciona mal e ataca tecidos ou células saudáveis do corpo. Na EM, a inflamação causa a destruição da bainha protetora de mielina que cobre as fibras nervosas. Este dano perturba a capacidade de transmitir sinais entre as células nervosas e o tecido alvo resultando numa gama de sintomas neurológicos, sensoriais e motores que podem diferir muito entre indivíduos”, explicou a BioNtech, umas



das empresas envolvidas na investigação. Sendo a EM uma doença que se manifesta nos humanos de forma semelhante à EAE nos animais, os cientistas entendem que os resultados encontrados neste estudo poderão fazer a diferença no tratamento da EM.

“Em todos os modelos de ratos EAE investigados, a vacina foi capaz de prevenir doenças sintomáticas ou, em ratos com doença em fase inicial, reduzir ainda mais progressão da doença e restauração das funções motoras”, adiantou a mesma organização.

Outro resultado relevante foi o facto de o ARN introduzido ter apenas regulado a resposta imune, sem suprimir toda a imunidade, como ocorre com alguns tratamentos usados atualmente.

Esta publicação representa os resultados de um estudo colaborativo de cientistas da BioNTech, da TRON – Translational Oncology at the University Medical, do Instituto de Medicina Molecular do Centro Médico da Universidade de Johannes Gutenberg, da Universidade Mainz e do Centro de Investigação em Imunoterapia (FZI) da Universidade Johannes Gutenberg Mainz.



# webinares - maio, junho e julho



## EM' Casa Ligados



O online veio para ficar e com a pandemia ainda em voga, os Webinares continuaram em força na SPEM! Desde temas mais ligados aos cuidadores e doentes, até assuntos relacionados com nutrição e bem-estar, as conversas foram muitas e contaram com muitos presentes.

### EM' Tertúlia com Diana Eugénio, 23 abril:

Diana Eugénio apresentou-nos o seu livro "A Doença: o Meu Maior Mestre", um testemunho sobre o seu percurso com a Esclerose Múltipla, e falou-nos como utiliza a astrologia e a numerologia para guiar quem está à sua volta.

### Por Falar EM' Amor, 2 de maio:

Falámos de amor e de todas as formas de amor. Ouvimos testemunhos de cuidadores, de doentes e de relações.

### EM' Workshop com Vera Pradiante, 6 de maio:

A Intervenção Psicomotora no Défice Visual foi o mote deste webinar, conduzido por Vera Pradiante, Técnica Superior de Educação Especial e Reabilitação.

### EM' Workshop com Isabela Sousa, 17 de maio:

Qual o papel da nutrição aplicada à Esclerose Múltipla? Foi esta questão que tomou esta sessão, conduzida por Isabela Sousa, estagiária curricular do Instituto Superior Egas Moniz.

### EM' Consulta com Rosa Anita e Frederico Duarte, 28 de maio:

Rosa Anita, médica da área de imunoalergologia, e Frederico Duarte, assistente hospitalar de Infecção, falaram-nos do risco de infeções e vacinação dos doentes com EM, com foco na Covid-19. A moderação foi realizada pela enfermeira Teresa Torres.

### Mesa Redonda, 30 de maio:

A Mesa Redonda – nome dado à iniciativa da SPEM –, contou com a presença do presidente da SPEM, Alexandre Guedes da Silva, a moderadora e jornalista Patrícia Lopes, Ana Rita Bessa, deputada do CDS-PP, o neurologista Filipe Palavra, Henrique Lopes, professor na Universidade Católica Portuguesa e Paulo Gonçalves, Vice-Presidente da SPEM. A iniciativa procurou debater com os vários parceiros e com os representantes políticos os Desafios e as Soluções para tratar e cuidar das Pessoas com Esclerose Múltipla nesta década.

### EM' Workshop com Catarina Marques, 24 de junho:

Quais são os benefícios do Stretching Global Ativo (SGA) na Esclerose Múltipla? Foi a esta questão que Catarina Marques, Mestre em Atividade Física Adaptada e Professora de SGA, nos respondeu, com o testemunho de Paulo Coutinho, portador de EM.

### EM' Workshop com Dra. Alexandra Vasconcelos, 14 de julho:

Quais são os benefícios da Terapia Integrativa Biológica na melhoria da qualidade de vida das PcEM? Alexandra Vasconcelos, farmacêutica especialista em terapia integrativa biológica, apresentou-nos as vantagens desta para portadores de Esclerose Múltipla.



# Projetos EM'Rede



## EM' REDE – No ano 2021, o projeto continua a dar frutos

O EM'REDE é um projeto de intervenção digital à distância, implementado com o objetivo de contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com Esclerose Múltipla. Durante o ano de 2021, continuámos a prestar apoio aos participantes do projeto através da nossa equipa multidisciplinar, com apoio financeiro da Multiple Sclerosis International Federation (MSIF).

**F**oram realizadas, até agora – junho 2021 -, aproximadamente, 160 sessões online de acompanhamento individual e em grupo, de pessoas com Esclerose Múltipla, nas várias áreas - psicologia, apoio social, estimulação cognitiva e reabilitação. No final do mês de junho de 2021, realizámos, através de workshops, webinars, tertúlias e partilha de boas práticas, 22 sessões, transmitidas em direto nas redes

sociais da SPEM. Os temas principais foram: a saúde mental e mindfulness, os direitos sociais das pessoas com deficiência, a nutrição, as terapias complementares, o modelo de apoio à vida independente, a vacina COVID-19 e Esclerose Múltipla, o envelhecimento e Esclerose Múltipla e lazer. Estas sessões têm como objetivo informar e esclarecer as pessoas com Esclerose Múltipla e toda a sociedade portuguesa.

### Primeiros resultados do EM' Rede

Durante o mês de abril de 2021, todos os participantes do EM' Rede foram convidados a preencher um questionário de expectativas e satisfação relativamente aos primeiros três meses de implementação do projeto. Fazem parte do projeto 39 pessoas com Esclerose Múltipla e responderam ao questionário 27 dessas pessoas. Os principais resultados encontram-se abaixo.

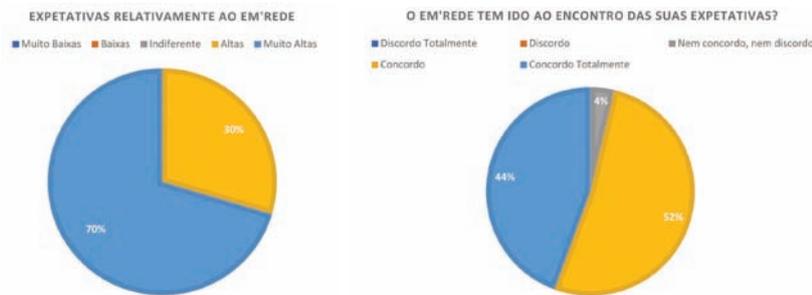
## Caracterização

A maioria dos participantes do EM'Rede é do sexo feminino e, tem idades compreendidas entre os 41 e os 50 anos. Existe algum equilíbrio relativamente à zona de residência em meio rural (44%) ou em meio urbano (56%), sendo que, algumas das zonas urbanas identificadas estão localizadas no interior do país.



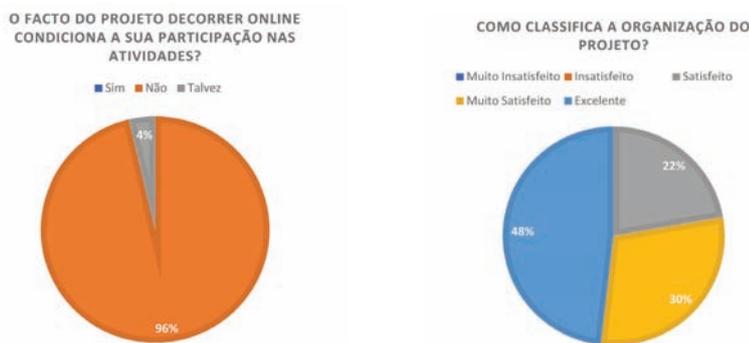
## Expetativas

Os participantes foram questionados relativamente às expetativas que apresentavam no início do projeto e, pudemos concluir que as respostas se enquadram num nível muito alto de expetativas. Da mesma forma, concluímos que o EM'Rede tem ido ao encontro das expetativas dos participantes.



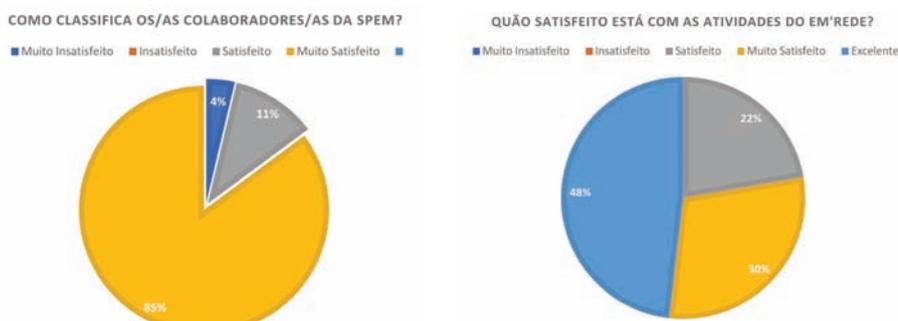
## Organização

Grande parte dos participantes considera que o facto do EM'Rede ser um projeto totalmente digital, não condiciona a sua participação nas atividades do mesmo. Quanto à organização, a maioria refere estar muito satisfeita com a organização do projeto.



## Satisfação

Relativamente aos colaboradores, compreendemos que 85% dos participantes está muito satisfeito com a equipa de profissionais do EM' Rede. Quanto às atividades desenvolvidas, a maioria dos participantes considera as atividades excelentes (48%), 30% estão muito satisfeitos e 22% estão satisfeitos.



## Projeto EM'Atividade já começou a exercitar em Évora e Beja!

O EM'Atividade já iniciou no âmbito territorial de abrangência, nos distritos de Évora e Beja. Financiado pelo INR (Instituto Nacional de Reabilitação) e realizado em parceria com a Universidade de Évora, este projeto tem como objetivos:

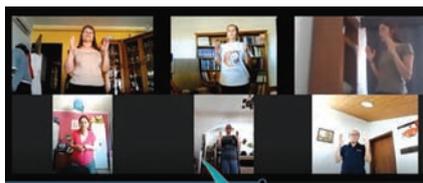
- 1) Fomentar a prática de atividade física numa população maioritariamente sedentária, individualmente ou em grupo, e adequada às funcionalidades de cada doente. Ao mesmo tempo será reforçada a socialização e a interação com a comunidade envolvente, combatendo, assim, o isolamento social;
- 2) Melhorar a qualidade de vida, a saúde mental, a fadiga, a resistência e aumentar a massa muscular;
- 3) Reforçar os exercícios numa vertente mente-corpo, potenciando o trabalho ao nível da memória e concentração.

Tendo como público-alvo as pessoas com Esclerose Múltipla destes distritos e seus cuidadores, este projeto entrou primeiramente em fase de avaliações físicas dos seus participantes, tendo começado no dia 15 de abril de 2021 em Évora, com duas técnicas de atividade física mestrandas da Universidade de Évora. No dia 29 de abril de 2021, seguiram-se as avaliações em Beja.

Neste momento, terminadas as avaliações, começaram os treinos de atividade física adaptada a esta população, a decorrer duas vezes por semana, podendo a pessoa optar por ser presencial ou online.

O feedback é muito positivo da parte de técnicos, delegações, sócios e participantes no projeto! A valia da atividade física está comprovada cientificamente e este projeto conta acrescentar ainda mais valor a essa investigação, proporcionando um aumento na melhoria da qualidade de vida das pessoas com esta patologia e promovendo ainda a coesão e inclusão social destas mesmas pessoas!

Parabéns a todos EM' Atividade porque juntos conseguiremos.



Projeto cofinanciado pelo programa de financiamento a projetos pelo INR, I.P. 2021







# Caldas da Rainha

## Natureza e Cultura em sintonia

**R**eza a lenda, que em 1484, durante uma viagem de Óbidos à Batalha, a Rainha D. Leonor, esposa de D. João II de Portugal e a sua corte, tenham passado por um local onde várias pessoas do povo se banhavam em águas de odor intenso. A rainha indagou-lhes por que razão o faziam, sendo-lhe respondido que eram doentes e que aquelas águas possuíam poderes curativos. A rainha quis comprovar a veracidade da informação e banhou-se naquelas águas, uma vez que ela própria padecia de problemas de pele. De acordo com a lenda, a soberana curou-se e, no ano seguinte, determinou erguer naquele lugar o hospital termal para atender a todos aqueles que nele se quisessem tratar. Daí surgiu o nome “Caldas da Rainha”, sendo que “caldas” é sinónimo de termas. Caldas da Rainha é, por excelência, uma cidade de artes com vasto património artístico e cultural sobretudo nos domínios da pintura, da escultura, da produção cerâmica, das artes plásticas e do design. A urbe mantém a sua tradição artística e foi nomeada cidade criativa da UNESCO em 2019.

### Parque Dom Carlos I

O Parque D. Carlos I é um lindíssimo jardim romântico do século XIX localizado no Centro Histórico da cidade. Foi criado em 1889 pelo projeto do arquiteto Rodrigo Berquó, e posteriormente remodelado em 1948. É uma espécie de “Floresta Encantada” que encerra em cada canto uma natural paleta de cores: a terracota do chão, o lago dos patos e os pavões coloridos. O parque foi mandado construir por D. João V e tinha por finalidade criar uma zona de recreio para os doentes do hospital termal. De planta heterogénea, este belo jardim alia zonas de recreio e possui amplas alamedas (passeio da copa), o lago com

barcos, o roseiral intimista e uma diversidade de plantas e árvores deslumbrantes cuja riqueza botânica é fabulosa. Este local idílico tem 7 entradas, sendo que uma delas não tem escadas e permite um acesso rápido e seguro (entrada junto aos pavilhões). Aí encontrará o coreto, o restaurante, o parque de merendas, bem como esculturas, parte integrante do acervo do Museu José Malhoa. A deslocação no Parque é fácil e todo ele tem acessibilidades para quem se desloca de cadeira de rodas.

### Museu de José Malhoa

O Museu de José Malhoa exibe o maior núcleo reunido de obras do seu patrono, revelando-se o Museu do naturalismo português. O edifício do espaço museológico foi o primeiro a ser projetado para esse fim e tem um significado único na história da nossa cultura. O Museu expõe coleções de pintura, escultura, medalhística, desenho e cerâmica do século XX com destaque para os quadros de José Malhoa. Destaco as pinturas “As promessas” datado de 1933, “O último interrogatório do Marquês de Pombal” e o “retrato de D. Leonor”, pintura que foi oferecida em 1926 à população das Caldas da Rainha

pelo ilustre pintor. Artista brilhante, retrata nos seus quadros o país rural e real, os costumes e tradições das gentes simples do povo, bem como se pode tornar o autor de composições históricas como bem ilustra o quadro supra referenciado “O último interrogatório do Marquês de Pombal” datado de 1891. Saliento a belíssima Via Sacra de cerâmica de Rafael Bordalo Pinheiro composto por 60 figuras e que apresenta as nove cenas escultóricas que narram a Paixão de Cristo. No exterior do museu, várias esculturas, enquadradas na natureza, surpreendem o visitante. Refiro a estátua de José Malhoa, cita em frente ao museu homónimo, bem como a estátua de Ramalho Ortigão da autoria de Leopoldo de Almeida e também a sensual “Puberdade” de Simões de Almeida. O acesso ao museu faz-se através de uma plataforma situada na lateral do edifício, que no seu interior, oferece todas as condições para uma visita aliciante e prática. Os espaços expositivos são bem iluminados, amplos, não havendo qualquer barreira física.

### Igreja Nossa Senhora do Pópulo

A Igreja de Nossa Senhora do Pópulo foi construída inicialmente como



# Roteiro - Boa Viagem



Roseiral no Parque D.Carlos I



Estátua "Puberdade"



Com a dra Salete no Museu de José Malhoa



Chafariz das cinco bicas

Capela privada do hospital termal sendo elevada a igreja matriz devido ao rápido crescimento da localidade. Da autoria do mestre Matheus Fernandes, um dos responsáveis pelas Capelas Imperfeitas do Mosteiro da Batalha, a igreja data do início do século XVI e tem a particularidade da capela-mor ter sido erguida sobre uma das nascentes termais. De pequenas dimensões, a igreja revela-se enorme pela conjugação de estilos que abarca, sendo referenciada como um dos primeiros edifícios onde se podem encontrar indícios do estilo Manuelino e pela riqueza de pormenores que, quer no interior quer no exterior, são merecedores de uma visita. Em 1504, esta igreja foi palco de uma das mais emblemáticas obras de um dos grandes nomes da literatura portuguesa: o Auto de São Martinho de Gil Vicente de quem a Rainha D. Leonor, grande impulsionadora das Artes e da cultura, era mecenas. Exteriormente, destaca-se a torre sineira.

## Centro Cultural e de Congressos

Inaugurado em maio de 2008, o Centro Cultural e de Congressos já faz parte da identidade das Caldas da Rainha. Impressionante pelas suas linhas arrojadas e arquitetura vanguardista, conquista definitivamente através da programação cultural que tem levado os melhores espetáculos de Portugal até ao Oeste. Possui um grande auditório com 660 lugares sendo 6 deles para portadores de mobilidade reduzida. A qualidade arquitetónica aliada às mais avançadas soluções tecnológicas criam uma conjugação de espaços perfeitos para as mais diversas manifestações artísticas e culturais. A entrada no espaço realiza-se através de amplas rampas e tornam este edifício totalmente acessível.

## Chafariz das cinco bicas

O Último dos três chafarizes, que em meados do século XVIII, foram edificados nas Caldas da Rainha

com o objetivo de colmatar o abastecimento de água à cidade é também o mais imponente do conjunto, destacando-se pelas dimensões e aparato cenográfico das volutas e das bacias por onde a água escorre em cascata. Este chafariz dispõe de 5 bicas que representam as oceânides, divindades femininas personificadas por fontes, riachos, cursos de água que descendiam do Oceano, retomando assim uma temática da mitologia clássica, conforme era habitual na iconografia barroca presente na arquitetura relacionada com a água.

Aqui fica o meu genuíno agradecimento ao Dr. Carlos Coutinho, diretor do Museu de José Malhoa, que providenciou uma cativante visita guiada ao espaço museológico supracitado. A Dra Salete Silva proporcionou-nos uma enriquecedora viagem pela cultura e arte de forma muito profissional e aliciante.

**Texto e fotografias de Cândida Proença**



Lago no Parque D. Carlos I



## Fui aceitando a patologia

**S**ou a Madalena Rafael, tenho 51 anos, sou Licenciada em Contabilidade e Administração pelo Instituto Superior de Contabilidade e Administração de Coimbra, separada de uma união de facto e não tenho filhos. Em novembro de 1991, dei entrada no Hospital da Universidade de Coimbra: o meu pé direito tinha deixado de mexer, não o sentia e já me tinha apanhado a perna toda. Fui examinada por um neurologista, que me mandou fazer uma Ressonância Magnética à cabeça, na qual foi detetada uma placa na zona esquerda do cérebro, com 4 cm de diâmetro. Pensando tratar-se de um tumor, fui sujeita a uma biópsia.

### Suporte familiar

Nesse período em que estive internada, e foram 24 dias, a minha mãe esteve sempre na entrada da minha enfermaria: chegava às 8 horas da manhã, sempre que me era per-

mitido juntava-me a ela e, enquanto ia fazer as minhas refeições, ela ia petiscar qualquer coisa, só saindo de lá perto das 20 horas. Regressada a Coimbra, foi-me comunicado o diagnóstico: tinha Esclerose Múltipla! Foi um choque muito grande para mim, mas, com o apoio familiar e de excelentes médicos e enfermeiros, lá fui aceitando a patologia.

### O apoio da SPEM

Em 1994, procurei informações sobre a SPEM, e percebendo o quão importante era a sua ação, fiz-me sócia, sendo uma das sortudas que tem o Boletim n.º 1! Acabei o Curso de Contabilidade e Administração, comecei a trabalhar, vivi com o meu companheiro. Quando tomei posse como Funcionária Pública, fui aconselhada a não referir que tinha esta patologia, pois não era uma doença muito conhecida.

### Do estigma ao descrédito

Num dos Tribunais por onde passei, o meu chefe de secção alegava que a minha doença era uma “farsa”, que eu estava a fingir e só não trabalhava mais porque não queria. Mesmo no regresso a Coimbra, em 2007, cheguei a ter uma colega que ameaçou deitar-me fora a bengala, pois não precisava dela... Em 2014, devido a ter tantos surtos, a minha médica neurologista perguntou se queria entrar num estudo de um novo medicamento – Alem-tuzumab. Aceitei logo. Quando tive alta, a médica disse-me: vais para casa e vais reformar-te, nunca mais vais trabalhar. Mais um choque!

### A mãe... sempre na linha da frente

Não teria aguentado e recuperado tão bem sem o apoio da minha mãe. Durante estes 30 anos, sempre tive o apoio da SPEM, tanto em relação à Sede, como quando abriu a delegação de Coimbra. Pelas mãos da minha mãe que, por sugestão do grupo de portadores e familiares, assumiu a coordenação, começámos a ter Fisioterapia, sessões de Escrita Criativa, reuniões mensais, lanches frequentes por ocasião de aniversários, almoços temáticos – uma delegação Viva. Foi, sem dúvida, a melhor coisa que podia ter acontecido.



## Será a decisão certa?

Uma vez perguntei a um dos meus mentores, velho sábio, como é que sabíamos se determinada decisão era certa ou errada. Ele recostou-se, pensou, pensou e... respondeu: "Se contares a história toda a quem amas, aos teus pais, aos teus filhos e, no final, sentirem orgulho na tua decisão, estará certa. Se sentirem vergonha da tua decisão, talvez a devas repensar".

Quando há quase 3 anos aceitei o desafio de um estranho que se tornou grande amigo para me juntar à tribo da SPEM, estava longe de imaginar a bênção que me estava destinada.

Juntei-me como voluntário para dar 20% do meu tempo a uma organização de apoio a pessoas e famílias afetadas pela Esclerose Múltipla (EM).

Cerca de um mês antes das eleições, convidou-me para uma reunião no INSA (Instituto Dr. Ricardo Jorge) sobre Doenças Raras. Hã? O quê? Sem saber muito bem, fui. Da acesa discussão, surgiu a oportunidade que nos trouxe ao dia 29 de maio de 2021, à RD-Portugal.

Pelo caminho tenho conhecido, privado, debatido e, mais importante, aprendido tanto!

Ao contrário do que genericamente acontece com a EM, encontrei um traço comum nas dezenas de famílias afetadas por doenças raras: a união à volta do significado da palavra "FAMÍLIA".

Estatisticamente a EM, pelo impacto quem tem jovens adultos, destrói uma parte considerável de elos familiares. As Raras não! De origem genética ou não, independente do género, de escalões etários, sociais ou profissionais, a esperança e resiliência na procura de soluções, de viver cada dia como se fosse o último, a vontade de sorrir e fazer sorrir à volta da FAMÍLIA alargada é notoriamente visível.

O setor social é pago em sorrisos. Se em EUROS nunca ganhei tão pouco, em sorrisos estou a colecionar mais em 3 anos do que em 30 profissionais e 50s de idade.

Se foi a decisão certa? Só o tempo o dirá. Uma coisa é categórica, apesar dos receios de incerteza, quando saí do mundo das multinacionais para me dedicar mais a mim, a alegria que sinto nas palavras e ações dos que me amam, dos meus pais e dos meus filhos de orgulho na minha decisão não me deixam dúvidas.

Eu sou muito egoísta. Faço-o para colecionar sorrisos. Estarei por aqui a recolher, amear e colecionar sorrisos, até me deixarem.

Longa e feliz vida à RD-Portugal, União das Associações de Doenças Raras de Portugal e à grande FAMÍLIA raras.pt.

Artigo de opinião, por Paulo Gonçalves, Vice-Presidente da SPEM.



### T-Shirts EM' Força

A SPEM continua a disponibilizar a t-shirt "Mágica" a todos os atletas que desejem correr pela Esclerose Múltipla.

"Desistir não é opção", é a frase que podemos encontrar no equipamento. Transmite uma mensagem muito importante para todos, com ou sem esclerose múltipla, de que temos de lutar por realizar os nossos sonhos.

Quem estiver interessado em adquirir uma ou mais "Mágicas", envie um e-mail para [maria.lopes@spem.pt](mailto:maria.lopes@spem.pt) com o assunto "Encomenda Nova Mágica Salomon", indicando o nome e tamanho da t-shirt. Caso não consigam ir à sede da SPEM em Lisboa para a levantar, indiquem morada para envio, que acresce 5€ de portes.

A SPEM agradece à Salomon por esta parceria e espera que todos os atletas sintam vontade de vestir a nossa "Mágica"!

**Corra connosco e ajude as pessoas com EM a alcançarem as suas metas!**



# Notícias Delegações

## LISBOA



### Vacinação contra a COVID-19 na SPEM!

Nos dias 18 de maio e 17 de junho, os utentes do Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão (CACI) da SPEM, receberam as duas doses de vacinação contra a COVID-19!

Um agradecimento muito especial ao Dr.º Mário Pereira, delegado de Saúde de Marvilla, e aos Técnicos da Unidade de Saúde Pública de Lisboa Central por todo o apoio prestado!



### O CACI de Lisboa foi à praia!

O CACI (Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão) de Lisboa esteve na praia do Estoril.

A praia tem acessos a pessoas com mobilidade reduzida e foi com todos os cuidados sanitários que nos juntámos e alegrámos os nossos utentes!



## AVEIRO



### Sessão pública de apresentação

A Delegação de Aveiro foi recentemente reativada! Ainda não tem instalações físicas, mas pretende dinamizar um conjunto de atividades, tendo como principal objetivo proporcionar às PcEM e sócios da SPEM uma maior proximidade com a Associação e promover a criação de uma comunidade que constitua uma rede de apoio para as PcEM na região de Aveiro.

A atual situação pandémica atrasou este início de atividade, contudo, ficaram reunidas as condições para fazer uma sessão pública de apresentação, com a presença de sócios da SPEM, portadores de Esclerose Múltipla que ainda não são sócios da SPEM, seus familiares e amigos. Esta sessão pública teve lugar na Casa da Comunidade Sustentável no dia 15 de Maio de 2021 (espaço que reúne boas condições de acessibilidade), sita na Rua Associação Humanitária dos Bombeiros Voluntários de Aveiro, e contou com a presença do Presidente da Direção da SPEM Alexandre Silva e da Assistente Social Susete Margarido.

O evento foi transmitido online através da plataforma ZOOM, possibilitando dessa forma a participação de todos os que, por alguma razão, não puderam deslocar-se ao local. Para a proteção de todos, foram asseguradas as condições de segurança, ao nível do espaçamento entre os lugares, e foram disponibilizadas à entrada máscaras de proteção e solução de álcool gel.





## Aniversário Delegação de Leiria

A Delegação Distrital de Leiria da SPEM já conta com 22 anos! É verdade, celebrámos o nosso aniversário e estamos muito felizes por continuar juntos, apesar de um ano complicado e atípico. Continuamos fortes e perseverantes, a trabalhar por todos e para todos! Obrigada à família SPEM que construímos diariamente, estamos gratos pela amizade e carinho que nos devotam!

## Em' Movimento

Mais uma semana EM' Movimento na SPEM LEIRIA com uma sessão de fisioterapia - presencial e online -, seguida de Meditação Guiada (presencial) e uma aula de SGA (online). Como sabemos que juntos somos mais fortes estamos em "casa" e na SPEM para apoiar todos aqueles que se queiram juntar a nós. As atividades de reabilitação física contam com o apoio da Câmara Municipal de Leiria.



## Meditação Guiada, por Sílvia Felizardo

Iniciámos um projeto piloto de Meditação Guiada, dinamizado pela nossa associada Sílvia Felizardo. A Noémia, o Hugo, o Helder e o Paulo puderam beneficiar desta experiência que os deixou mais calmos, quer fisicamente, quer mentalmente. Dadas as circunstâncias epidemiológicas atuais, a lotação foi limitada. Esperamos poder alargar este projeto de Meditação Guiada a um maior número de pessoas com EM e seus cuidadores, a partir do próximo mês de setembro!



## Atividades de reabilitação física

Esta semana, tivemos mais atividades na SPEM de Leiria, com a nossa sessão de fisioterapia - online e presencial - com a fisioterapeuta Francisca Rodrigues da Desaffius. As atividades de reabilitação física contam com o apoio da Câmara Municipal de Leiria.

SEGUNDA-FEIRA	TERÇA-FEIRA	QUARTA-FEIRA	QUINTA-FEIRA	SEXTA-FEIRA
Fisioterapia (online e presencial)	SGA (online)	Tardes a Convívio (online)	SGA (online e presencial)	Fisioterapia (online)
10h30   12h00	10h30   12h00	15h00   16h30	10h30   12h00	11h00   12h00

## COIMBRA



## Os treinos do EM'FORÇA em Coimbra

As caminhadas e corridas com Teresa Falcão têm estado em grande. Com a "mágica" fica tudo mais fácil! Mais uma voltinha mais um treinho! Obrigada a todas que juntos são mais fortes!!





Filipa Monteiro  
Pró Diretora

## SPEM participa em Simpósio Europeu

O evento internacional representa o encerramento de um projeto de quatro anos, que tem reunido esforços no estudo e implementação de uma terapêutica inovadora para os portadores de Esclerose Múltipla (EM). O Simpósio do Projeto Nose-to-Brain patch ocorreu no dia 17 de Junho e teve participação portuguesa por parte de Filipa Monteiro, que faz parte da Direção da SPEM sendo a oradora convidada pela European Multiple Sclerosis Platform (Plataforma Europeia da Esclerose Múltipla).

Através do tema “New healthcare solutions - a life changer in the daily lives of people living with MS (Novas soluções na saúde – mudança de vida no dia a dia de pessoas com EM)”, Filipa Monteiro apresentou uma solução inovadora, em que o device (dispositivo) criado pelo projeto permitirá que a terapêutica seja administrada passando a brain blood barrier (barreira sangue-cérebro), ao invés de todas as terapêuticas que existem atualmente, atuando diretamente na zona afetada e promovendo assim a neuro regeneração.

Atualmente, as terapêuticas aplicadas em pacientes EM asseguram apenas a prevenção de possíveis incidências de surtos. Além deste fator, a tecnologia desenvolvida neste projeto permitirá a medicação para outras formas de EM, bem como a personalização dos tratamentos - algo que atualmente não existe -, e eventualmente a redução dos efeitos secundários das mesmas, como por exemplo, sintomas gripais e problemas gastrointestinais.

Pode ler o artigo completo no nosso site.



## Conferência anual da EMSP (Plataforma Europeia de Esclerose Múltipla)

Imagem pela European Multiple Sclerosis Platform.

Nos dias 9, 10 e 11 de junho realizou-se a Conferência anual da European Multiple Sclerosis Platform, em formato online. Durante estes três dias, houve lugar para sessões práticas e motivacionais, conselhos e histórias pessoais de pessoas com EM e seus cuidadores. Deixamos algumas notas-chave desta conferência:

- Pessoas com EM (PcEM) fazem e devem permanecer no centro de nosso “pensamento sobre PcEM”;
- Empoderamento é, portanto, a nossa prioridade número um, seja qual for a nossa ação para melhorar a qualidade de vida dos PcEM;
- O papel dos enfermeiros de EM, associações de pacientes, assistentes sociais e prestadores de cuidados informais deve ser mais bem reconhecido;
- As TMDs estão a progredir, mas o caminho a seguir mostra que o progresso resultará principalmente de melhores consultas multidisciplinares;
- Os enfermeiros de EM e o seu treino desempenham um papel fundamental na melhoria desse processo.

Pode ler o artigo completo no nosso site.

# Ainda não tem a sua t-shirt?

Veja aqui como adquirir.



Ainda temos alguns tamanhos disponíveis, M, L e XL  
versão – Yoda, Frida Kalo, António Variações ou Luís de Camões

Se por acaso preferir por CTT, tem portes + (5 neurónios).  
Envie um email a fazer o pedido para: [comunicacao@spem.pt](mailto:comunicacao@spem.pt)

Modo de pagamento:

**Não sócio = 10 neurónios ● Sócio = 8 neurónios**

Através do IBAN:

**PT50 0036 0000 99105871610 11 (MONTEPIO)**

Só enviaremos a t-shirt, mediante o comprovativo de pagamento para a nossa conta SPEM para estes emails: [comunicacao@spem.pt](mailto:comunicacao@spem.pt); [isabel.guerreiro@spem.pt](mailto:isabel.guerreiro@spem.pt); [teresa.monteiro@spem.pt](mailto:teresa.monteiro@spem.pt))

SUBSCREVE O NOSSO CANAL E ACOMPANHA  
A NOSSA PROGRAMAÇÃO DIÁRIA!

# CANAL SPEM

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

## A SPEM está contigo!

Diretamente de casa para o nosso canal de YouTube

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

JUNTOS DESDE  
SEMPRE



EM'Contacto

Eu sou  
quem sou!

Quintas  
Informativas

ReMEMbrando

**SPEM**

SOCIEDADE  
PORTUGUESA  
DE ESCLEROSE  
MÚLTIPLA.

