

Boletim

SPEM

ESCLEROSE MÚLTIPLA

Nº 26 | Série 2 | OUTUBRO • NOVEMBRO • DEZEMBRO 2021 | PREÇO DE CAPA 1€

SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.

ISSN 0873-1500



XVI CONGRESSO NACIONAL
de ESCLEROSE MÚLTIPLA

para uma resposta mais personalizada

**DE NÓS
PARA
NÓS**

INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL

Sumário

- 03** EDITORIAL
- 04** XVI CONGRESSO NACIONAL DE EM
- 14** EM DESTAQUE PROJETO SOMOS +
- 16** PROJETO LISBOA 2020 -MÚLTIPLAS ESCOLHAS
- 18** PROJETO BOLSA DA ROCHE - FUTURO FELIZ
- 19** ECTRIMS 37º ECTRIMS - CONGRESSO DO COMITÉ EUROPEU PARA O TRATAMENTO E INVESTIGAÇÃO EM ESCLEROSE MÚLTIPLA
- 20** PROJETO INR - EM'EQUILÍBRIO - REIKI
- 22** PROJETO INR - EM'ATIVIDADE
- 24** PROJETO INR EM'EQUILÍBRIO - MEDITAÇÃO
- 25** PROJETO INR EM'EQUILÍBRIO - ACUPUNTURA
- 26** NOTÍCIAS EM'FORÇA
- 27** NOTÍCIAS DELEGAÇÕES
- 31** NOTÍCIAS GERAIS



pág.10



pág.19



pág.20



pág.25



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 26 (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 • www.spem.pt

Em 2022, o trabalho continua!

Quando esta voluntária da SPEM aceitou o desafio de escrever o último editorial de 2021, ainda acreditava ser o ano de pós-pandemia, mas afinal o ano termina pior do que começou. Este foi o ano em que aprendemos que mais do que voltar à “suposta normalidade”, precisamos encontrar uma “nova realidade”. E este foi, sem dúvida, o grande desafio a que Família SPEM se propôs em 2021.

E acreditem que nesta grande família SPEM cabe o país todo, ilhas incluídas, somos todos SPEM! Colaboradores, técnicos qualificados nas suas diversas áreas, a quem eu agradeço a dedicação e o carinho, voluntários qualificados acima de tudo na generosidade inigualável com que trabalham todos os dias, mas sobretudo as pessoas. As pessoas com Esclerose Múltipla, as pessoas com Neuromielite, as nossas famílias, os nossos amigos, as pessoas que nos ajudam a ajudar cada um de Nós! Sim, é verdade, neste momento a SPEM tem duas dezenas de delegações com quase 50 voluntários e cada vez mais sócios.

Mais do que continuar o trabalho que foi iniciado em 2020, conseguimos crescer, e para Nós crescer significa chegar a mais pessoas, ajudar mais alguém, seja no acesso à medicação, seja com uma simples palavra de carinho, foi o necessário dentro daquilo que nos foi possível.

Correu tudo bem? Não!

Fizemos tudo bem? Nem sempre! Tentámos fazer o melhor? Sim, de certeza, mas somos humanos e a maioria com EM!

Temos pessoas maravilhosas por esse país fora, pessoas lindas com um coração do tamanho da

distância física que nos separa, e que ao mesmo tempo conseguem vencer essa distância e chegar àqueles que mais precisam, onde quer que estejam. Acreditem que nunca Coimbra me pareceu tão próxima...

E esta família fez 37 anos no passado dia 4 de dezembro. É verdade, a pandemia não nos impediu de festejar mais um Aniversário, e desta vez em grande, no nosso 16º Congresso Nacional da Esclerose Múltipla, sob o tema Social + Saúde 4.0, foi um grande desafio! Um Congresso presencial e digital que nos permitiu chegar ao maior número possível de interessados e a painéis de luxo. Agradecemos de coração a todos os convidados que generosamente aceitaram o nosso convite. Cada um no seu quadrante, todos apresentaram e discutiram propostas e ideias, e à sua medida contribuíram para o enriquecimento das sessões.

O enfoque maior foi a Humanização dos Serviços e o olhar a pessoa na sua globalidade, não apenas como doente de neurologia, mas como ser social, com fragilidades e expectativas. Foram dois dias de intensa partilha e aprendizagem, mas também de convívio e confraternização, tão fundamentais nos nossos dias de isolamento forçado.

Esperamos que as conclusões do Congresso consigam contribuir para aquela que é a missão maior da SPEM, a melhoria da Nossa Qualidade de Vida.

Neste final de ano, temos uma SPEM em mudança, uma SPEM melhor do que estava em 2019 quando esta direção iniciou funções, mas, acredito eu, uma SPEM que será muitíssimo melhor no final de 2022. Para



isso, precisamos de TODOS, principalmente das pessoas com Esclerose Múltipla, mas não só, de todas as pessoas que de Nós precisam e de quem nós precisamos. Em 2022, ajudem-nos a ajudar quem precisa de ajuda!

Um FELIZ 2022 à grande Família SPEM!

“O enfoque maior foi a Humanização dos Serviços e o olhar a pessoa na sua globalidade, não apenas como doente de neurologia, mas como ser social, com fragilidades e expectativas. Foram dois dias de intensa partilha e aprendizagem, mas também de convívio e confraternização, tão fundamentais nos nossos dias de isolamento forçado.”

Susana Mata
Coordenadora da Delegação Beja

XVI Congresso Nacional de EM

SAÚDE + SOCIAL 4.0

Nos dias 3 e 4 de dezembro, o XVI Congresso Nacional de Esclerose Múltipla tomou o palco da Associação Nacional de Farmácias, em Lisboa, bem como os ecrãs dos computadores dos participantes que estiveram presentes de forma digital.

A iniciativa regeu-se sob o mote “De Nós para Nós” e teve como principal objetivo trazer propostas e ideias que fossem ao encontro da melhoria das condições de vida da Pessoa com EM (PcEM), elevando a voz de quem vive com a doença diariamente. Neste sentido, foram tratados temas que estão na ordem do dia e que mereceram a total atenção e participação de quem esteve connosco. Sob o tema “Saúde + Social 4.0”, refletimos e debatemos sobre a relação entre a prestação de cuidados de Saúde e o apoio Social na EM. Esta coordenação é fundamental, sendo que muitas vezes essa relação é conflituosa ou até inexistente. O nosso objetivo é que passe a haver um maior entendimento entre as duas, colocando as pessoas com EM no centro, tendo em conta não só a sua patologia, mas também as suas preocupações, necessidades, sonhos e expectativas enquanto pessoa, cidadã participante e ativa. Foi nesse sentido que os nossos painéis se concentraram na valorização das Pessoas com Deficiência, no acesso ao emprego e a uma vida independente, na inclusão e atividades ocupacionais, juntando ainda à importância da tecnologia no ramo da saúde e no acesso ao conhecimento.

Tivemos a oportunidade de contar com diferentes representantes e deputados de diferentes grupos parlamentares (Bloco de Esquerda - BE, CDS-PP, PCP e PSD). No dia 3 de dezembro, assinalámos o Dia Internacional da Pessoa com Deficiência (PcD) e no dia 4 o Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla, no qual celebrámos também o 37º aniversário da SPEM! Sendo um regime híbrido, todos os participantes puderam assistir às sessões que mais lhes interessavam,

sendo que estas estiveram divididas em sessões plenárias – espaços cujos temas eram mais gerais – e sessões paralelas, onde foram discutidos temas mais específicos.

Dia 3: Sessão de abertura

Na sessão de abertura, o Presidente da SPEM deu o pontapé de saída para aquele que seria um Congresso recheado de troca de experiências e conhecimento, um evento que procurou encontrar respostas e soluções para os problemas, focando-se nas necessidades das Pessoas com Esclerose Múltipla. **Eng. Alexandre Guedes da Silva** destacou a urgência dos portadores serem ouvidos, incluídos e integrados como peças fundamentais na criação de políticas públicas na área social e na área da saúde, de forma a trabalharem em conjunto na criação de melhores condições de vida e bem-estar para as pessoas com EM. A **Dra. Ema Paulino**, Presidente da Associação Nacional de Farmácias, participou nesta sessão de abertura e salientou o trabalho diário que é feito pela equipa da SPEM em prol das Pessoas com Esclerose Múltipla, apelidando-nos como “Otimistas Insatisfeitos”. Referiu ainda que a Instituição é fundamental no cimentar da relação entre profissionais e doentes e esta é fundamental para a criação de novas perspetivas no que diz respeito ao tratamento das Pessoas com Esclerose Múltipla (PcEM).

Valorização das Capacidades das Pessoas com Deficiência (PcD) - Esclerose Múltipla e mercado de trabalho:

Dra. Vanda Nunes presidiu o Keynote que deu a conhecer o trabalho desenvolvido pelo Valor T, agência de empregabilidade ao serviço das pessoas com deficiência, cuja atividade é desenvolvida pela Santa Casa da Misericórdia. Nesta apresentação, a coordenadora desta iniciativa falou

sobre a importância da equidade na entrada destas pessoas no mercado de trabalho e da importância de encontrar trabalhadores com incapacidade ou deficiência que acrescentem valor às instituições patronais, sendo que é fulcral a integração destas pessoas no mercado de trabalho para que se possam sentir úteis e integradas na sociedade. É neste sentido que a Valor T trabalha diariamente para realizar este “match” entre entidades patronais e pessoas que se inscrevem na plataforma, que em apenas seis meses desde a sua abertura, já realizou mais de 700 entrevistas personalizadas aos candidatos que se inscreveram na plataforma.

Emprego e Formação Contínua das Pessoas com Doença/Deficiência

Painel: *Dra. Ana Viana (IEFP); Dra. Lina Lopes (Deputada PPD-PSD); Dr. António Saraiva (Presidente da CIP); Moderadora: Dra. Palmira Martins (SPEM); Comen-tadora: Sra. Marta Pequeno (SPEM)*

Neste painel, foram abordados temas relacionados com a empregabilidade das pessoas com doença, deficiência e ou incapacidade.

A **Dra. Ana Viana** do Instituto do Emprego e Formação Profissional (IEFP) elucidou-nos sobre o programa de Empresas Inclusivas – empresas que contratam pessoas com deficiência e ou incapacidade. Este programa valoriza pessoas com handicap e promove um recrutamento inclusivo, dando uma nova perspetiva à contratação. Reforçou ainda que todos os Serviços de Emprego e Serviços de Formação têm técnicos capacitados na área da deficiência e que fazem um acompanhamento integrado dos mesmos nas empresas.

O **Dr. António Saraiva**, Presidente da Confederação Nacional de Portugal (CIP), abordou assuntos do ponto de vista empresarial. Alegou que as empresas necessitam de mais apoios e mais legislação no que diz respeito à

contratação de pessoas com deficiência e/ou incapacidade. Referiu que os riscos laborais são assumidos por inteiro pelas entidades e que esse tipo de padrão não é viável, porque aquando da escolha de trabalhadores, são os que apresentam menos riscos que saem em vantagem. Enquanto não for legislada a questão referente à contratação de pessoas com handicap, será sempre um risco acrescido para as entidades fomentar e apoiar esse tipo de contratação. A Sra. Deputada **Eng.ª Lina Lopes** abordou as questões relacionadas com a violência no seio empresarial e no panorama geral da sociedade, alertando para os números crescentes de pessoas que sofrem de violência seja ela de que tipo for. Referiu que é urgente combater e denunciar a violência contra mulheres (maioritariamente) e homens, no meio empresarial e na sociedade no geral, afirmando ainda a dupla estigmatização que as pessoas com deficiência e mulheres acabam por ter tantas vezes e que precisa de ser denunciada. A Comentadora **Marta Pequeno**, refere que é realmente difícil as pessoas com deficiência serem integradas no mercado laboral, seja em regime full time ou parcial – como é o caso dela, que tem reforma por invalidez relativa. A **Marta** fez ainda um pedido, no que diz respeito às pessoas com deficiência e incapacidade, para que não se esquecessem delas, que as ajudassem a conseguir ganhar alguma autonomia financeira, através da integração no mercado de trabalho. Em suma, a empregabilidade de Pessoas com Doença/Deficiência, ainda tem um longo caminho pela frente, no que diz respeito à melhoria dos serviços públicos na articulação entre empresas e desempregados com handicap, na facilitação burocrática e na correta criação e utilização da legislação, para contratar inclusivamente e com menos riscos para ambas as partes.

Vida Independente das PcD (Pessoas com Deficiência) / PcEM (Pessoas com Esclerose Múltipla)

Painel: Arquitecto Jorge Falcato (Presidente CVI);



Fotos de: Joana Jesus 2021

Patrocínios

OURO



PRATA



BRONZE



Apoios



Organização



**DE NÓS
PARA
NÓS**

**PARA UMA RESPOSTA
MAIS PERSONALIZADA**

XVI Congresso Nacional de EM

*Dra. Marta Henriques (CML);
Sra. Carmen Figueira (Assistente Pessoal
de PcD/PcEM); Moderadora: Dra. Susete
Margarido (SPEM); Comentadora:
Sra. Cristina Frazão*

Nesta sessão, reforçou-se a necessidade das PcEM terem acesso aos Projeto-Piloto de Vida Independente (PPVI). A ideia de que a Vida Independente se esgota na Assistência Pessoal é errada. A Vida Independente é uma “filosofia de vida” que abrange todas as dimensões da vida das pessoas com deficiência. O pressuposto base da Vida Independente é o de que estas pessoas têm capacidades, têm direito de escolha e podem tomar as decisões que dizem respeito às suas vidas como gerir o seu dinheiro ou decidir o que querem comer e quando. Comparando o surgimento do primeiro Centro de Vida Independente (CAVI) em 1972 na Califórnia, com o seu surgimento em Portugal, foi perceptível o atraso do nosso país na implementação deste projeto destinado a pessoas com deficiência, conforme mostrou **Dr. Jorge Falcato**. Apenas em 2015, o PPVI de Lisboa entrou em execução, resultante de um projeto-piloto financiado pelo município e só em 2017 foi aprovado o programa “Modelo de Apoio à Vida Independente” (MAVI), que originou a criação de projetos-piloto a nível nacional. Para as PcD e PcEM, a possibilidade de integrar um PPVI é ainda escassa. A Vida Independente continua a ser uma possibilidade para algumas pessoas e não um direito generalizado à totalidade das PcD e PcEM em Portugal. Tendo em conta as necessidades das PcEM, nomeadamente o apoio que precisam em deslocações para tratamentos, reabilitação e lazer, apoio na realização das tarefas da vida diária, torna-se, portanto, urgente que os PPVI consigam responder a esta população, para que vivam em contextos onde não sejam subjugadas pelas lógicas da dependência do cuidado familiar ou das soluções oferecidas em contextos institucionais.

Das Atividades Ocupacionais à Inclusão das PcD/PcEM:

*Painel: Dra. Andreia Fernandes (SPEM);
Dr. Marcelo Gama (Alzheimer Portugal);
Dra. Patrícia Paquete (Terapeuta
Ocupacional Humanamente);*

*Moderadora: Dra. Carla Venenno (SPEM);
Comentador: Sr. José Luís Perdigão
(SPEM)*

Sob moderação da **Dra. Carla Venenno**, a sessão visou debater as diferentes formas de como os públicos em questão – Pessoas com Deficiências e Portadores com Esclerose Múltipla – podem ingressar na sociedade de forma útil e inclusiva, tendo em conta as capacidades individuais. A transição de CAO para CACI pôs a inclusão das PcD e PcEM em primeiro lugar, sendo que a delegação de Lisboa procedeu a esta mudança antes da publicação da legislação. Desta forma, e em conjunto com a **Dra. Andreia Fernandes**, animadora sociocultural do CACI, foram apresentadas as iniciativas socialmente úteis já disponíveis no Centro, que pretendem incluir as PcEM através da sua participação direta no apoio das diferentes atividades e “facilitar a valorização pessoal e o máximo aproveitamento das capacidades e potencial da pessoa, no sentido da sua autonomia, facilitando sempre que possível uma transição para programas de integração socio-profissional. Esta transição da ocupação para a capacitação foi elogiada pelo **Dr. Marcelo Gama**, Diretor Geral da Associação Alzheimer Portugal, uma vez que permite a autonomia e satisfação individual. Estes fatores são determinantes para a pessoa em si, para a Instituição e também como motivador na vida em sociedade. Para a **Dra. Patrícia Paquete**, Fundadora da Humanamente, há aspetos que são importantes rever e questionar acerca da legislação, uma vez que esta poderia ter “ido mais longe” no que toca à transição realizada, de forma a respeitar o princípio de autonomia e individualidade, no entanto, congratula o princípio de uma mudança que era há muito necessária para PcD e Instituições.

Social + Saúde – Realidade ou Utopia

Painel: Dr. Carlos Baia (Vereador CM Faro), Dr. Ricardo Baptista Leite (Deputado PPD-PSD), Dr. Miguel Arrobas (Deputado CDS-PP); Moderadora: Dra. Rosário Zincke (Presidente da Plataforma Saúde em Diálogo); Comentadora: Prof.ª Patrícia Palma (ISCS)

Dra. Rosário Zincke, Presidente da

Plataforma Saúde em Diálogo, foi a responsável por moderar este debate, destacando que é um tema importante, mas ao mesmo tempo frustrante, devido às “inúmeras dificuldades” associadas à dicotomia entre a saúde e o social. “A generalidade das associações e até dos cidadãos têm sentido algumas dificuldades em virtude de não haver uma boa articulação entre estes dois ministérios e entre estas duas áreas que fazem parte de todos nós.”

Dr. Carlos Baia começa por reforçar que a relação entre social e saúde é fundamental para vida das pessoas e que é necessário que haja uma intervenção em ambas as vertentes, porque caso contrário, as pessoas não conseguem receber uma resposta adequada à resolução dos seus problemas. A importância de uma resposta personalizada a cada pessoa e a aposta em políticas sociais que respondam aos grandes problemas das pessoas – em matérias como a igualdade, a habitação – são algumas das preocupações do Município de Faro nesse sentido. Este ano, conta que se crie uma estratégia local de saúde, dando atenção a alguns grupos-alvo como idosos, crianças e jovens em risco, pessoas com deficiência, doenças mentais e doenças incapacitantes, população com comportamentos aditivos e em situação de sem-abrigo. O **Dr. Miguel Arrobas**, deputado do CDS-PP, realçou que o partido tem algumas propostas que pretende dar uma resposta às “ansiedades e necessidades” de todas as pessoas que sofrem de EM. Na anterior legislatura, o CDS apresentou uma proposta que recomendava ao governo a “criação de um registo nacional de Esclerose Múltipla”, sendo que em 2018 apresentaram um Projeto de Resolução com vista a esta implementação. Esta proposta enquadra-se nas medidas do Consenso Estratégico para a EM. Frisou a importância da recolha de informação relativa à Esclerose Múltipla e de dados epidemiológicos, bem como da criação de centros de referência para a EM, que sejam integrados com toda a rede nacional de prestação de cuidados em EM. Defende que a abordagem deve ser multidisciplinar, uma vez que a pessoa tem que

XVI Congresso Nacional de EM

ser acompanhada não só pela área da neurologia, como por profissionais de outras especialidades – fisioterapia, enfermagem, psicologia, todos eles essenciais à estabilização da doença. O acesso atempado a meios complementares de diagnóstico e terapêutica, como ressonâncias magnéticas, e o investimento da literacia em saúde – feito paralelamente a um trabalho de adequação da tabela nacional de incapacidades com a tabela nacional de funcionalidade para que “cada doente esteja justa e devidamente enquadrado na sua real situação clínica” – são também da maior relevância. O **Dr. Ricardo Baptista Leite**, deputado do PSD, comentou que vivemos num modelo em que muitas vezes a saúde e o social estão de costas voltadas e que isso leva a uma perda de otimização de recursos, o que por sua vez leva a que não sejamos capazes de dar a resposta que as pessoas precisam. Segundo a sua visão, é fundamental termos uma abordagem daquilo que é estrutural e daquilo que é urgente – por exemplo, a questão da falta de médicos de família e a necessidade de garantir que as pessoas tenham acesso a tempo e horas a consultas e exames complementares, “o que hoje não acontece”. É nas reformas estruturais que esta relação entre saúde e social é determinante, em duas vertentes: abordagem social clássica e abordagem analógica dos determinantes sociais – a forma como a condição social causa a doença. Dentro da primeira abordagem, a questão do envelhecimento revela-se das mais importantes, porque há um aumento das doenças crónicas nesta fase e é, por isso, fundamental apostar em políticas de envelhecimento ativo. Defende que o Ministério da Saúde deve ser o Ministério da Saúde e Bem-estar, em que a Segurança Social e a Saúde estão juntos, porque “só tendo uma abordagem de saúde em todas as políticas, é que nós vamos garantir que reduzimos a carga da doença.” **Dra. Patrícia Palma**, Comentadora do debate, foi quem terminou a sessão, parabenizando quer o Município de Faro pela sua inclusividade, com as estratégias que implementa para melhorar a qualidade de vida para todos, como o trabalho do CDS-PP

na apresentação de propostas e o trabalho do **Dr. Ricardo Baptista Leite**, que diariamente se debate com a realidade da saúde em Portugal.

Digitalização das Respostas Sociais:

Painel: Dra. Helena Braz (MaisEficaz); Dra. Carla Venenno (SPEM); Dra. Sandra Marques (FENACERCI) Moderadora: Dra. Gabriela Condeço (SPEM) Comentador: Sr. Hugo Tavares (SPEM)

A **Dra. Gabriela Condeço**, responsável pela Delegação de Coimbra, foi quem moderou o debate, que abriu conversa sobre a pandemia da Covid-19, em que realmente houve a necessidade e obrigatoriedade de alteração dos mais variados serviços para o digital. A sessão pretendeu apresentar os desafios e oportunidades que decorreram por consequência a este momento que vivemos até aos dias de hoje.

Foi neste sentido que a **Dra. Helena Braz**, Diretora Comercial da MaisEficaz (sistemas de informação e responsável pelos softwares MySenior e MyDailyCare), assegurou que, com a ajuda destes programas, todos podem usufruir de grandes benefícios, garantindo que mesmo no trabalho em equipa, a passagem de informação é célere e eficaz. Em exemplos práticos, **Helena Braz** apontou para a análise de processos clínicos que estão ao dispor de todas as equipas sem o problema de se esperar por papéis, minimizando assim o tempo de espera e podendo ser consultados por qualquer elemento clínico. A adaptação a estes programas é muito fácil para todas as faixas etárias e existe um leque de modalidades adaptativas, como por exemplo através de aplicações de som/voz, não sendo necessário recorrer à escrita.

Também **Carla Venenno**, atual Coordenadora da Delegação de Lisboa, testemunhou a realidade que foi vivida pela SPEM, onde tudo se vivia de modo presencial. Aquando do início da pandemia, a equipa SPEM viu-se obrigada a inovar e em 48h juntou-se e pensou no que fazer para continuar

a dar as respostas às pessoas que se encontravam em confinamento. Sem que ninguém imaginasse, passou-se ao modo digital em várias atividades e modalidades, sendo que o mais importante foi assegurar o apoio às pessoas que estavam privadas de sair e estar a participar presencialmente nas suas atividades. Foram criadas páginas de Facebook que visavam dar informação credível e combater as fake news num momento tão frágil, mas a SPEM não se ficou por aí. As consultas de psicologia foram asseguradas por videochamada ou zoom, bem como as sessões de fisioterapia, realizadas em grupo ou individualmente, assim como os atendimentos sociais e as atividades ocupacionais. Desta forma, conseguiu-se continuar a dar apoio a utentes e seus cuidadores e a SPEM continuou, de forma eficaz, a chegar a todos os utentes e mantendo a sua missão, sendo que muitas destas modalidades continuam ainda em prática de forma digital.

Por último, a **Dra. Sandra Marques**, colaboradora da FENACERCI - Federação Nacional de Cooperativas de Solidariedade Social, pôs em cima da mesa uma realidade que advém da digitalização das respostas sociais: o 3º sector, por norma, enfrenta muitas dificuldades em gerir aspetos financeiros e a passagem para o digital trouxe custos acrescidos, sendo que estes custos não são apoiados e acautelados para a realidade destas instituições. Sendo assim, há que ressaltar os benefícios que advém desta era digital, mas também repensar aspetos sensíveis para as instituições e que afetam diretamente os seus públicos. Além da falta de apoio, a formação dos colaboradores é fundamental, no entanto, a resistência à mudança ainda continua a existir na nossa sociedade por parte de algumas pessoas. Em adição a esta problemática,



DE NÓS
PARA
NÓS

PARA UMA RESPOSTA
MAIS PERSONALIZADA

XVI Congresso Nacional de EM

há que haver uma reflexão acerca de utentes e famílias que tenham acesso limitado ao digital ou estejam poucos familiarizados com estes hábitos. A digitalização ainda não é uma realidade de acesso a todos os utentes, alguns pelas suas limitações cognitivas e/ou capacitação, outros pelo acesso aos meios.

Entender a Deficiência Orgânica/Invisível | Sessão Paralela

Painel: Prof^ª Adelaide Espírito Santo (IPBeja), Dra. Diana Santos (Deputada do Bloco de Esquerda); **Moderadora:** Dra. Teresa Moreira (APELA); **Comentadora:** Dra. Sofia Cabral (SPEM)

A Dra. Teresa Moreira da Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA), foi a responsável por moderar o debate, começando por reforçar a importância do tema, que é tão incompreendido pela sociedade, visto que se trata de um leque de doenças invisíveis e silenciosas. A deficiência orgânica é a deficiência que atinge um órgão ou a função do órgão e não está apenas relacionada com o foro psicológico. O órgão mais afetado pela EM é o cérebro, no entanto, existem inúmeros sintomas invisíveis que muitas vezes não são compreendidos e que podem conduzir à necessidade de apoio psicológico, como reforçou a comentadora Dra. Sofia Cabral, psicóloga na SPEM. As ferramentas mencionadas pela Professora Adelaide Santo potenciam a criação de uma dinâmica mais saudável, inclusiva e muito mais funcional. A Deputada do Bloco de Esquerda (BE), Dra. Diana Santos, refere que não é justo “privar as pessoas de direitos”, e muitas vezes é o que acaba por acontecer na deficiência orgânica ou invisível, sendo fundamental a reflexão sobre esta temática.

Sessão de Keynote Dr. Salvador Almeida: Empoderamento da Pessoa com Deficiência para a Inclusão

O Dr. Salvador Almeida, fundador da Associação Salvador, veio-nos falar um pouco da sua história e do seu percurso, referindo as dificuldades que as PcD têm, em muitas vezes, encontrar um “rumo”, no que toca à sua capacitação e vida ativa na sociedade – quer seja no desporto ou na integração profissional. Deixou-os uma

mensagem de motivação e força, reforçando que o essencial é que estas pessoas conheçam as oportunidades que existem, mas que sobretudo “não se esqueçam das suas capacidades”, sendo fundamental não se isolarem.

Sessão de Encerramento

Na sessão de encerramento, o Dr. Pedro Simas, virologista e professor da Universidade Católica Portuguesa, afirmou que ao longo das últimas décadas, o esforço científico tem sido substancial e que este é o ponto principal para a sua visão otimista e acredita que nos próximos anos haverá respostas para algumas incógnitas que hoje se apresentam em relação à Esclerose Múltipla. Corroborando a ideia do virologista, a Dra. Margarida Oliveira, do INFARMED (Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P.), acredita que novos tratamentos surgirão à medida que haja evolução científica acerca desta temática, concluindo a sua intervenção congratulando o esforço das equipas das associações de doentes, neste caso em específico a SPEM, que todos os dias luta para melhorar a qualidade de vida dos PcEM e cujo apoio é fulcral para o INFARMED. Por último, o Dr. Mário Lopes, representante da Associação dos Cegos e Amblíopes de Portugal (ACAPO), parabenizou a organização do evento e a escolha de painéis e oradores por considerar que os assuntos tratados são de extrema relevância para a sociedade como um todo.

Dia 4: Sessão de abertura

No Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla, o Congresso foi aberto pelo Vice-Presidente da SPEM, Dr. Paulo Gonçalves e pelo Prof. Dr. Henrique Lopes, Professor na Universidade Católica.

O Dr. Paulo Gonçalves começou por fazer uma analogia com “ilusão e sonho” e “desistir e resistir”. O “r” significa continuar o caminho enquanto que o “d” significa ficar estático, diz. É necessário trabalhar na ilusão, de modo a que esta passe a ser um sonho, porque o sonho é “a ilusão com o trabalho”.

Realçou alguns projetos fundamentais, como a medicação em proximidade, a renovação automática

da terapêutica, o trabalho que tem sido feito para se conseguir o registo nacional da EM – “precisamos de saber quem somos, onde estamos e como somos tratados para podermos melhorar”. Por fim, destacou a importância do protocolo realizado entre a SPEM e outras associações de doenças do cérebro e o trabalho feito com associações de doenças raras. O Prof. Dr. Henrique Lopes começou por fazer um convite de reflexão para com a História, referindo que olhar para a História é essencial para podermos aprender e agir no presente e futuro. Falou-nos do desenvolvimento de um projeto que visa essencialmente dar voz às PcEM, conseguir bons tratamentos e preencher o espaço académico que tem que fundamentar tudo isto. Transmitiu que não é possível ter cuidados de saúde sem uma força de humanização dos mesmos para as pessoas portadoras de Esclerose Múltipla, de forma a que se trate as pessoas de igual para igual.

Saúde 4.0: Tecnologia ao Serviço da Personalização e Humanização dos Cuidados de Saúde:

O Dr. André Correia, representante do Podcast Cruzamento, iniciou a sua intervenção no XVI Congresso a falar sobre a importância da digitalização da saúde no nosso quotidiano, sendo que esse foi o mote para a estreia do seu podcast. O co-fundador da INOFARMA apresentou alguns exemplos tecnológicos que estão disponíveis e são importantes para cuidadores, PcEM e profissionais de saúde, como é o exemplo do Gregory, um “robot amigo” que agrega e separa informação relevante sobre a EM, o projeto de fisioterapia digital levado a cabo pela SwordHealth, e por último, o “Código da Vida”, iniciativa da CBR Genomics. Amparado por estudos, o Dr. André Correia acredita que existem algumas barreiras da literacia digital no setor da saúde, mas há que existir um cruzamento entre profissionais de saúde, cuidadores e PcEM no que toca à digitalização deste setor.

Desafios da implementação do Consenso Nacional Estratégico da EM

Painel: Prof^ª Dra. Maria José Sá (Presidente GEEM), Dr. João Dias (Deputado

XVI Congresso Nacional de EM

– PCP), **Dra. Helena Farinha** (Membro da Direção Nacional da OF); **Moderadora: Dra. Palmira Martins** (SPEM); **Comentadora: Dra. Patrícia Lopes** (SPEM)

“Melhorar o protocolo de realização das ressonâncias magnéticas (RM’s)”, uma das 15 Recomendações do Consenso Estratégico Nacional para a Esclerose Múltipla (CENEM), é, segundo **Dra. Maria José Sá**, presidente do Grupo de Estudos de EM (GEEM), um dos principais desafios da implementação deste documento. Para além deste, outro desafio apontado é a criação de Centros de Referência, dos quais se fala “há muito tempo. Estes Centros poderiam articular-se com hospitais mais pequenos. Mas, “nunca conseguimos”.

Dra. Helena Farinha, membro da Direção Nacional da Ordem dos farmacêuticos (OF), destacou, nesta sessão, três principais desafios deste Consenso: facilitação diagnóstica e cuidado assistencial; inovação tecnológica, evidência e valor; e gestão da informação e tratamento de dados. Já o deputado do PCP, **Dr. João Dias**, deixou claro que os avanços na concretização do Registo Nacional da EM se deve à SPEM, à qual “temos de agradecer, porque levou à Comissão Nacional de Saúde esta preocupação”. **João Dias** chamou ainda a atenção para outra recomendação do CENEM: Travar a evolução da EM. E salientou que “o estado deve criar condições para que tão rápido quanto possível possamos aceder a terapias inovadoras e não pode ficar refém da indústria farmacêutica.

Dra. Patrícia Lopes, portadora de EM e voluntária da SPEM destacou a 10ª Recomendação do CENEM, “Combate à estigmatização e discriminação”, e realçou que é fundamental uma mudança na forma como as Juntas Médicas atuam em relação aos doentes com EM, fazendo a distinção correta entre incapacidade e funcionalidade afetada.

Saúde + Social em Casa

Painel: Dra. Olga Azevedo (Hospital de Guimarães), **Dra. Liliana Gonçalves** (Presidente ANCI), **Enfermeira Ângela Simões** (ULSCB); **Moderadora: Enfermeira Leonor Aleixo** (SPEM);

Comentadora: Sra. Judite Rafael (Cuidadora PcEM)

Foi a **Enfermeira Leonor Aleixo** que moderou este debate dirigido à importância do tratamento domiciliário, que está associada a uma maior qualidade de vida, satisfação do doente e confiança terapêutica, com segurança demonstrada por estudos. Neste sentido, a **Dra. Olga Azevedo** apresentou um projeto piloto no âmbito do tratamento domiciliário de doenças lisossomais de sobrecarga, iniciativa que está a cargo do Hospital de Guimarães. Com as devidas adaptações à doença e à terapêutica, este projeto poderá ser um incentivo à criação e implementação na área da EM. Esta apresentação foi um incentivo à criação e implementação de modelos de tratamento domiciliário na área da Esclerose Múltipla, com as devidas adaptações à doença e às terapêuticas.

Um milhão de pessoas com mais de 15 anos estão a prestar assistência ou cuidados informais a outras pessoas com problemas de saúde ou velhice, sendo que 85% destes cuidados são realizados por familiares. Destes, 470 000 pessoas, cuidam mais de 10 horas por semana. Perante estes dados, a importância do estatuto do cuidador informal e a salvaguarda dos direitos do doente são fundamentais. Para **Judite Rafael**, a partilha de experiências com outros cuidadores é importante, criam-se amizades que ultrapassam laços familiares que se unem por sentimentos de ajuda mútua enriquecedora. Encontra-se, como diz, “o nosso eco” e ajuda. Para **Ângela Simões**, Enfermeira, os cuidados no domicílio devem ser controlados pela pessoa, dirigidos pela pessoa, assim como o planeamento, a autoterminação e fundamentação. Apesar do evoluir da doença/ aumento de dependências, as pessoas continuam a ter o controlo sobre a própria vida.

Inovação

Sob moderação do **Eng. Fernando Teixeira**, o painel sobre a Inovação para a Esclerose Múltipla contou com as apresen-

tações da CLEO, app desenhada pela Biogen, e o robot Gregory, mencionado no Keynote do dia 4 de dezembro. A **Enfermeira Teresa Torres** procedeu à apresentação da CLEO, uma aplicação móvel desenhada para quem vive com a Esclerose Múltipla, sendo que esta agrega diversas funcionalidades preponderantes para PcEM e profissionais de saúde, como por exemplo: diário pessoal, chat, programas de bem-estar, guias, entre outras funcionalidades. Em conformidade com a ideia de digitalização das respostas sociais, a CLEO permite uma ponte mais acessível entre PcEM e profissionais de saúde, uma vez que o contacto é mais rápido e direto. Esta temática da digitalização esteve presente também com o **Dr. Bruno Amaral**, fundador da Gregory. Sob o olhar e interesse de uma sala cheia, o Gregory foi apresentado como sendo um robot que pretende resolver o problema de excesso de informação, analisando a componente académica e científica relevante para dois públicos: profissionais de saúde e investigadores. Através deste filtro, a pesquisa e atualização de artigos relevantes é praticamente automática e busca informar os diferentes públicos da Esclerose Múltipla.

Tratar da EM com Excelência

Painel: Dr. Carlos Capela (Neurologista CHULC), **Enfermeira Teresa Torres** (USL Matosinhos); **Moderadora: Dra. Micaela Rodrigues** (SPEM); **Comentadora: Dra. Filipa Monteiro** (SPEM)

Moderado pela **Dra. Micaela Rodrigues**, responsável pela delegação de Leiria da SPEM, este painel pretendeu abordar temas relacionados com a evolução do tratamento da Esclerose Múltipla em Portugal, as melhorias e os atrasos que ainda existem.

O **Dr. Carlos Capela**, Médico Neurologista no Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central (CHULC), iniciou a sua oratória com a frase “O Tempo Importa!”, reforçando



PARA UMA RESPOSTA MAIS PERSONALIZADA

XVI Congresso Nacional de EM



Carla Venenno



Alexandre Guedes da Silva



Ema Paulino



Carlos Baía e Ricardo Baptista Leite



Dra. Rosário Zincke



Momentos de pausa



Momentos do coffee break



Caféinghouse



Vimeiro



Margarida Oliveira e Pedro Simas



© Joana Jesus 2021



Helena Farinha



André Correia



Susana Mata e Micaela Rodrigues



Paulo Gonçalves e Palmira Martins

XVI Congresso Nacional de EM

Fotos de: Joana Jesus 2021



Vanda Nunes



Lina Lopes; Ana Viana e Marta Pequeno



Ricardo Baptista Leite



Salvador Almeida



Paulo Gonçalves



Henriques Lopes



Margarida Oliveira



Carlos Capela



Filipa Monteiro



Elsa Barroso e Catarina Martins



M^a. José Sá e Alexandre Guedes da Silva



Sessão paralela
Fernando Teixeira, José Marmeleira e André Correia



Direção da SPEM



Identificação dos participantes



momentos do público

XVI Congresso Nacional de EM

que o diagnóstico precoce melhora consideravelmente o tratamento da Esclerose Múltipla. Quanto mais cedo se diagnosticar, mais cedo se começa a intervir na doença e mais cedo se começa a medicar, o que por sua vez minimiza os danos causados pelas lesões e evita o aparecimento de novos surtos. “O Tempo é Cérebro!” foi outra das frases proferidas pelo especialista que acredita que o Escalonamento Acelerado é o mais correto. Referiu que o sistema de pirâmide invertida não funciona na EM e que a abertura de Centros de Referência de Esclerose Múltipla é urgente no tratamento da mesma pois, sem eles, a investigação avança devagar e não se consegue testar corretamente a utilização dos fármacos e os progressos alcançados.

A **Sra. Enfermeira Teresa Torres** refere que é necessário haver mais enfermeiras e mais técnicos de saúde, médicos, etc., especializados em EM. Está envolvida num projeto que visa acompanhar doentes com EM de forma personalizada.

De seguida, **Dra. Filipa Monteiro**, comentadora do painel, sublinhou que é realmente necessária a criação dos Centros de Referência de Esclerose Múltipla, para que haja um avanço significativo na garantia de cuidados e o correto acompanhamento de pessoas com essa patologia. Referiu que é difícil ser-se corretamente acompanhado no Sistema Nacional de Saúde (SNS), porque os médicos estão afetos a várias patologias e alguns não conseguem, de todo, realizar o acompanhamento necessário e intervir com a terapêutica considerada mais assertiva ao tipo de lesões apresentadas.

Em suma, todos estão de acordo que a criação do Registo Nacional de EM e Centros de Referência de Esclerose Múltipla é fundamental, bem como o apoio a iniciativas como o Projeto de Acompanhamento de Doentes com Esclerose Múltipla criado em Matosinhos, o qual poderá vir a ser um CREM, se for dada essa possibilidade pelos órgãos competentes.

Tele-reabilitação da PcD/PcEM

Painel: *Dra. Susete Margarido (SPEM), Dra. Fátima Ruivo (SPEM)*

Dr. Alejandro Coito (SPEM); Moderadora: Dra. Carolina Trindade (SPEM); Comentadora: Sra. Dora Ferreira (SPEM)

Esta sessão contou com um painel composto membros da SPEM e visou debater algumas medidas de tele-reabilitação das PcD e PcEM. A intervenção da **Dra. Susete Margarido** centrou-se na questão social através do EM'Rede, um projeto pensado e implementado durante a pandemia e que pretende, de forma digital, responder às necessidades das PcEM residentes em várias zonas do país. Este projeto contribui para a melhoria das PcEM no seu domicílio, sendo que estas podem ter acesso a atividades semanais das mais variadas valências (psicologia, terapia da fala, etc). No que concerne à reabilitação, tivemos a presença da **Dra. Fátima Ruivo**, Terapeuta da Fala, que concluiu que, após dois anos de tele-terapia, as potencialidades de crescimento e de afirmação da prática de Terapia da Fala na modalidade de Tele-terapia são inúmeras.

O **Dr. Alejandro Coito**, fisioterapeuta da SPEM, complementou este painel com o seu testemunho acerca da sua experiência pessoal no contexto de pandemia, em que a tele-reabilitação foi o único meio viável para dar resposta aos utentes. Os benefícios apontados entram em concordância com as ideias apresentadas pela terapeuta, e embora com algumas limitações, o **Dr. Alejandro** tem uma visão bastante positiva acerca desta alternativa, opinião corroborada pela comentadora **Dora Ferreira**, participante assídua no EM'Rede e tele-reabilitação.

Painel da Tecnologia ao Serviço do Doente Crónico

Painel: *Eng. Daniel Guedelha, Prof. José Marmeleira, Dr. André Correia; Moderador: Dr. Paulo Nunes Abreu; Comentador: Eng. Fernando Teixeira*

A Tecnologia é essencial para o avanço no ramo da saúde e nesse sentido, contámos com a presença de algumas pessoas que têm contribuído para essa evolução.

O **Dr. André Correia**, co-fundador do Podcast Cruzamento – um podcast focado em temas como a Ciência, Tecnologia e Sustentabilidade - diz-se “defensor do poder da tecnologia na

personalização e na humanização dos cuidados de saúde” e o seu sonho é levar essa tecnologia a zonas do interior do país – zonas onde os cuidados de saúde não são imediatos e tão fáceis, quanto nos sítios urbanos. A pandemia ainda que tenha trazido “muitas coisas más”, trouxe esta parte da digitalização e “criou uma certa pressão para que profissionais de saúde e utentes também tivessem que aprender”.

Também o comentador **Eng. Fernando Teixeira** falou do impacto da COVID, em específico na SPEM, e como a tecnologia ajudou a que houvesse mais proximidade e disponibilização de vários serviços, como por exemplo a fisioterapia, através de zoom. A revolução digital que temos estado a viver permite-nos “aceder a muita informação, a muitas aplicações” que há 15 anos seria impossível, diz.

O **Prof. José Marmeleira** referiu que tem enquadrado a tecnologia na investigação da Universidade de Évora, na área em que trabalha, que é a atividade física. Falou-nos das várias tecnologias que têm vindo a usar e como podem realmente ajudar a monitorar os estados das pessoas – como por exemplo, a qualidade do sono - e como podem a partir desses dados, melhorar. A Universidade de Évora está ainda envolvida no Projeto EM' Atividade, projeto financiado pelo INR e implementado pela SPEM. Questionado pelo moderador sobre o 5G e a sua utilidade no serviço do doente crónico, **Dr. Daniel Guedelha**, fundador do Podcast Cruzamento, respondeu que “o 5G, o desenvolvimento das tecnologias, a largura de banda e velocidade sobretudo vão e já estão a permitir fazer intervenções cirúrgicas por vezes complicadas, à distância, em que o especialista está em qualquer parte do mundo”. Estas possibilidades abrem janelas de oportunidades “gigantescas” e permitem que os cuidados de saúde cheguem de forma mais facilitada e rápida a quem necessita.

Mapeamento Nacional das Necessidades das Pessoas com Esclerose Múltipla (PcEM)

Este tema foi apresentado pela **Dra. Susete Margarido (SPEM)** e

XVI Congresso Nacional de EM

pela Eng^a Susana Mata (SPEM), que nos vieram mostrar as análises primárias destes dados resultantes de um estudo feito junto das PcEM. O objetivo deste mapeamento foi identificar as necessidades atuais e a médio/longo prazo das Pessoas com EM. Este levantamento de dados, que permite conhecer as necessidades reais das PcEM a residir em território nacional, foi efetuado através de um inquérito por questionário dividido em seis secções. As questões diziam respeito a temas essenciais como saúde e condição física, habitação, relações familiares e sociais, trabalho/relações laborais e situação social. Foram apresentados resultados preliminares de 50% das questões, ainda não objetos de tratamento. Contudo, numa primeira abordagem, foi possível verificar que a família é o suporte da maioria das PcEM, o que levanta de imediato a questão: e os que não têm família ou o apoio desta? Este ano, será pedida a colaboração de uma entidade externa, para efetuar um estudo aprofundado e com o detalhe que lhe é merecido e que permita relacionar os dados e obter conclusões.

Os resultados sobre a Saúde e a situação social mostraram que não basta o apoio da Neurologia e que pelo contrário, se justifica necessidade urgente de um acompanhamento multidisciplinar em que a componente do apoio social é fundamental.

Sessão de Encerramento

O Congresso terminou com a presença de Dr. Óscar Gaspar, Presidente da Associação Portuguesa Da Hospitalização Privada (APHP) e Vogal da Direção da Confederação Empresarial de Portugal (CIP), do Dr. Francisco Rodrigues dos Santos, Presidente do CDS-PP, e da equipa da SPEM, representada por Margarida Piçarra Navalhinhas (Diretora do Congresso), pela Eng^a Susana Mata (Diretora Adjunta do Congresso) e pelo Eng. Alexandre Guedes da Silva (Presidente da SPEM).

O Dr. Óscar Gaspar veio-nos falar de algumas questões que acha importante ter em mente para o futuro, realçando as oportunidades que se criaram devido à transição digital durante a pandemia, e que hoje

percebemos melhor que nunca que veio permitir abrir portas que antes não seriam possíveis. Mostra ainda que é prioritário haver mais registos de saúde e que os dados estejam onde são mais necessários, havendo uma interligação entre os vários serviços do sistema de saúde.

O Dr. Francisco Rodrigues dos Santos pautou o seu discurso, através da exploração de uma abordagem estratégica integrada à Esclerose Múltipla em Portugal, que neste momento não existe. É necessário que exista para ajudar as PcEM, implementando políticas públicas e organizando um sistema de ideias que seja coerente entre si e que possa dar qualidade de vida a estas pessoas.

Falou do estigma da doença, do silêncio que ela acarreta e realçou a importância de estas pessoas terem uma dignidade própria, um estatuto, uma humanidade que merece ser protegida por parte dos poderes públicos.

Por fim, destacou alguns pontos já referidos anteriormente pelo Deputado do CDS-PP Dr. Miguel Arrobas,

com base no Consenso Nacional de Estratégica de EM, como a criação de um registo de EM, a criação de centros de referência para a EM, a garantia de acesso das PcEM a cuidados multidisciplinares, a importância de terapêuticas inovadoras e o investimento na literacia da EM.

Com uma nota de agradecimento por parte da Dra. Margarida Navalhinhas e pelo Eng. Alexandre Silva, às PcEM, a toda a equipa da SPEM e a todos os oradores destes dois dias, foi assim que o 16º Congresso Nacional de EM terminou.

Poderá continuar a acompanhar estes temas e participar na discussão em breve, com a publicação de vídeos do Congresso nas nossas redes sociais e com a realização Webinars EM' Conversa, onde vamos debater as ideias e conclusões destes dois.

Sigam-nos nas nossas redes sociais @spemportugal e ajudem-nos a chegar ainda mais longe e a promover a melhoria da qualidade de vida das PcEM, missão da SPEM.

Obrigada pela sua presença e até para o ano!



Fotos de: Joana Jesus 2021



XVI Congresso Nacional de EM

Desde meios regionais a meios nacionais, o Congresso Nacional de 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!

Congresso Nacional de Esclerose Múltipla decorre a 3 e 4 de dezembro

Comunidade de esclerose múltipla apela à equidade no acesso e manutenção do emprego

Segunda, 29 Novembro, 2021 - 12:32 Versão de impressão


Em vésperas do Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla (EM), assinalado a 4 de dezembro, a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) apela à dignificação de todos aqueles que vivem com esta doença crónica, exigindo o acesso ao emprego, em condições de igualdade com a restante população, respeitando a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU.



De acordo com o artigo 27º da Convenção, "Os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência a trabalhar, em condições de igualdade com as demais; isto inclui o direito à oportunidade de ganhar a vida através de um trabalho livremente escolhido ou aceite num mercado e ambiente de trabalho aberto, inclusivo e acessível a pessoas com deficiência".

Apesar desse reconhecimento, a realidade está muito aquém do desejado, na medida em que um estudo recente concluiu que a EM provoca desemprego em mais de metade dos doentes, com 77% dos inquiridos a confirmarem que

Atlas da Saúde



PORTUGAL ESCLEROSE MÚLTIPLA
EM DIRETO 17:59
PATOLOGIA AFETA A PRODUTIVIDADE

Entrevista da RTP - Portugal em Direto

+ SOCIAL 4.0

Comunidade de esclerose múltipla apela à equidade no acesso e manutenção do emprego

Em vésperas do Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla (EM), assinalado a 4 de dezembro, a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) apela à dignificação de todos aqueles que vivem com esta doença crónica, exigindo o acesso ao emprego, em condições de igualdade com a restante população, respeitando a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU.

De acordo com o artigo 27º da Convenção, "Os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência a trabalhar, em condições de igualdade com as demais; isto inclui o direito à oportunidade de ganhar a vida através de um trabalho livremente escolhido ou aceite num mercado e ambiente de trabalho aberto, inclusivo e acessível a pessoas com deficiência".

Diário do Sul

Congresso Nacional de Esclerose Múltipla, doenças, Emprego, Esclerose Múltipla, Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

Comunidade de esclerose múltipla apela à equidade no acesso e manutenção do emprego

A Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM), que organiza esta semana o Congresso Nacional de Esclerose Múltipla, apelou hoje à "dignificação de todos" os doentes com EM, exigindo igualdade no acesso ao emprego.

29/11/2021



De acordo com o 27º artigo da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, "Os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência a trabalhar, em condições de igualdade com as demais; isto inclui o direito à oportunidade de ganhar a vida através de um trabalho livremente escolhido ou aceite num mercado e ambiente de trabalho aberto, inclusivo e acessível a pessoas com deficiência". Mas "a realidade está muito aquém do desejado, na medida em que um estudo recente concluiu que a EM provoca desemprego em mais de metade dos doentes, com 77% dos inquiridos a confirmarem que perderam o emprego como consequência da patologia e 72% a constatarem que a sua produtividade foi afetada de forma significativa", salienta a SPEM.



"NÃO SOMOS DE FERRO"
ESCLEROSE MÚLTIPLA É MAIS INCAPACITANTE NOS HOMENS

Reportagem da SIC - "Não somos de Ferro"

-Algarve

07 35

NOTÍCIAS SURTIAS CRÓNICAS VÍDEOS FOTOGRAFIAS MÚSICA

Apelo: Doentes de Esclerose Múltipla apelam à Equidade no Acesso ao Emprego

3 E 4 DEZ 2021 LISBOA

SAÚDE + SOCIAL 4.0

Mais Algarve

Doentes com Esclerose Múltipla dizem-se "úteis e válidos"

04/12/2021



Apesar das suas limitações, os portadores de Esclerose Múltipla (EM), sendo considerados doentes crónicos, mas com sintomas "invisíveis", continuam a ser discriminados, em Portugal, pela lei laboral.

Nesse sentido, a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM), através de uma das suas dirigentes, e coordenadora da delegação de Évora, Margarida Navalhinhas, alerta para a necessidade de se consciencializar a sociedade para o facto de os doentes viverem na "imprevisibilidade", mas que, apesar dos sintomas, continuam "a ser úteis". "Tem, cada vez mais, mais impacto nos mais jovens, nos jovens adultos a formar família, a ter o primeiro emprego, e, por isso mesmo, é preciso consciencializar a sociedade em geral, que esta doença existe, que muitas vezes não se vê, mas que tem efeitos", explica.

Rádio de Elvas

Comunidade de esclerose múltipla apela à equidade no acesso e manutenção do emprego

Em vésperas do Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla (EM), assinalado a 4 de dezembro, a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) apela à dignificação de todos aqueles que vivem com esta doença crónica, exigindo o acesso ao emprego, em condições de igualdade com a restante população, respeitando a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU.

De acordo com o artigo 27º da Convenção, "Os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência a trabalhar, em condições de igualdade com as demais; isto inclui o direito à oportunidade de ganhar a vida através de um trabalho livremente escolhido ou aceite num mercado e ambiente de trabalho aberto, inclusivo e acessível a pessoas com deficiência".

Apesar desse reconhecimento, a realidade está muito aquém do desejado, na medida em que um estudo recente concluiu que a EM provoca desemprego em mais de metade dos doentes, com 77% dos inquiridos a confirmarem que perderam o emprego como consequência da patologia e 72% a constatarem que a sua produtividade foi afetada de forma significativa.

Reforçando as declarações recentemente dadas pelo Secretário de Estado Adjunto do Trabalho e da Formação Profissional, Miguel Cabrita, a SPEM sensibiliza as entidades governamentais para o facto de que "as pessoas com deficiência têm direito a um rendimento que lhes permita uma vida digna, sendo urgente derrubar os obstáculos ao emprego destes cidadãos, através de medidas inclusivas e coordenadas. A sociedade tem muito a ganhar se tiver empresas socialmente responsáveis, que adiram à inclusão de pessoas com deficiência" sublinha Alexandre Silva, presidente da SPEM.

MedJournal



SOMOS +

SPEM é vencedora do Prémio BPI Fundação “La Caixa” Rural

O BPI e a Fundação “la Caixa” lançaram a 3ª edição do Prémio Rural, iniciativa que tem como objetivo apoiar projetos sociais em meio rural e gerar oportunidades para famílias, crianças, idosos e outros grupos em risco de exclusão social, sendo que o valor total - 700 mil euros – é distribuído por diferentes projetos.

Foi neste âmbito que a SPEM, em particular a Delegação de Coimbra, viu neste concurso uma oportunidade de responder às necessidades das Pessoas com EM a residir em meio rural e criou o projeto **SOMOS +**.

O **SOMOS+** é uma iniciativa digital que visa intervir com pessoas que se encontram em situações de exclusão/vulnerabilidade social e que tenham alguma dificuldade de acesso a serviços que sejam importantes para se manterem informadas e tomarem decisões orientadas relativamente à sua vida. Segundo Susete Margarido, Assistente Social e uma das obreiras do **SOMOS +**, este projeto pretende ser um mecanismo de capacitação para a inclusão e cidadania, dirigido a pessoas com Esclerose Múltipla e outras doenças neurodegenerativas que se encontrem a residir em meio rural e que não se encontrem institucionalizadas, sendo que serão fornecidas 25 sessões de capacitação de forma digital, com diferentes temas:

- Direitos e deveres
- Empreendedorismo
- Voluntariado
- Cidadania
- Saúde
- Ambiente
- Entre outros

O sentido de promover o empoderamento destas pessoas é um dos pontos apontados, sendo que o principal objetivo é promover a capacitação através da definição e cumprimento de um plano de acompanhamento individual. Na prática, isto quer dizer que as pessoas beneficiárias do projeto serão alvo de uma intervenção

por parte de uma equipa constituída por um Assistente Social, Psicólogo e Jurista, que farão uma avaliação diagnóstica e elaborarão um plano de acompanhamento para as pessoas cumprirem e serem avaliadas pela equipa. Este plano transparecerá as capacidades e limitações das pessoas e o trabalho que pode ser feito para melhorar sua qualidade de vida e bem-estar.

O projeto tem a duração de um ano, a começar em Fevereiro de 2022, e para além da contribuição para a cidadania ativa, a SPEM também ambiciona contribuir para uma cidadania digital. Para que tal aconteça, irão ser distribuídos equipamentos informáticos às 15 pessoas que estão programadas para integrar o projeto. Quando questionada acerca das motivações acerca deste projeto, Gabriela Condeço – Coordenadora da SPEM Coimbra – não hesitou: “Estes projetos vêm ao encontro daquilo que é a missão da SPEM e do que a própria instituição promove diariamente, que é proporcionar a melhoria da qualidade de vida destes portadores.”

Numa altura de pandemia, em que foram observadas as consequências do afastamento do doente crónico da sua vida quotidiana em atividades que não puderam ser implementadas durante este período, o objetivo destes projetos passam por contrariar esta situação e mostrar que essa inclusão na sociedade é possível e que estas pessoas, mesmo estando deslocadas, podem ser capacitadas, habilitadas e ganhar mais-valias pessoais e profissionais.

Mesmo com promessas de mudança por parte dos diferentes agentes políticos e que acabam por ainda não se verem concretizadas, a SPEM

não vai desistir. A coordenadora de Coimbra rematou:

“A missão é lutar pelo portador, pelo cuidador e por quem está mais próximo destas pessoas e portanto, para além destes projetos, vai lutar por uma sociedade inclusiva através destes projetos, que põem em primeiro lugar não a SPEM, mas a pessoa. O objetivo é colocar em 1º lugar a PcEM, a pessoa, o ser humano, aquele que tem direitos, aquele que tem capacidades e que tem tudo para mostrar à sociedade que é tão inclusivo como toda e qualquer pessoa”.

A SPEM e todos os Portados com Esclerose Múltipla agradecem ao Banco BPI e à Fundação La Caixa pela atribuição do prémio que, desde o seu ano de fundação, em 2019, atribuiu 1.5 milhões de euros a 42 projetos.

“Estes projetos vêm ao encontro daquilo que é a missão da SPEM e do que a própria instituição promove diariamente, que é proporcionar a melhoria da qualidade de vida destes portadores.”





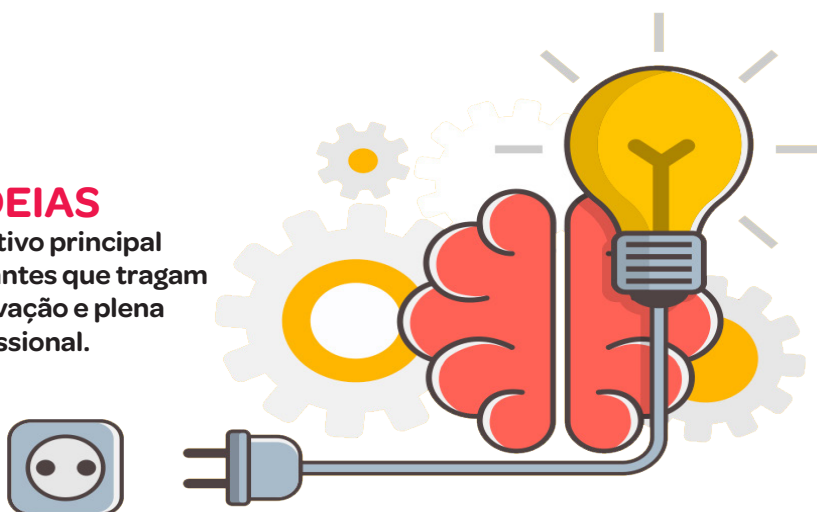
Múltiplas Escolhas

O Projeto Múltiplas Escolhas vem reforçar a nossa missão no que toca à integração social e comunitária. Neste sentido, queremos desenvolver iniciativas que conduzam à promoção do emprego acessível e justo para os portadores de EM e disponibilizar, assim, apoio para criar projetos de vida!

O Projeto terá um concurso de Ideias e um total de sete workshops, que pretendem dar ideias informação útil para a vida social, profissional e pessoal das PcEM.

CONCURSO DE IDEIAS

O Concurso de Ideias tem como objetivo principal identificar projetos de vida interessantes que tragam às pessoas com EM, bem-estar, motivação e plena integração pessoal, social e até profissional.



QUEM PODE PARTICIPAR?

Pessoas portadoras de EM, com idade superior a 18 anos de idade, com residência em Lisboa.

COMO PARTICIPAR?

Vá ao site da www.spem.pt, aceda ao regulamento e preencha o formulário de participação. Se preferir, contacte a (spem@spem.pt) e agende um dia e hora para esclarecimentos.

AGENDA:

Dezembro 2021 a abril 2022: Submissão de candidaturas/ apresentação das ideias;
Maio 2022: Avaliação e seleção das melhores ideias;
Junho 2022: Divulgação das ideias vencedoras.

PRÉMIOS:

Serão premiadas as quatro melhores ideias, com:

- ✓ Sessões de mentoria individualizada com vista à concretização e operacionalização da ideia de projeto, no total de 70 horas.
- ✓ Diplomas de Empreendedor e aos demais participantes serão entregues
- ✓ Diplomas de Mérito.

A todos os participantes no concurso de ideias, a SPEM atribuirá como Prémio de Iniciativa Empreendedora ✓ um vale no montante de 10€ que poderá ser gasto nos serviços sociais (loja, atelier, lavandaria), ✓ na aquisição do jogo de sintomas ou ✓ na compra do bilhete para o congresso EM anual.



São 7 workshops que dão informação útil para a vida pessoal, social e profissional

FEV. '2022 | TENHO EM, E AGORA?

- | Os meus Direitos;
- | Oportunidades de Empregabilidade Inclusiva
- | Mercado de Trabalho, Formação e Auto emprego (concurso de ideias).

MAR. '2022 | TENHO UMA IDEIA DE PROJETO. E AGORA?

- | Como identificar ideias para projetos (pessoal, familiar, social, desportivo,...);
- | Ser Empreendedor;

ABR. '2022 | O MEU COLABORADOR TEM EM. E AGORA?

- | Direitos e deveres do empregador;
- | Como gerir a Integração, Reintegração ou Reconversão.

MAI. '2022 | PRONTO PARA VOLTAR AO TRABALHO. E AGORA?

- | O processo de reintegração no trabalho;
- | A opção pela reconversão profissional.

SET. '2022 | TRANSFORMAR UMA IDEIA NUM PROJETO DE VIDA. E AGORA?

- | Perfil e potencial de um empreendedor (social, inclusivo, profissional);
- | Como transformar a ideia em projeto;
- Ferramentas essenciais para o empreendedor.

OUT. '2022 | COMUNICAÇÃO E RELAÇÕES INTERPESSOAIS. E AGORA?

- | Estratégias de auto-conhecimento e de promoção da auto-estima;
- | A comunicação assertiva nas relações interpessoais;
- | Padrões do comportamento relacional;
- | Negociação.

NOV. '2022 | E AGORA? O MARKETING NOS DIAS DE HOJE.

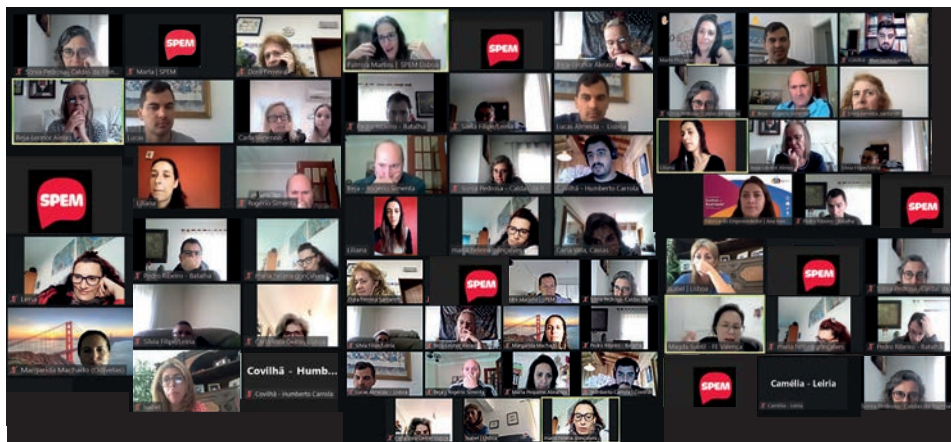
- | Estratégias de Marketing pessoal;
- | Otimizar as ferramentas de Marketing digital;
- Estratégias de Marketing Pessoal e Empresarial.





O Futuro Feliz chegou ao fim!

O Futuro Feliz chegou ao fim no passado mês de novembro e foi um dos Projetos implementados pela SPEM em 2021. Após 5 módulos e com o objetivo de dar ferramentas e competências às pessoas portadoras de deficiência(s) para uma inclusão sócio-ocupacional digna, foram vários os temas abordados, desde inteligência emocional, gestão de conflitos, gestão de orçamentos, construção de um CV e preparação de uma entrevista, uso produtivo da Internet a (Auto)Motivação. Foram 13 os participantes que se “graduaram” com sucesso e que contribuirão para que as formações fossem ainda mais ricas e dinâmicas. Obrigada às Bolsas Roche por todo o apoio e também aos nossos formadores e formadoras que fizeram deste programa um sucesso!



Várias sessões de formações com os participantes.

Leia alguns feedbacks dos participantes:

- Foi uma experiência enriquecedora e de redescoberta pessoal que penso que irá servir de pontapé de saída para um período pós pandemia;
- Gostei da partilha de conhecimentos e capacidades e convívio o que espero me capacite mais para esta etapa da vida.
- Foi muito gratificante participar, conhecer pessoas e partilhar testemunhos de vida e aprendizado;

Organização:



Em Parceria com:



5 estrelas
aprendizagens
Prático objetivo
sábio esclarecedor
Útil acolhedor
elucidativo
convívio e explícito
Realizador, sociável,
descoberta Rico
Bom Motivador
enriquecedor
conhecimento
interessante

ECTRIMS

(Congresso do Comité Europeu para o Tratamento e Investigação da Esclerose Múltipla) 2021 - A Experiência Digital em Esclerose Múltipla

A SPEM esteve presente no 37º ECTRIMS - Congresso do Comité Europeu para o Tratamento e Investigação em Esclerose Múltipla, que decorreu entre os dias 13 e 15 de outubro de 2021, em formato virtual.

Este é o maior encontro do mundo na área da Esclerose Múltipla e contou com um programa aliciante e repleto de sessões científicas. Foram abordados hot topics sobre temas como a progressão e sessões de meet the experts, onde os participantes tiveram a oportunidade única de perguntar a especialistas questões relevantes.

A Progressão da EM foi novamente um dos principais temas discutidos durante o ECTRIMS deste ano. A medição da progressão é difícil e existe a necessidade de encontrar novos métodos e ajustar os existentes de forma a identificá-la o mais rapidamente possível, para melhor ajudar as pessoas que vivem com EM.

Sabemos de diferentes estudos que a progressão pode começar cedo e por isso, devemos ter novas medidas definidas e encontradas. A ressonância magnética é extremamente importante para identificar a progressão e é recomendado que se realize anualmente, principalmente ao cérebro (a medula poderá ser num intervalo de tempo mais longo). As recomendações indicam que se um paciente for estável, também não é necessário utilizar Gadolínio. Outra ferramenta importante para diagnosticar a EM é a OTC – Tomografia de Coerência Ótica. O resultado destas sessões foi claro: é importante compreender melhor a progressão, uma vez que temos definições e medições incompletas.

DADOS - Como é que podem ajudar os pacientes? PRO (Patient Reported Outcomes) ou PROMS (Patient Reported Outcomes on



Multiple Sclerosis) - são os resultados reportados pelo paciente com EM. Estes dados têm sido discutidos ativamente e são importantes para a recolha de informação e melhores decisões para os pacientes.

A qualidade de vida, a situação socioeconómica e outros aspetos têm impacto na vida de um paciente. O uso de medicação, de ferramentas digitais ou fisioterapia e várias terapias podem ter impacto no humor e no bem-estar das pessoas com Esclerose Múltipla. Durante estas sessões, pudemos ver que este tema ganhou particular importância. Temos de saber como se sentem os pacientes durante o seu percurso da doença e também quando usam terapia, ferramentas ou se participam num ensaio clínico. Estes mecanismos podem recolher mais dados e informar-nos dos factos mais importantes sobre a população. Em diferentes sessões, tornou-se claro que temos de melhorar este trabalho para termos uma imagem mais holística das pessoas que vivem com a Esclerose Múltipla.

A Esclerose Múltipla Secundária Progressiva foi outro dos temas importantes deste Congresso - ainda existem muitas perguntas sem res-

posta e foram apresentados vários estudos e ensaios que continuam à procura de respostas e melhorias no tratamento dos pacientes da melhor forma.

O ECTRIMS 2021 foi um evento repleto de informação e trocas de conhecimento para todos os participantes. No entanto, ainda há muito a fazer para todos os investigadores, médicos e para os pacientes. Saímos do evento com a consciência de que as pessoas com Esclerose Múltipla podem fazer muito para cuidar de si mesmas e que a investigação continua a obter cada vez mais conhecimento da doença e do seu tratamento.

O encontro contou com cerca de 9000 Participantes de 100 países e 200 excelentes oradores. Contou ainda com 50 expositores e posters internacionais provenientes de organizações de doentes, indústria, investigação e desenvolvimento. O evento fechou com o anúncio do Congresso ECTRIMS 2022, que será em Amesterdão e no qual contamos participar novamente.

Filipa Monteiro SPEM

Texto de: Filipa Monteiro
Diretora da SPEM
Missão Juventude

Ninguém ficou indiferente ao Reiki!

O EM'Equilíbrio, projeto desenvolvido pela SPEM e co-financiado pelo Instituto Nacional de Reabilitação disponibilizou terapêuticas não convencionais a portadores de Esclerose Múltipla.

Foi no início de Setembro que as terapias do EM'Equilíbrio arrancaram na SPEM, e durante três meses os participantes puderam usufruir de terapias complementares – praticadas em consonância com medicação –, sendo que estas também podem ser alternativas, em casos que substituam métodos de medicina convencional.

Reiki foi uma destas terapias, sendo que este método tem como objetivo recuperar e manter a saúde física, mental, emocional e espiritual.

É reconhecido como uma terapia complementar pela Organização Mundial da Saúde, sendo inclusive praticado em muitas instituições de saúde de vários países.

Pedro Marinho esteve nos comandos desta iniciativa em 2019, propondo a realização de um piloto com dois utentes, que se veio a tornar um sucesso, contribuindo para a melhoria significativa do bem estar de ambos.

Em 2021, o projeto ganhou mais participantes através do EM'Equilíbrio, em que puderam usufruir de 4 sessões físicas e 4 emocionais de Reiki, sendo que estas decorreram durante oito semanas. Findado o projeto, os intervenientes encontraram resultados positivos:

- Melhoria substancial dos níveis de ansiedade;
- Alinhamento automático dos chakras;
- Interação com a autoestima, entusiasmo e confiança;
- Melhoria geral, conforto e bem-estar emocional e cognitivo;



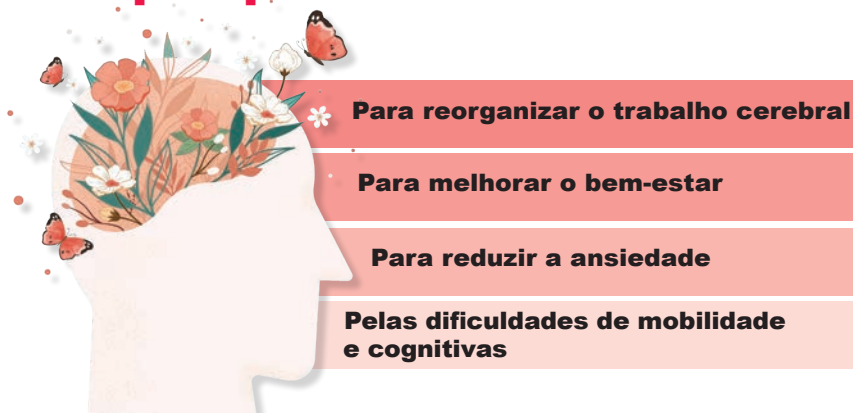
4 Sessões Físicas



4 Sessões Emocionais

Sessões de Reiki

Porque quero fazer Reiki?



Motivações dos participantes



O que encontrei?

- Melhoria substancial dos níveis de ansiedade.
- Dificuldade em reduzir o nível de dor, mas houve uma evolução geral ao longo das sessões.
- Alinhamento automático dos chakras.
- Manifestação do corpo ao libertar emoções e desbloqueios físicos.
- Interação com a autoestima, entusiasmo e confiança.
- Melhoria geral, conforto e bem-estar emocional e cognitivo.

Resultados

Testemunhos

“No meu caso a experiência de REIKI permitiu ganhar mais consciência do meu corpo e equilibrá-lo energeticamente pelo que é uma terapia complementar que recomendo a todos”.

“Sou portadora de EM e, sendo sócia da SPEM, tive a oportunidade de ter o meu primeiro contacto com o REIKI. No final de cada uma das sessões senti sempre um enorme bem-estar e calma”.

“Foi uma experiência muito gratificante. Ao longo de cada sessão fui sentindo uma leveza, calma e uma energia que nos traz paz, equilíbrio e mais positividade. Recomendo a todos os portadores de EM, esta terapia muda para melhor a forma de vermos e aceitarmos a nossa vida”.

“Após cada sessão, fui sentindo mais segurança em mim, aliviou-me algumas dores, sobretudo, deu-me mais confiança em mim, e hoje sinto-me mais forte, para impor as minhas vontades. Foi positivo”.

A SPEM agradece a todos os intervenientes nesta ação que permitiu mudar a vida de pessoas com Esclerose Múltipla.

E os testemunhos dos participantes falam por si

Reiki



SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA



EM'Equilíbrio



EM' Atividade - o projeto que nos põe a mexer!

O EM' Atividade, projeto realizado nos distritos de Évora e Beja, já chegou ao fim! Este Projeto, financiado pelo INR (Instituto Nacional de Reabilitação), teve como objetivo principal fomentar a prática de atividade física numa população maioritariamente sedentária, reforçando também a socialização e a interação com a comunidade envolvente e combatendo, assim, o isolamento social. Através do exercício, pretendeu-se melhorar a qualidade de vida destas pessoas, a sua saúde mental, a fadiga, a resistência e aumentar a sua massa muscular.

Os doentes com EM que até aqui não tinham o hábito de praticar desporto, tiveram a oportunidade de participar em sessões de atividade física presencialmente e online, mostrando a sua vontade em querer ser mais ativos e provarem, assim, a sua resiliência e força! Conversámos com os Técnicos de Atividade Física responsáveis por fazer andar o projeto na sua prática. Leia aqui:

O que vos fez aceitar este desafio de treinar pessoas com EM?

Catarina: Visto que estou a tirar o Mestrado de Exercício e Saúde na Universidade de Évora, na continuação da Licenciatura em Ciências e Desporto, sempre foi do meu interesse poder trabalhar com pessoas que têm uma patologia e poder, através do exercício físico, melhorar a sua qualidade de vida e quaisquer

dificuldades que tenham, porque o melhor é observar e sentir o orgulho de que ajudamos alguém, fizemos a diferença, na sua evolução, a alcançar os objetivos de cada pessoa em particular e conseguir contribuir para o seu estado de espírito saudável, felicidade e o bem-estar. Por isso, quando me foi proposto este desafio de treinar pessoas com EM, fui pesquisar sobre a doença e desde aí, senti logo que era um desafio. Ao perceber que existiam diversas evidências que de havia imensos benefícios e que eu podia fazer a diferença, ajudando e contribuindo para a vida destas pessoas, foi logo uma decisão de um grande "SIM" e aceitei.

João: O que me levou a querer trabalhar com pessoas com EM foi o gosto de trabalhar com populações clínicas e a vontade de contribuir para uma melhor qualidade de vida dos mais necessitados.

Como decidiram os treinadores das pessoas com EM e porquê? Podem dar-nos exemplos destes treinos?

Catarina: Os treinos das pessoas com EM foram decididos pelo Professor José Marmeleira em base e nós, instrutores, conforme as evidências do que já tinha sido estudado e de novas adições – como por exemplo exercícios de dupla tarefa que já tinham sido vistos como benéficos noutras patologias como o alzheimer ou em populações como os idosos. Também porque para a minha tese teria de haver algo novo, decidi avaliar o efeito de um programa de exercício combinado, ou seja, a conjugação de exercícios focados na aptidão física funcional (atividades aeróbicas, de força, flexibilidade e equilíbrio), treino em dupla-tarefa e atividades mente-corpo (exercícios de relaxamento e respiração), em diversas dimensões (físicas, cognitivas, funcionais e emocionais) em pessoas com EM. Exemplo de treino: Através de exercícios mais funcionais e calisténicos, com a utilização de bandas, cada sessão será composta pela seguinte estrutura de exercício combinado: aquecimento (10min); aptidão física (inclui equilíbrio) (30min); exercícios mente-corpo (10-15 min); uma técnica mente-corpo (5-10 min), complementando com alongamentos. À medida que ocorrer um aumento gradual da adaptação ao treino, a



Senti logo que era um desafio. Ao perceber que existiam diversas evidências que de havia imensos benefícios e que eu podia fazer a diferença, ajudando e contribuindo para a vida destas pessoas, foi logo uma decisão de um grande "SIM" e aceitei.

Catarina Martins, Técnica de Atividade Física em Évora

Projetos INR - EM' Atividade

intensidade aumenta. Realizar-se-ão também caminhadas, incentivando a que estas sejam praticadas de igual forma fora dos treinos:

João: Os treinos com a EM numa fase inicial foram dedicados a avaliar e preparar o corpo para o treino investindo na propriocepção e estabilidade/mobilidade articular. Numa segunda fase, foi introduzido o treino funcional que replica ações do quotidiano de uma forma geral e a estimulação cognitiva através de atividades lúdicas. Numa terceira fase, foi introduzido o treino de força mais tradicional com o peso corporal e pesos livres para o fortalecimento da musculatura locomotora mais utilizada. Em todo o projeto foram aplicados oito minutos de tai chi, seguidos de mini sessões de meditação como relaxamento no final da aula.

Este processo de treino procurou alicerçar-se em bases sólidas de consciência corporal e gradualmente introduzir o treino mais tradicional de força, dando a conhecer as sensações que um doente pode experienciar, ao investir o seu tempo na sua saúde de forma ativa e dinâmica. Foi tido em especial importância o autocontrolo no aparecimento de fadiga precoce. Cada praticante agiu com plena consciência e responsabilidade, interrompendo a atividade sempre que necessário.

Que resultados demonstram a melhoria da qualidade de vida das pessoas com EM que treinam no projeto?

Catarina: Ocorreu uma evolução da autonomia, com resultados naturalmente muito benéficos em termos de melhoria da mobilidade, performance, resistência à fadiga e ao cansaço, ganho de massa muscular com o aumento da produção de força, diminuição das dores musculares, melhoria das ações do dia-a-dia, melhoria da consciencialização corporal e equilíbrio. A nível cognitivo também ocorreram resultados positivos. Os participantes superaram obstáculos e só adicionam

O que me levou a querer trabalhar com pessoas com EM foi o gosto de trabalhar com populações clínicas e a vontade de contribuir para uma melhor qualidade de vida dos mais necessitados.

João Pires, Técnico de Atividade Física em Beja



objetivos, já não têm tanto receio.

João: Os praticantes gostaram de treinar e de ter o compromisso para com a sua saúde. Não apenas na qualidade do movimento, mas notei acima de tudo na motivação para fazer exercício.

Que desafios apontam para a prática da atividade física com pessoas com EM?

Catarina: Os desafios passam muito pela gestão da fadiga, por uma maior preocupação na individualização do treino de cada pessoa, por conseguir perceber e monitorizar o esforço e o estado das pessoas na sua prática. O objetivo é tentar mudar o pensamento das pessoas, para conseguirem ultrapassar a preguiça e a fadiga, e educá-las que os resultados não são algo evidente, mas que se vão construindo à medida do tempo, é preciso resiliência e dedicação e só assim aparecem as melhorias.

João: O maior desafio está na heterogeneidade dos grupos. Infelizmente é uma doença imprevisível no que à incapacidade diz respeito e as tarefas tinham de ser simples de forma geral com pouca variação, mas progressivamente intensas. Este tipo de atividade também deve ir ao encontro à individualidade de

cada um. Outro desafio a salientar é a escassez deste tipo de projetos que facilitam o acesso a treinos adequados às necessidades da doença.

Qual a importância da prática de atividade física para estas pessoas?

Catarina: Através dos resultados referidos anteriormente dá para perceber que a importância de realizar qualquer tipo de atividade é essencial e não pode faltar na vida das pessoas. No entanto, como existe uma maior incapacidade e degradação das funcionalidades das PcEM, ainda é mais necessário a sua prática, com o foco principal em melhorar a sua qualidade de vida e a gestão das tarefas do dia-a-dia com maior facilidade, atenuando outros sintomas que a doença lhes traga.

João: A atividade física proporciona uma sensação de superação e autorealização. A disciplina para com o ato de treinar é o principal motivador e a melhoria da sua qualidade de vida é um objetivo sempre presente. O exercício é saúde e está provado que previne imensas complicações de saúde, às quais os doentes de EM estão sujeitos e pode até ser a resposta para a melhoria que tanto procuram.

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



A Meditação no EM' Equilíbrio foi um sucesso!

O EM' Equilíbrio, projeto desenvolvido pela SPEM e co-financiado pelo Instituto Nacional para a Reabilitação, disponibilizou terapêuticas não convencionais a portadores de Esclerose Múltipla.

O projeto atuou em diferentes áreas, sendo que a meditação contou com 12 sessões em grupo, sob moderação de Délia Almeida, com que já tivemos oportunidade de falar. Durante a pandemia, com o isolamento e todas as restrições associadas, as aplicações de meditação estiveram ao rubro, as pessoas pararam e aprenderam a parar, algo que deveria ser tão fácil e não é, ao ritmo normal da sociedade. Foi neste contexto que as sessões de meditação, realizadas no âmbito do EM' Equilíbrio, foram muito procuradas e colmaram em resultados positivos para os participantes:

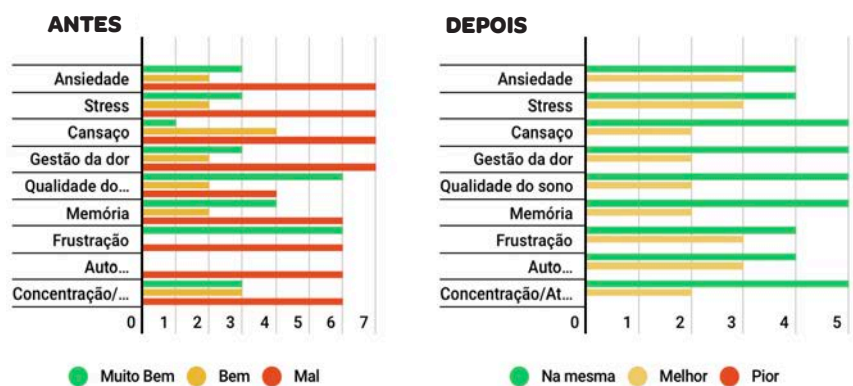


“Nunca pensei que a meditação me mudasse e ajudasse a ser uma pessoa mais calma”.

Findada a terapia, os participantes foram convidados a responder a um inquérito que permitiu avaliá-la e dos resultados podemos apurar que a maioria das expectativas foram superadas, o que acabou por repercutir na gestão da doença:

Pode aceder aos resultados completos desta avaliação sobre a meditação no site da spem: www.spem.pt. A SPEM agradece a todos os intervenientes nesta ação que permitiu mudar a vida de pessoas com Esclerose Múltipla.

Gestão da doença



SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA



Meditação

Saiba como é que a acupuntura ajudou os nossos utentes!

A técnica tem origem na China e remonta há alguns milénios, sendo que é frequentemente utilizada para como tratamento complementar e/ou alternativo tratar e melhorar diversos sintomas. Esta técnica chegou à SPEM há alguns meses através do programa EM'Equilíbrio, e em apenas 13 sessões individuais os nossos utentes sentiram diferenças em aspetos como:

- ✓Qualidade do sono
- ✓Fadiga
- ✓Dormência
- ✓Espasticidade
- ✓Mobilidade motora
- ✓Dor

Segundo os resultados demonstrados, houve uma melhoria geral nos pontos apontados acima, sendo que a mobilidade motora, a fadiga, a dormência e qualidade de sono tiveram resultados significativos na melhoria da qualidade de vida dos pacientes. Beatriz Andrade e Ana Medeiros têm sido as responsáveis por proporcionar esta terapia a alguns utentes da SPEM. Ana Medeiros considera que o objetivo da acupuntura, no caso da EM, é “acabar com a dor” enquanto fazem o tratamento, diminuindo-a até a pessoa ficar sem ela. Ao fazerem tratamentos com utentes tão diferentes, com sintomas também eles diversos, é neste sentido que Beatriz considera que os “protocolos vão sendo mudados consoante a necessidade do paciente e a evolução que nós conseguimos fazer dos

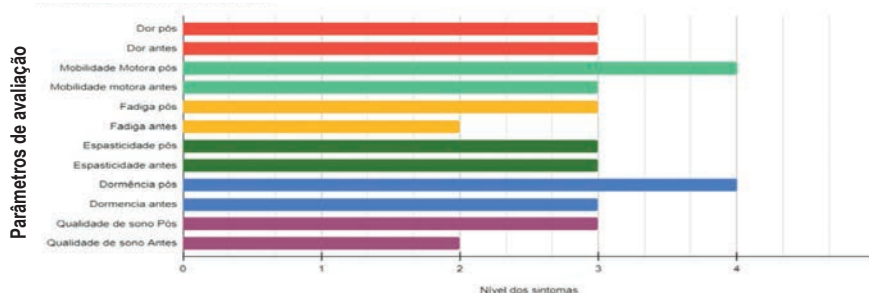


desequilíbrios que ele tem”. É importante pensar nas “causas e quais são os agentes patogénicos que, para nós, estão a influenciar aquela pessoa, em vez de olharmos

só para o quadro geral de sintomas e catalogar aquela pessoa com A, B ou C e determinados protocolos.” Saiba mais sobre as profissionais no site oficial da spem, www.spem.pt.

Média dos sintomas antes e a após a Acupuntura

0 não há dados 1 Muito Mau 5 Muito Bom



As palavras mais utilizadas pelas pessoas que realizaram a terapia:

alívio estímulo serenidade
relaxante fascínio bem-estar físico
Indolor paz tranquilidade
libertador essenciais ajuda
assertiva energia equilíbrio
qualidade de vida

Pode aceder aos resultados completos desta avaliação sobre a meditação no site da spem: www.spem.pt. A SPEM agradece a todos os intervenientes nesta ação que permitiu mudar a vida de pessoas com Esclerose Múltipla.



SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA



EM'Equilíbrio

Acupuntura



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

EM'FORÇA



Meia Maratona:

A 8ª Meia Maratona dos Descobrimentos ocorreu no dia 5 de Dezembro, na Praça do Império, sob organização da Xistarca. A SPEM foi parceira social desta iniciativa, que se realiza desde 2013 e é considerada um sucesso por todos os participantes.

A edição deste ano foi marcada pela estreia do Kids Race, com uma distância de 500m, e as habituais corridas de 10km, Meia Maratona (21km) e uma corrida/caminhada de 5km. A SPEM, enquanto parceira social, esteve representada através do Presidente, o Engenheiro Alexandre Guedes da Silva, e a Coordenadora da SPEM Cascais, Dra. Elsa Barroso. Ambos foram responsáveis pelas partidas das corridas e consequente entrega de prémios.

Com o apoio da Tranquilidade, a 8ª Meia Maratona dos Descobrimentos ocorreu em versão híbrida, presencial e virtual, e contou com milhares de participantes em todas as provas.

9º Leiria XMas Night Trail

Cátia Santos voltou a subir ao pódio com a Mágica!

No dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla, a atleta correu no 9º Leiria XMas Night Trail, prova de trail de 19km, e subiu ao pódio para receber a medalha de bronze da geral da prova, obtendo o segundo lugar do escalão feminino sénior. Segundo a atleta, que tem corrido e encantado com a Mágica, “foi um grande desafio, mas o objectivo de levar a camisola da SPEM num evento deste encheu-me de orgulho”.



1º aniversário Complexo Desportivo da Verbena

A Junta de Freguesia de Santa Maria Maior celebrou o 1º aniversário do Complexo Desportivo da Verbena, formalmente inaugurado em outubro do ano transato,



após uma profunda intervenção de requalificação sob responsabilidade da autarquia. A SPEM, enquanto parceira social, participou nesta iniciativa que juntou crianças das escolas da freguesia para um Open Day, onde tiveram oportunidade de praticar desportos de combate, atletismo e atividades lúdicas infantis.

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 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!





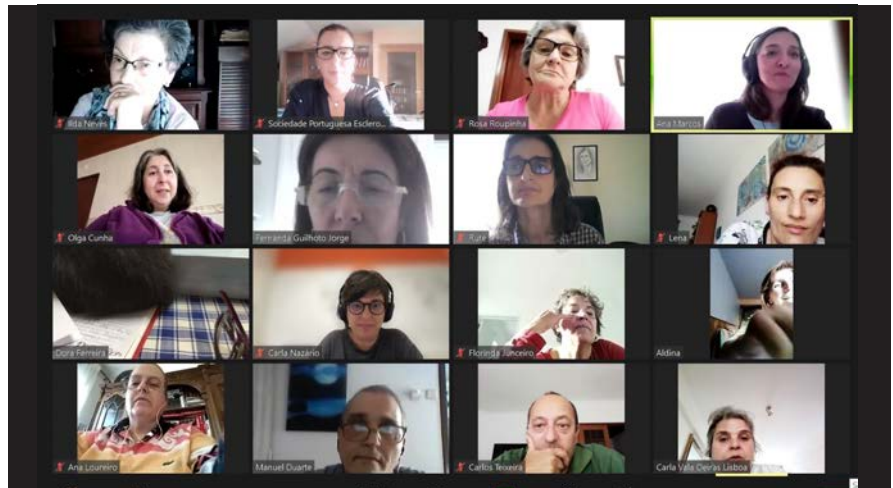
A SPEM Coimbra pôs mãos à obra nesta época natalícia

Criou peças alusivas a esta altura do ano. Entre o leque de ofertas, poderá encontrar presépios, marcadores de livros, peças decorativas, centro de mesa, entre outras peças. O ABBA Café juntou-se à delegação de Lisboa e recebeu as peças numa Exposição Social de Natal.



O magusto celebrou-se em Coimbra!

Os utentes juntaram-se no ABBA Café para comemorarem esta época do ano e tiveram direito a castanhas assadas e jeropiga. A delegação agradece à participação de todos.



Com o apoio da Present Technologies, a delegação de Coimbra disponibilizou várias sessões

Desde meados de outubro, sessões de informática gratuitas. Esta formação pretende ir ao encontro das necessidades dos utentes para que estes possam receber e aplicar informação indispensável nos dias que correm.

As sessões de yoga online voltaram a Coimbra!

Sob orientação da Professora Filipa Alvarez, os utentes da delegação podem ter um momento de relaxamento com múltiplas vantagens para a Esclerose Múltipla, como por exemplo a redução de stress e o treino de posturas para um maior equilíbrio.



No âmbito do Dia Mundial do Cuidador Informal

A SPEM Coimbra foi convidada a participar num evento organizado pelo Grupo da Literacia para a Segurança dos Cuidados de Saúde de Enfermagem do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra. Este evento, que se realizou no dia 5 de novembro, contou com a participação e testemunho de cuidadores informais da SPEM.

LEIRIA



A alimentação saudável para PcEM

É um tema que veio ao de cima na SPEM Leiria, através de um Webinar EM'Consulta com a nutricionista Flávia Neca. Natural de Leiria, é Licenciada em Ciências da Nutrição, Especializada em Qualidade Alimentar e frequentou também o curso de NutriCoaching. Aceitou este desafio da delegação de Leiria para desmistificar alguns mitos sobre alimentos proibidos na EM e falar sobre alimentação saudável.

Notícias Delegações



Em colaboração com o Centro de Formação de Massagistas

A SPEM Leiria possibilitou um dia diferente aos seus utentes, recheado de boas energias e relaxamento. Os utentes tiveram a oportunidade de fazer massagens com técnicos especializados, aliviando assim possíveis dores musculares resultantes da EM.



Nos meses de Novembro e Dezembro, a SPEM juntou-se à iniciativa Leiria Natal

Como tem sido hábito nos últimos anos. Através desta iniciativa, a delegação pôde angariar alguns recursos que ajudem na missão da delegação, através de vendas de produtos manuais e caseiros, dos imenso licores já conhecidos à célebre ginjinha tão saborosa que a Delegação de Leiria produz todos os anos.



O Fitness Factory

Leiria disponibilizou uma sessão de Pilates com a delegação de Leiria. Além da atividade física, o ginásio/centro de fitness recolheu tampas de plástico para apoiar uma das causas da SPEM Leiria.



ÉVORA



A SPEM Évora tem, finalmente, uma sede física!

Localizada na Cruz da Picada, lote 8, a sede pretende dar resposta aos utentes e cuidadores de EM que precisem de apoio e aconselhamento. A inauguração contou com a presença do Presidente da SPEM, Alexandre Guedes da Silva, e está a ser dirigida pela coordenadora regional, Margarida Navalhinhas. A SPEM Évora agradece o apoio da Câmara Municipal, o grupo de Escuteiros 890 e à Junta de Freguesia da Malagueira e Horta das Figueiras.

A Delegação de Évora ofereceu kits no serviço de neurologia do HESE EPE

No dia 12 de novembro, o Serviço de Neurologia do Hospital do Espírito Santo de Évora EPE recebeu 25 kits de proteção para os Utentes das consultas com Esclerose Múltipla. Estes kits foram desenvolvidos em colaboração com a Roche Portugal e o Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla (GEEM), e têm sido distribuídos em vários hospitais, nos locais onde os utentes com EM realizam os seus tratamentos.



A Associação Nacional de Cuidadores Informais

Promoveu o 3.º Encontro Nacional de Cuidadores Informais em Évora. O encontro pretendeu chamar públicos diversificados, como os cuidadores informais e formais, profissionais, ministérios e representantes de diferentes entidades ao nível da saúde, autarquias, IPSS e cidadãos com interesse no tema.





AÇORES

No dia 24 de novembro, a SPEM Açores inaugurou a Exposição “A minha EM Invisível”

Foi no no Teatro RibeiraGrandense, e contou com a presença de diversas entidades locais, entre elas a Câmara Municipal da Ribeira Grande, a Direção Regional da Saúde, entre outros. A SPEM Açores agradece a presença de todos os participantes e o apoio do Contingente Açores pelo patrocínio do Coffee Break.



Exposição “A Minha EM Invisível”

No âmbito da passagem da exposição “A Minha EM Invisível” pelos Açores, os Internos do Serviço de Medicina Física e Reabilitação do Hospital do Divino Espírito Santo, em Ponta Delgada, construíram um folheto informativo de como lidar com as queixas. A SPEM agradece a cortesia desta unidade!



PORTO

A SPEM juntou-se à INOV Lousada

Esta foi uma iniciativa promovida pelo Município de Lousada no âmbito do programa municipal de caminhadas, que decorreu entre os dias 4 e 5 de dezembro. A população foi convidada a participar realizando o seu percurso autónomo na Ecopista.



CASCAIS

Delegação de Cascais na Feira da Bagageira em Cascais

A SPEM Cascais deu o primeiro passo para as vendas de Natal da SPEM! Preços simpáticos, conversa e muitos produtos estiveram disponíveis na Feira da Bagageira em Cascais. Os visitantes puderam encontrar boa disposição, artigos de colecção e antiguidades.



C. BRANCO

A SPEM esteve presente na V Feira Social IN

Esta iniciativa teve lugar em Castelo Branco, no dia 19 de novembro. O stand esteve presente nesta iniciativa para dar a conhecer a Esclerose Múltipla à população através de material informativo sobre a doença e a associação. A iniciativa contou com debates acerca dos desafios de viver no interior, um concurso de ideias e falou-se também sobre as oportunidades de viver no interior.

SANTARÉM



Visita ao Hospital de dia de Santarém

A delegação de Santarém esteve no Hospital de Dia para visitar uma sócia que participa no projecto EM' Rede e que não tem acesso para sair de casa!



LISBOA

A Loja Social da SPEM está novamente aberta!

O projeto nasceu para homenagear os seus “artesãos”, expondo os seus artigos e ajudando a que mais pessoas possam adquirir as suas peças e apoiar esta causa e as pessoas com Esclerose Múltipla.

Assim, todos artigos que poderá encontrar nesta página são obra dos utentes que participam nas atividades do Atelier da SPEM, feitos com o maior carinho e entusiasmo, somente com o objetivo de lhe levar alegria e de colorir um pouco o seu dia. Poderá visitar a Loja Social na Rua Zófimo Pedroso, no edifício 2.

Os chapéus de Halloweens obrevooaram e aterraram na SPEM de Lisboa!

Os utentes do CACI, sob o tema do Dia das Bruxas, realizaram chapéus temáticos que foram votados de forma interna e através das redes sociais. Numa cerimónia improvisada, foram apurados os primeiros lugares e os prémios temáticos.



Visita a Exposição

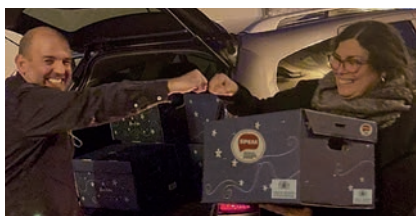
A convite de Hélio Correia, do EM Força o CACI visitou a exposição centenária da Federação Portuguesa de Atletismo, no dia 18 de novembro, na Atmosfera M. Os utentes tiveram oportunidade de

ver artigos físicos de momentos históricos do atletismo nacional, tal como a t-shirt de Pedro Pichardo, medalha de ouro em triplo salto na última edição dos Jogos Olímpicos. O vice-presidente da Federação acompanhou e apresentou esta visita ao centenário.



O Natal passou pela SPEM de Lisboa!

Em épocas festivas, nada melhor do que juntar a equipa SPEM e celebrar o Natal, e foi isso mesmo que a Delegação de Lisboa pôs em prática! No dia 11 de Dezembro, os colaboradores juntaram-se para um almoço de Natal no Restaurante Bar das Colunas, em Marvila, e que contou com o apoio da Glintt, empresa de Consultoria e Serviços Tecnológicos. Entre entradas, pratos principais e sobremesas, partilharam-se risos, sorrisos e ainda houve tempo para uma homenagem ao trabalho desenvolvido pelos Presi-



dente e Vice-Presidente da SPEM, o Eng^o Alexandre Guedes da Silva e o Dr. Paulo Gonçalves.

Mas as surpresas de Natal não ficaram por aqui...

Mesmo ao fechar do pano, nas vésperas de Natal, os colaboradores da Delegação de Lisboa foram surpreendidos por um super cabaz de Natal recheado com produtos que deliciaram as festividades de todos! Entre chocolates, azeite, enchidos e vinho, o sentimento que se espalhou em toda a Delegação foi de gratidão e companheirismo. A SPEM agradece à Philip Morris International pelo patrocínio deste cabaz que fez a diferença no Natal de todos os colaboradores!



BRAGANÇA

Ano novo... sede nova

O novo ano começou da melhor forma para a SPEM Bragança. A delegação da cidade transmontana tem já uma sede para poder receber e acolher doentes, familiares e/ou cuidadores. O espaço foi gentilmente disponibilizado pela União de Freguesias de Santa Maria, Sé e Meixedo e situa-se num dos edifícios desta autarquia bragançana, no centro histórico de Bragança (em frente ao Museu Abade de Baçal).

Apesar de não ter, para já, espaços disponíveis, o presidente da UFSMSM, Telmo Afonso, ofereceu, desde logo, uma sala à SPEM de Bragança, para que possa apoiar da melhor forma os doentes com EM do distrito.

Para já, trata-se de uma sede provisória até a delegação encontrar um local maior que propicie o desenvolvimento de novas atividades.

(Para atendimento, por favor, marcar através do número +351 932647121)



Podcast impulsos já disponível na

Cleo

A CLEO, app desenvolvida pela Biogen, lançou o podcast Impulsos, um espaço para Pessoas com Esclerose Múltipla (PcEM) e cuidadores que ao longo de quatro episódios poderão esclarecer algumas das suas dúvidas sobre temas como a nutrição, benefícios sociais, coaching e gravidez. Com o mote “Saúde Sem Rodeios” e sob moderação de Ana Galvão, os episódios contarão com a presença de profissionais de saúde experientes que trabalham em diferentes áreas da Esclerose Múltipla.



SPEM participa em curso avançado de doutoramento

Alexandre Guedes da Silva, Presidente da SPEM, fez parte da discussão no Curso Avançado de Doutoramento “Advances in Neuropharmaceutics”, da Faculdade de Farmácia. Este é um curso avançado para futuros cientistas, sendo que este envolvimento da SPEM insere-se no esforço de promoção da necessidade de desenvolver mais e melhor investigação na EM. As doenças neurológicas têm um impacto crucial na nossa sociedade, sendo responsáveis pelo aumento dos custos de saúde, enquanto o desenvolvimento de medicamentos para as doenças do sistema nervoso central (SNC) representa a segunda prioridade de investimento da indústria farmacêutica, a seguir ao cancro.

Assim, os avanços na neurofarmácia são uma área chave para os estudantes de um programa de doutoramento, cujo curso pretende melhorar os conhecimentos dos alunos na descoberta de potenciais alvos de doenças do Sistema Nervoso Central, levando ao desenvolvimento de novos fármacos neuroactivos e à melhoria dos métodos de entrega desses fármacos ao cérebro, sob requisitos restritos de segurança e eficácia.

Estatuto do Cuidador Informal alargado a todo o país



O Conselho de Ministros aprovou no dia 16 de dezembro o decreto-regulamentar que “estabelece os termos e as condições do reconhecimento do estatuto do cuidador informal, bem como as medidas de apoio aos cuidadores informais e às pessoas cuidadas.”

Segundo a ministra do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, Ana Mendes Godinho, o estatuto do Cuidador Informal passa a estar alargado a todo o país e deixa de estar circunscrito aos 30 concelhos piloto, estando ainda prevista a criação de uma comissão permanente de acompanhamento.

Com este alargamento, irá simplificar-se o processo de reconhecimento e de atribuição do subsídio, diminuindo os prazos de deferimento e eliminando alguns documentos probatórios. Para além disso, tem-se em vista alargar as medidas de apoio, como o descanso do cuidador e o alargamento das condições de acesso ao Estatuto.

Aos amigos da SPEM



obrigado(a)

A SPEM agradece de coração aos donativos que nos chegam diariamente através de amigos e sócios! Deixamos um agradecimento especial à Igr-niçãõ Direta-Lda,

empresa de aluguer de geradores, de energia para cinema, filmes publicitários, fotografia, eventos, e também em especial ao Lumber Coffe, loja online de produtos sustentáveis, que irá fazer doações todos os meses. São estes pequenos gestos que fazem a diferença na SPEM!



Run a Myelin My Shoes

Como tem sido hábito, a SPEM aliou-se ao RAMMS (Run a Myelin My Shoes), iniciativa que todos os anos pretende pôr portadores de Esclerose Múltipla a realizar actividade física em diferentes formatos. Este ano, as delegações de Coimbra, Bragança e Santarém participaram em modo de caminhada virtual e tiveram uma grande adesão por parte dos utentes.

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

ReEMbrando

SPEM

SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚTIPLA

