

Boletim

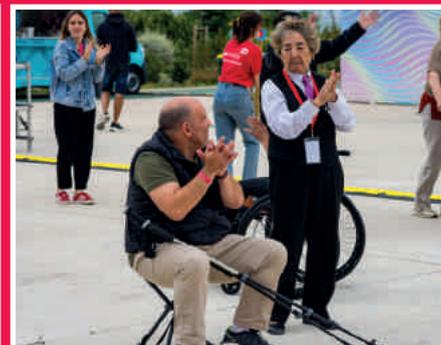
SPEM

ISSN 0873-1500

ESCLEROSE MÚLTIPLA

Nº 28 | Série 2 | TRIMESTRAL | ABRIL • MAIO • JUNHO 2022 | PREÇO DE CAPA 1€

'SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.



O MÊS DA EM



INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL

Sumário

03 EDITORIAL

04 EM DESTAQUE

- PRÉMIOS SPEM
- CUIDAR, APOIAR E DOMICILIAR - PREMIADO PELA ROCHE
- DELEGAÇÃO DE LISBOA JÁ TEM SELO QUALIS

05 EM DESTAQUE - SPEM PROJETO SOMOS + 2022

06 EM DESTAQUE - SPEM PROGRAMA +CO3SO EMPREGO

07 ARTIGO DE OPINIÃO - O MAIOR PROBLEMA COM OS ENSAIOS CLÍNICOS - POPULAÇÃO ALVO

08 EVENTO- NOITE DE FADOS SOLIDÁRIA

10 EM FOCO

- LAÇOS COM NÓ
- ELEIÇÃO DA REPRESENTANTE DOS JOVENS DA EMSP

11 DIA MUNDIAL DA EM - TODOS OS MOMENTOS VIVIDOS NOS DIAS 28, 29 E 30 DE MAIO!

26 NOTÍCIAS DELEGAÇÕES



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: Ana Sofia Fonseca • Paginação: Maria Lopes • Impressão: Lisgráfica - Impressão e Artes Gráficas, S.A. - Rua Consiglieri Pedroso, Queluz de Baixo, 2730-053 Barcarena • Depósito Legal: PT 89088/95 • ISSN: N.º0873-1500 • Registo na ERC com o n.º 119275 • Tiragem: 3000 Exemplares • Periodicidade: Trimestral • Preço de capa: 1€ • N.º 24 (2ª série) • Distribuição gratuita a sócios e técnicos de saúde • Estatuto Editorial: <http://spem.pt/comunicacao/boletim-spem/> • SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA - SEDE: Rua Zófimo Pedroso, 66 - 1950-291 Lisboa • Tel: 218 650 480 • E-mail: spem@spem.pt • www.spem.pt

O que são e de onde surgem os vários tipos de Esclerose Múltipla? Como podemos curar a Esclerose Múltipla?

A nova versão de classificação das Doenças da OMS, o ICD11, pela primeira vez reconhece diferentes subtipos da Esclerose Múltipla (EM) e lhes atribui diferentes códigos de classificação estatística, permitindo que sejam quantificadas de forma independente as Pessoas com EM (PcEM) com cada tipo particular da doença.

Parece pouco, mas esta é uma revolução silenciosa que vem conceder às formas progressivas Primária e Secundária da EM a possibilidade de acederem aos benefícios que a Sociedade dá, ou que deveria dar, às pessoas com Doenças Raras. A razão para esta mudança de classificação é simples, nós os que temos as formas Progressivas da EM, somos muito menos do que aqueles que, de entre nós, tem o tipo Surto Remissão e por isso é com maior facilidade que cumprimos a fasquia que delimita as Doenças Raras das Doenças Comuns.

Mas se a partir de agora alguns de nós passarão e bem a ser considerados, Doentes Raros, todos nós continuamos a ser uns quebra-cabeça para a Ciência!!! Parece mentira, mas já se assinalaram os 154 anos da primeira descrição da EM, que foi realizado em 1868 pelo pai da Neurologia, o Dr. Jean-Marie Charcot.

É por isso que hoje, mais do que nunca, nós as PcEM e as organizações que nos representam queremos respostas para as questões decisivas e é por isso que nos organizamos cada vez mais, para podermos contribuir para este esforço de conhecimento e descoberta. É devido a isso que, há já quase uma década, a nossa Federação Internacional lançou a iniciativa de investigação internacional “Progressive Alliance” que pugna pelo aumento do conhecimento básico dos mecanismos da progressão da EM e que, indiretamente, acabou por motivar a Indústria Farmacêutica a desenvolver as recentes alternativas de medicação já disponíveis para as formas progressivas da EM.

Foi para prosseguir este esforço em prol do conhecimento que muito recentemente a SPEM aderiu a um novo Consórcio Internacional de Associações de EM, com vista a desenvolver os Caminhos para as Curas da EM - “Pathways to Cures for MS”.

É um desafio fascinante que assenta em três caminhos que iremos procurar percorrer em conjunto e em paralelo, ajudando-nos uns aos outros e sobretudo criando condições para que outros parceiros, muitos outros, se interessem pelo desafio do conhecimento e connosco



“ É por isso que hoje, mais do que nunca, nós as PcEM e as organizações que nos representam queremos respostas para as questões decisivas e é por isso que nos organizamos cada vez mais para podermos contribuir para este esforço de conhecimento e descoberta. ”

queiram caminhar para dar resposta às questões que nos desafiam e deste esforço conjunto de cocriação surjam as soluções que nos irão curar. Boas férias, bom descanso,

Alexandre Guedes da Silva
Presidente da SPEM

Seja um BOM SÓCIO, mantenha as suas QUOTAS EM DIA

As quotas podem ser pagas através de :

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

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

Débito directo
Pedir o formulário
de autorização

Por multibanco
na Spem
de Lisboa

Por MB WAY
938 748 512

* No descritivo indique por favor o nº do sócio.

Para ser válida, encaminhe a cópia do comprovativo com o nº de sócio para teresa.monteiro@spem.pt

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

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

Em destaque - Prémios SPEM

“Cuidar, Apoiar e Domiciliar” premiado pela Roche

No passado dia 1 de junho, o projeto “Cuidar, Apoiar e Domiciliar” da SPEM foi premiado com uma das seis Bolsas de Cidadania Roche 2022.

Este projeto tem como objetivo central responder às necessidades dos cuidadores e de pessoas com Esclerose Múltipla, dando respostas sociais e de saúde humanizadas, centradas na qualidade de vida.

Este projeto irá permitir-nos desenvolver competências nos cuidadores que estejam ligadas ao auxílio na realização das atividades de vida diárias das pessoas com Esclerose Múltipla; para que os cuidadores adquiram competências na forma de cuidar, conhecendo bem a doença, as suas limitações, a progressão e sintomas.

Outra vertente do projeto passa pela promoção do bem-estar físico e psicológico das pessoas com Esclerose Múltipla e cuida-



dores, através de estratégias de autocuidados, gestão emocional e do stress, bem como gestão do tempo.

Agradecemos desde já à Roche por continuar a acreditar na nossa missão e, por uma vez mais, nos permitir apoiar aqueles que mais precisam.

Pode ver o vídeo onde todos os projetos vencedores foram divulgados. < <https://fb.watch/dFv3UNvYID/> >



A Delegação de Lisboa da SPEM já tem o selo Qualis

Premiar as associações que cumprem os requisitos de qualidade é o objetivo deste prémio que a Delegação de Lisboa venceu.

O Selo premeia as áreas avaliadas de excelência entre as quais estão transparência, comunicação, recursos humanos e sustentabilidade.

O prémio foi atribuído à Delegação de Lisboa da SPEM que concorreu com mais sete instituições.

O objetivo é premiar a qualidade e dar resposta às necessidades de aumento de capacidade das associações e consequentemente a sua sustentabilidade. Melhorar a imagem das associações junto da sociedade e ajudar os financia-

dores a identificar aquelas que têm boas práticas de gestão e atuação são outros objetivos do prémio.

A credibilidade do selo assenta no envolvimento das diversas entidades financiadoras, entidades sociais e especialistas na área da qualidade para a sua criação.

Foram avaliadas as áreas da transparência, da comunicação, recursos Humanos, sustentabilidade financeira, parcerias, estrutura, respostas e serviços, monitorização e avaliação, assim como sustentabilidade ambiental e igualdade de género.

A avaliação foi feita por um comité constituído para o efeito e composto pela Critical Software,



Universidade Católica Portuguesa, Fundação Aga Khan e GRACE. Parabéns SPEM!

A SPEM está a implementar o Projeto SOMOS+ durante o ano de 2022

A SPEM acredita que a capacitação contribui para uma sociedade melhor, mais justa e acessível

A SPEM está a implementar o Projeto **SOMOS+** durante o ano de 2022 que tem como objetivo capacitar pessoas com EM, a residir em meio rural, no seu domicílio, através das novas tecnologias e da definição de um plano de acompanhamento individual personalizado. Definimos o **SOMOS+** como um mecanismo de capacitação para a inclusão e cidadania dirigido a pessoas com doenças neurodegenerativas. Isto porque, vivemos, ainda, numa sociedade que rotula os indivíduos tendo em conta as suas características próprias e limitações visíveis e invisíveis. Como se a sociedade erguesse uma barreira que obstaculiza o acesso a uma cidadania plena a estas pessoas. Infelizmente, continua-se a olhar para as pessoas com deficiência, onde se enquadram algumas das pessoas com EM, como um fardo e não como cidadãos capazes de contribuir para a construção de uma sociedade melhor, mais justa e acessível. Sabemos que em Portugal, as pessoas com deficiência sentem grandes dificuldades em manter uma participação plena na sociedade dadas as barreiras físicas, sociais e até culturais existentes. Em meios rurais, esta realidade é ainda mais acentuada, as informações e acesso a serviços são mais limitados do que nos grandes centros urbanos. O **SOMOS+** pretende ser um mecanismo de capacitação para a inclusão e cidadania capaz de informar as pessoas com EM sobre os seus direitos, deveres e formas de participação ativa na sociedade, para que estas pessoas tomem decisões informadas relativas à sua vida.

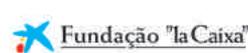
Acreditamos que a capacitação das pessoas com deficiência e/ou incapacidade seja o caminho para a inclusão e cidadania ativa. **Não pretendemos “dar o peixe”, mas sim, “ensinar a pescar”** facultando as ferramentas e estratégias essenciais ao seu processo de reconstrução enquanto cidadãos, bem como, fornecer ferramentas digitais que contribuam para a sua cidadania digital. Ressaltando que, dois dos participantes do **SOMOS+** irão receber Tecnologias de Reabilitação através da empresa **ANDITEC**. O projeto iniciou com um diagnóstico de necessidades e potencialidades de cada pessoa, realizado pela equipa multidisciplinar da **SPEM** de forma a elaborar um plano individual. Em junho de 2022 iniciaram as sessões de capacitação, facultadas por formadores e associações parceiras, nos seguintes temas: Direitos Humanos e Cidadania; Igualdade de Género e Ativismo e Participação Cidadã. Em junho, estão também planeadas as sessões sobre Sustentabilidade e Ambiente e Autocuidado. Durante o mês de maio de 2022 as pessoas participantes no projeto **SOMOS+** foram convidadas a responder a um questionário de expectativas do qual obtivemos resultados bastante positivos. Relativamente a isto, podemos afirmar que, 75% dos participantes tem expectativas altas em relação ao projeto e, 17% expectativas muito altas. Aproveitamos também, para questionar os participantes sobre a importância que a sua participação no **SOMOS+** poderá vir a ter na sua vida, nomeadamente, em termos



de participação social e comunitária. Daqui podemos retirar que, 75% das pessoas responderam que “sim”, o projeto irá ser importante para a sua vida. Esperamos que este projeto siga o rumo adequado e que contribua para a luta – o exercício da cidadania, independentemente da condição em que cada cidadão/cidadã se encontre. Este projeto conta com o apoio do **BPI Fundação “la Caixa”** no âmbito da candidatura realizada na 3ª edição do BPI RURAL 2021. As coordenadoras do **SOMOS+** Susete Margarido e Gabriela Condeço



Com o apoio



Em destaque - Projetos SPEM

Programa +CO3SO Emprego – Empreendedorismo Social

Candidatura SPEM aprovada

A SPEM candidatou-se ao Programa +CO3SO Emprego – Empreendedorismo Social, conseguindo ver a sua candidatura aprovada. Este projeto consiste na criação de um posto de trabalho na Delegação de Évora cujas funções são de gestão e coordenação da Delegação e apoio às Delegações de Beja e Portalegre, bem como, a prestação de apoio às Pessoas com Esclerose Múltipla residentes nesta zona do país.

Tem como objetivos principais:

I - Diagnóstico social dos doentes de Esclerose Múltipla residentes no Alentejo (Évora, Beja e Portalegre);

II - Acompanhamento dos projetos da SPEM dirigidos para a região do Alentejo na vertente de apoio ao doente e à sua família, bem como, criação de estratégias para o aumento da empregabilidade desta população;

III - Análise dos objetivos e impactos dos projetos da SPEM no Alentejo.

Este projeto está aprovado até dezembro de 2023, e na prática serão realizadas as seguintes atividades:

a) mapeamento da realidade social das pessoas com EM residentes na região do Alentejo;

b) prestação de apoio concreto, eficaz e centrado no doente;

c) criação de parcerias com entidades locais para uma maior articulação com as atividades a realizar nesta região para este público;

d) acompanhamento de proximidade das pessoas com EM da região;

e) promoção e consciencialização das entidades empregadoras locais, através da criação de parcerias e ações que visem o aumento da empregabilidade das pessoas com EM, colmatando o problema da, ainda, falta de consciencialização para esta doença presente nesta região.

A Delegação de Évora tem trabalhado em estreita colaboração com as Delegações de Beja e de Portalegre, nomeadamente na elaboração do questionário Mapeamento das Necessidades das Pessoas com EM, realizado no âmbito da Campanha Nacional de Sensibilização para a EM.

Até ao momento já foram realizadas as seguintes ações:

- Integração no Conselho Local de Ação Social;

- Reuniões com os vários hospitais sedes de Distrito (Évora, Beja e Portalegre), no sentido de traçar um diagnóstico da realidade dos

serviços de Neurologia, Consulta de EM e no apoio aos doentes de EM;

- Campanhas de sensibilização anuais com testemunhos de pessoas com EM a nível nacional;

- Exposição dos Sintomas Invisíveis da EM em Évora;

- Participou numa mostra de Instituições Locais numa escola na região de Évora;

- “Caminhada pela Saúde” em parceria com a Liga Portuguesa Contra o Cancro;

- Reuniões com os vários candidatos às eleições autárquicas de 2021, com a entrega de um documento com propostas de inclusão e acessibilidades, a incluir no Programa de medidas para a área da deficiência;

- Contacto próximo com os associados da região do Alentejo e Pessoas com EM, com vista ao encaminhamento para outros serviços da SPEM ou entidades locais.

Desde abril de 2021 que a Região do Alentejo conta com a Técnica Margarida Navalhinhas, na sede da Delegação que fica no Bairro Cruz da Picada Lote 8, cedida em contrato comodato pela Habévora em regime de partilha de sede.



Cofinanciado por:



O maior problema com os Ensaio Clínicos? A população-alvo

Se o objetivo de um estudo for meramente académico e para provar um conceito, tem pouco efeito prático para quem, no seu dia-a-dia, se sente afetado por alguma dificuldade. Um estudo clínico tem como objetivo encontrar novas soluções para problema(s) clínico(s). Essa é a razão para que todos conheçamos melhor o que é um ensaio clínico, para que servem, quais os seus objetivos e como podem ter impacto nos cidadãos e na sociedade. Um Ensaio Clínico (EC) é um estudo conduzido em pessoas com objetivo de descobrir ou verificar os efeitos de um ou mais medicamentos experimentais. Só são testados em seres humanos após fases anteriores de avaliação rigorosa em laboratório e/ou com animais. Antes de se iniciar, tem uma aprovação prévia pelos reguladores europeus (EMA), tendo em conta o caráter científico e ético e, apenas são autorizados quando os riscos são inferiores aos benefícios. A monitorização é rigorosa, tanto pelos promotores como pelos reguladores.

O processo na sua globalidade segue um conjunto de regras chamado de Protocolo. A elegibilidade de uma pessoa para um EC pode depender de vários fatores e apenas o seu médico assistente poderá aconselhar a sua participação. Um dos aspetos essenciais é o documento de Consentimento Informado, documento que detalha por completo todo o “caminho” do EC. Quando há dúvidas é necessário esclarecê-las com profissionais de saúde da nossa confiança, mas que tenham, também, conhecimento para o efeito, que possam traduzir para uma linguagem que compreendamos com clareza o que lá está escrito.

Risco? Não existe nada na vida que não tenha risco. Até sair de casa para ir comprar o jornal. É claro que



é completamente diferente o grau de risco quando comparado com uma participação num EC. Por isso existe um Regulador, uma Comissão de Ética, o seu médico e eventualmente uma Associação de Doentes que apoie Pessoas afetadas por uma dessas patologias alvo do EC. Quando há a possibilidade de participar num EC de avaliação terapêutica antes da introdução no mercado, este já passou por fases anteriores de segurança e eficácia. Qual é o maior problema que temos com os Ensaio Clínicos? A população-alvo. Encontrar as pessoas com as características adequadas ao Estudo.

Como é que se pode mitigar esta situação? Com a organização dos dados a nível nacional, compatível com estruturas internacionais de modo que quando existam EC seja possível encontrar a população-alvo com as garantias de segurança, proteção e confidencialidade que como cidadãos esperamos das entidades oficiais.

É aqui que entramos todos, na garantia da proteção individual. Se somos donos dos nossos dados, porque partilhamos facilmente onde estamos, o que fazemos, quando fazemos, com quem estamos, etc.? E quando toca ao que

mais sensível podemos ter, que é a nossa saúde, porque desconfiamos tanto? Acredito que seja por três razões (3C):

Conhecimento – precisamos de aprender mais e melhorar as nossas perguntas;

Confiança – precisamos de ter mais evidências do propósito e ações das entidades à nossa volta;

Comunicação – precisamos que a comunicação da informação transformada em conhecimento seja melhorada e, que as evidências sejam absolutamente transparentes, simplificando a mensagem mantendo o significado.

Se, como sociedade, trabalharmos os 3C anteriores, transformamos a nossa sociedade e convertemos algo que à partida nos deixa com receios numa fonte de receita para Portugal, pelo valor que os Ensaio Clínicos têm na Europa e no Mundo.



Artigo de opinião de:

Paulo Gonçalves

Vice-presidente da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Presidente da Raras

Evento - Noite de fados Solidária

Silêncio, que se vai cantar o Fado... solidário!

Numa noite que animou as ruas e ruelas de Marvila, a SPEM fez-se ouvir como uma boa “casa portuguesa”. Decorria o passado mês de abril, quando a SPEM “afinava as cordas da sua guitarra”, ou por outras palavras, finalizava os preparativos para uma noite de Fados solidária – a qual se tornou memorável entre sócios, convidados e colaboradores da Associação.

A prova de vinhos deu o arranque a esta calorosa noite e logo se seguiu o caldo-verde, que fez as honras da casa. O chouriço assado e o bacalhau com broa não puderam ficar de fora, sempre acompanhados de

um bom Fado – interpretado pelos fadistas Raquel Santos, Tiago Van Krieken e, da Escola de Fados da Junta de Freguesia de Odivelas, pelas fadistas Liliana Santos e Conceição Alves, juntamente com José Catarino, na guitarra portuguesa, Jacinto Carminho e Filipe Santos, na viola de Fado.

A receita do espetáculo permite à Associação continuar a apoiar as Pessoas com Esclerose Múltipla e a desenvolver projetos na área social, com vista à melhoria da qualidade de vida das mesmas. Desta forma, agradecemos a todos os artistas que encheram a “nossa casa” e também aos parceiros que abraçaram esta

causa desde o início, nomeadamente: a Retrosaria 123, a Primo-Horta, a Delta Cafés, Pollux, o Bacalhau Riberalves, a Manteigaria Silva, a Padaria Portuguesa, Jotabrinde e a Adega do Cartaxo. Todos vós, músicos, parceiros, utentes e amigos, se juntaram a este nosso “fado” a uma só voz, num Fado cantado por muitos, mas que só nós, portugueses, sabemos realmente cantar, pois só nós o sabemos realmente sentir. Como diria a grande Amália:

“A alegria da pobreza/ Está nesta grande riqueza/ De dar e ficar contente”.

Toda a decoração do evento ficou a cargo do CACI.



Evento - Noite de fados Solidária



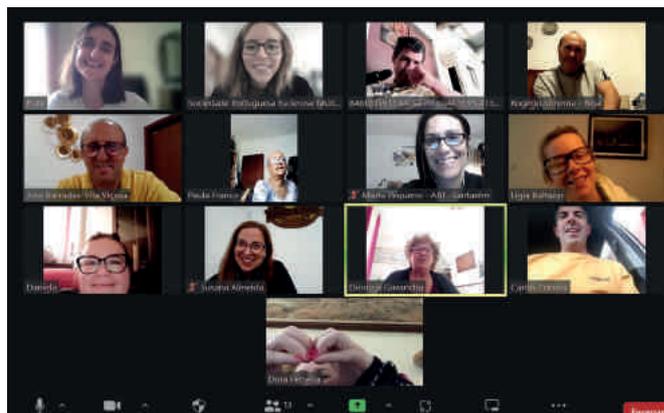
LAÇOS COM NÓ

O EM'REDE é um dos projetos da SPEM que acontece remotamente, através das plataformas digitais e que continua a ter uma taxa elevada de participação de pessoas com EM de várias zonas do país. Mais do que um projeto, o EM'REDE tornou-se rotina, tornou-se no local frequentado por pessoas com EM e por profissionais da SPEM que, em conjunto, falam sobre assuntos importantes, sobre a família, sobre a saúde, sobre os amigos, sobre os animais de estimação...no fundo, sobre a vida. Isto quer dizer que, no meio das sessões de exercício físico, de fisioterapia, de estimulação cognitiva, de escrita criativa, de conversa com o terapeuta, existe sempre um espaço de partilha onde se criam laços e união; onde se nota a afetividade e a preocupação que as pessoas com EM sentem umas pelas outras. Encaramos isto como "laços com nó", amizades que se criaram independentemente da

distância e da condição de cada um, onde se perseveram a dignidade, o humanismo e os sorrisos.

Texto da Paula Franco, participante do EM'REDE desde 2020

O projeto Em Rede é um projeto solidário, amigo, sensibilizador que une pessoas e, em que unidos, conseguimos ultrapassar adversidades sem medos; este apoio que nos é dado por pessoas maravilhosas, quer seja funcional ou emocional é o que nos faz vencer obstáculos numa dádiva ou recebimento, e caminhar em frente. Partilha, união, apoio, mão estendida e principalmente atenção, experiências, sentimentos e lutas. Hoje posso apenas dizer OBRIGADA SPEM, EM'REDE,



*AMIGOS, por fazerem de mim um ser humano tão melhor.
Xi coração
Paula Franco (Beja)*



Projeto Cofinanciado em 2021 por:



Margarida Piçarra Navalhinhas foi eleita Representante dos Jovens da EMSP

Realizou-se em abril a Conferência Anual da European Multiple Sclerosis Platform (EMSP), em Madrid. A SPEM fez-se representar pelo seu Presidente Alexandre Guedes da Silva, a vogal Margarida Piçarra Navalhinhas e as Assistentes Sociais Gabriela Condeço e Susete Margarido. Foi durante esta Conferência que Margarida Navalhinhas foi eleita Representante dos Jovens com EM a nível Europeu, durante os próximos 4 anos. Margarida Navalhinhas também desempenha a mesma função a nível nacional, enquanto membro da Direção da SPEM. "O meu objetivo é dar voz aos jovens que vivem com EM na Europa, para que lutem pelo seu próprio empoderamento e para advogarem os seus direitos. Os jovens

com EM devem ter fé e esperança no futuro porque podemos enfrentar a EM juntos como uma grande comunidade. A vida com EM pode ser difícil, mas juntos conseguimos ser mais fortes e nunca desistir dos nossos sonhos em prol da patologia. "É uma grande honra ser representante dos jovens com EM. Encaro este desafio como uma missão, da qual faço parte. Estou pronta para trabalhar por nós e para nós. Podem contar comigo", diz Margarida Navalhinhas. Margarida foi diagnosticada com esclerose múltipla pediátrica em 2006, e tornou-se uma defensora ativa na ajuda aos jovens com esclerose múltipla. É doutoranda em Sociologia e atualmente trabalha na Sociedade Portuguesa de MS (SPEM) em Évora, onde também reside.





Equipa SPEM organizou, realizou, uniu-se, limpou, ajudou, construiu, riu-se, disponibilizou-se, chorou, cansou-se, dançou, cantou, emocionou-se, informou, cozinhou, correu, arrumou, amou, adorou, gritou, saltou e muito mais adjetivos havia!!

28, 29, 30 MAIO

O Dia Mundial da Esclerose Múltipla, celebrado a 30 de maio, foi mais uma vez pautado por inúmeras atividades e eventos realizados pela SPEM e que decorreram durante os dias 28, 29 e 30 de maio.



Dia Mundial da EM

28 MAIO



Assistente Social:
Gabriela Condeco (Coimbra)



Socióloga:
Margarida Navalhinhas

28 de maio | 09:00H às 18:00H
Formato: facebook / Zoom Live Streaming

09:00h - Pace Makers - Caminhada
- Santarém

11:00h - EM'Força - Aula - Évora
Técnica: Catarina Martins

14:00h - Sessão de Fisioterapia - Lisboa
Técnica: Alejandro Carrabs

15:00h - Sessão de Terapia da fala - Lisboa
Técnica: Fátima Ruivo

16:00h - Sessão de Estimulação Cognitiva - Lisboa
Técnica: Carolina Trindade

17:00h - Sessão de Reiki - Lisboa
Técnica: Pedro Marinho



Sábado, 28 de maio de 2022
Durante o dia, foram promovidas iniciativas tanto de cariz híbrido. No período da manhã iniciámos com uma caminhada em Santarém do Em'Força em parceria, com o Associação Pacmakers. Seguiu-se uma aula de exercício físico orientada, onde o exercício é também um estímulo para a qualidade de vida.
À tarde iniciámos as sessões zoom - Terapias SPEM, de todas as tera-

pias existentes na SPEM – Fisioterapia, Terapia da Fala, Estimulação Cognitiva, Reiki e Meditação. Cada uma com uma sala virtual para que todos pudessem participar e que se prolongou ao longo da tarde, de forma a que cada um pudesse assistir aquela que mais lhe interessasse ou até mesmo assistir a todas.
Foram sessões muito participativas, onde a dinâmica entre o convidado e os participantes foi

bastante interessante, demonstrando aqui a verdadeira conectividade e o princípio básico de chegar a todo país, dando valor ao mote “conectados”.
A digitalização permitiu-nos, assim, chegar a um maior número de pessoas e com as mesmas abordar vários temas, esclarecer dúvidas, desmistificar questões, elucidar e abordar áreas que são uma mais valia, não só para PcEM como para toda a comunidade.

09:00h



Delegação da SPEM de Santarém, assinalou o dia 28 pelas 9.30 da manhã, com uma caminhada solidária em Santarém que pretendeu dar visibilidade à causa. Uma iniciativa que contou com a parceria do clube Pacemakers.

11:00h



Técnica de atividade física:
Catarina Martins (Évora)

“ O direto foi centrado na atividade física, com o treino de full body com diversas adaptações durante o treino para todos os níveis (inicial, intermédio e avançado). Este treino foi mais individualizado para os membros inferiores que normalmente é uma das partes do corpo que é mais afetada na parte da Esclerose Múltipla. Apesar de ser desafiante, o exercício já possui e está comprovado que transmite diversas melhorias para esta patologia. ”

14:00h



Fisioterapeuta:
Alejandro Carrabs Coito

“ “O dia mundial foi uma excelente oportunidade para demonstrar às PcEM que não estão sós e que fazemos tudo o que está ao nosso alcance para melhorar a sua qualidade de vida. Entre estes esforços demos a conhecer, em primeira mão, o papel da telereabilitação enquanto ferramenta de intervenção ligada à fisioterapia desde um ponto de vista prático!” ”

15:00h



Terapeuta da fala:
Maria de Fátima Ruivo

“ No Dia Mundial da EM, a Terapia da Fala “saiu à rua” e mostrou-se a quem dela precisa, nas suas várias vertentes, passando a mensagem de como é importante na melhoria da qualidade de vida destas pessoas. Foi partilha. Foi interação. Foi lançar questões. Foi responder. Foi perguntar o que nunca se tinha perguntado. Foi abrir portas de esperança... Que seja, apenas, o começo!!! ”

16:00h



Psicóloga Clínica:
Carolina Trindade (Lisboa)

“ Esta sessão foi centrada nas funções do nosso cérebro. Além da explicação sobre as funções cognitivas e a importância de as exercitar, o tempo foi maioritariamente alocado à prática de exercícios divertidos que passaram pela estimulação das diferentes áreas cerebrais associadas à coordenação, atenção, memória, linguagem, raciocínio, cálculo e planeamento. Assim, pudemos desafiar as nossas competências numa sessão muito animada! ”

17:00h



Mestre:
Pedro Marinho (Lisboa)

“ Esta sessão de esclarecimento sobre o trabalho inovador que estamos a fazer com o Reiki na SPEM já a caminho do seu 4º. Foi apresentado o contexto histórico do Reiki como cura ancestral com mais de 3 mil anos, e os seus benefícios junto das 9 patologias que afligem quem tem EM. Mais energia, melhor dormir, melhoria na fala, alívio de dores, mais confiança, mais equilíbrio, redução dos níveis de ansiedade e de stress, mais positividade, mais calma, ... ”



Dia Mundial da EM

29 MAIO

Festival SPEM

1.º
solidário
Marvila

Um Festival onde todos foram bem vindos...

No passado dia 29 de maio de 2022, realizou-se o 1º Festival SPEM Solidário, no passeio Marítimo de Marvila- Parque Ribeirinho, Lisboa. Este festival tinha como objetivo criar um evento acessível, adaptado, inclusivo, de integração social e comunitária de vários públicos-alvo que frequentemente se vêem afastados destes eventos por falta de condições de mobilidade e de estruturas adaptadas. Este objetivo foi alcançado com sucesso e aplaudido no dia pelos vários utilizadores das estruturas no festival: *“é realmente um espaço muito bonito e com condições para circularmos e convivermos”*. *“aqui não temos que ir para uma zona adaptada porque todo o festival é essa zona, assim dá gosto vir a um festival. E olhe que tinha receio de não ter entendido bem o conceito, mas estão de parabéns!”* Foram algumas das opiniões dadas, sendo este o primeiro festival, sabíamos que teríamos dificuldade na adesão do público a um evento que não conhecem e sobre o qual

tinham muitas reservas. Foram diversas as mensagens que recebemos no pós-festival, onde relatavam que tiveram receio de que o festival fosse de alguma forma menos adaptado e devido a isso, não se deslocaram e assistiram ao Live Streaming, lamentando depois não terem estado presentes. A qualidade dos artistas e da produção da **Regiconcerto e EMAV** foi fortemente aplaudida e granjeou muitos elogios ao evento: *“vocês conseguiram ter os melhores do país na produção, é de louvar”* disseram várias pessoas que assistiram. Facto que não seria possível sem a solidariedade destas equipas e dos artistas que foram espetaculares e super dinâmicos. **A SPEM estará sempre agradecida a todos aqueles que trabalharam para tornar este festival numa realidade.** Outro ponto alto do festival, foi a atuação do grupo de dança inclusiva **Alldança da Associação Salvador**, que nos presenteou com uma atuação sem comparação e de extrema

qualidade, que fez o público vibrar e juntar-se à coreografia. Foi sem dúvida, um momento único. Agradecemos à **USALBI**, à **Academia de Concertinas do Inatel**, à **Raquel Santos**, aos **The Pilinha** e aos **Voodoo Marmalade** por se terem associado a esta causa, marcando presença neste festival e pelos concertos fantásticos que deram, proporcionando um dia de grande qualidade musical e cultural. A apreciação das atuações foi o mais positiva que poderia ser, sendo notória a forma sublime como geriram um público que por vezes se vê à parte destas iniciativas. Têm a nossa mais profunda gratidão, foram maravilhosos! Como em todos os primeiros eventos, sabemos que necessita de melhorias e de ajustes que façam com que este festival esteja entre os melhores do país e pretendemos trabalhar para que assim seja, aliás este festival foi construído em 2 meses, algo que sabíamos ser uma tarefa quase impossível, mas conseguimos. No ano de 2023, a SPEM pretende





reunir a comunidade de IPSS e de instituições do setor social e não só, para que unidos, em rede, consigamos atingir ainda mais pessoas presencialmente e dar voz àqueles que têm mobilidade reduzida, doenças neurodegenerativas ou apenas dificuldade de integração social, para que se sintam parte integrante da Sociedade e possam participar de forma ativa na sociedade. Este festival mostrou a todos que é possível fazer-se, que é possível contribuir de uma forma natural e de lazer para que estas pessoas se sintam parte integrante da sociedade e sejam eles próprios os artistas de um evento que é de todos, para todos. Este festival teve também a vertente de angariação de fundos, para continuarmos a promover a qualidade de vida das pessoas com Esclerose Múltipla. Nesta primeira edição a venda de bilhetes proporcionou uma angariação de 1.116,00€, verba que será utilizada para a implementação de projetos que promovam a missão da SPEM.



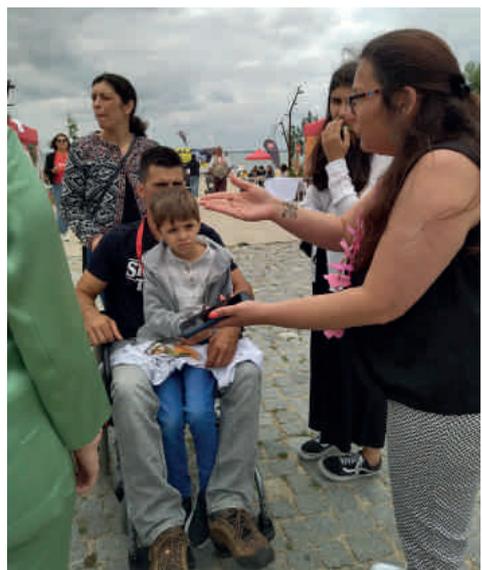
Momentos





Diversidade, estabelecer e nutrir laços 2022

Momentos





Diversidade, estabelecer e nutrir laços 2022

Dia Mundial da EM

30 MAIO

O Dia Mundial da PcEM é sempre uma oportunidade de poder sensibilizar a comunidade para a Esclerose Múltipla, reforçar a força e a determinação destas pessoas para as podermos apoiar ao longo do curso da doença. A SPEM recebeu o Sr. ? Raúl Cândido, da Federação Portuguesa de Desporto para Pessoas com Deficiência, que proporcionou aos utentes do Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão, a possibilidade de experienciar as atividades de Boccia e Polybatt.

O Boccia é um desporto praticado

num espaço interior, de precisão, em que são arremessadas bolas de couro, seis azuis e seis vermelhas, com o objetivo de as colocar o mais perto possível de uma bola branca chamada "jack" ou bola alvo.

O Polybatt é um jogado numa mesa de 1,2 metros por 2,4 metros, com proteção nas laterais com 10 centímetros de altura, para que a bola não saia pelos lados da mesa. Cada jogador usa um bastão para rebater a bola ao longo da superfície da mesa, contra o seu oponente. O

MODALIDADE DESPORTIVA
30 de maio | 10:00H ÀS 12:00H

Boccia e Polybatt

Dinamização de uma sessão de desporto adaptado na SPEM, pela Federação Portuguesa de Desporto para pessoas com deficiência, dia 30 de maio às 10h da manhã com os utentes do CACI Lisboa.



objetivo é rebatê-la a fim de lançá-la para fora do lado adversário ou forçar falta e ganhar o ponto. Com a prática desta atividades pretendemos, assim, dar corpo de forma diversificada a alguns dos objetivos desta resposta social, nomeadamente a socialização, espírito de grupo, e estimulação da oculo-manual e a concentração.



Diretora Técnica do CACI
Terapeuta ocupacional:
Carla Venenno

“ É sempre importante facilitar a experiência de novas atividades e explorar capacidades adormecidas. Pelo que neste dia tivemos a oportunidade de juntamente com o Sr.º Raul da FPDD, facilitar a experiência das modalidades desportivas de Boccia e Polybatt. ”



Animadora Socio-cultural:
Andreia Fernandes

“ Trazer aos nossos utentes de CACI uma atividade de desporto adaptado (Boccia e Polybat) foi bastante importante porque para além de lhes proporcionar um momento lúdico e divertido foi uma atividade inclusiva que demonstrou que TODOS conseguem e podem praticar desporto. ”



Voluntária:
Almudena Corcuera

“ Acho que a atividade de Boccia foi muito interessante porque o grupo do CACI aprendeu como se desenvolve um desporto adaptado e divertiu-se ao participar porque foi uma atividade muito inclusiva. Os utentes do CACI trabalharam a motricidade e também desenvolveram a sua autonomia neste jogo de equipa. ”



Dia Mundial da EM



Dia Mundial da EM



Para culminar as celebrações desta data foi realizado a partir das 14:30h - WEBINAR

“A Caminho das CURAS da Esclerose Múltipla” organizado em conjunto com o Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla (GEEM) e durante o qual se debaterá iniciativas

terapêuticas e visões futuristas sobre a EM com os profissionais que estudam esta patologia, promovendo uma discussão rica em conteúdos e criando sinergias na atuação contra a doença.

Será mesmo possível que possamos vir a curar-nos da Esclerose Múltipla?

A discussão dos Caminhos para as Curas da Esclerose Múltipla marcou de forma indelével o Dia Mundial de 2022

Alexandre Guedes da Silva (Presidente da SPEM)

Se tivermos de escolher uma palavra para caracterizar o que se passou no Colóquio/ Webinar do Dia Mundial da EM a palavra mais adequada será “Determinação”. De facto, o que sentimos após o debate entre os especialistas, os terapeutas e as PcEM é que não nos podemos acomodar aos sucessos que já conseguimos alcançar e temos de continuar a caminhar de forma decidida para um futuro sem Esclerose Múltipla. Os conferencistas foram exemplares na forma como souberam conjugar a realidade com o sonho, como souberam explicar o caminho que já fizemos e caracterizar as dificuldades daqueles que agora queremos trilhar em conjunto e de forma coordenada. A estratégia por detrás desta inicia-

tiva das PcEM para as PcEM é clara, compreensiva e é, sobretudo, inclusiva - não se quer deixar ninguém para trás pois todos, à sua maneira, sofrem com a EM. A iniciativa dos Caminhos para as Curas da Esclerose Múltipla iniciou-se num projecto de investigação exploratório denominado “Projeto de Cura Acelerada para Esclerose Múltipla” realizado sob a égide da National MS Society dos EUA na qual se avaliaram as perspectivas de mais de 300 pessoas com EM sobre o que para elas significava a Cura. Como era previsível as respostas foram as mais diversas dependendo em grande medida da perspectiva de cada indivíduo. No entanto fazendo um olhar mais geral foi possível agrupar as respostas em

três grandes categorias de Curas:

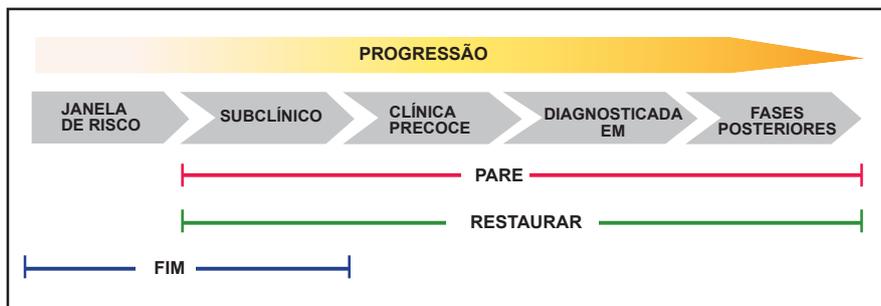
- 1.** as que se obtinham interrompendo o processo de evolução da doença,
- 2.** as que se materializavam pela restauração das funções perdidas por reversão dos danos e dos sintomas e,
- 3.** as que pura e simplesmente permitiam acabar com a EM através da prevenção.

Chegados a este resultado, que é consistente com o que já se observava noutros estudos e noutras iniciativas de muitas organizações de EM um pouco por todo o Mundo, os promotores do estudo resolveram densificar cada um dos caminhos e propor-los a todas as organizações que apoiam e lidam com as PcEM.

A nós, em Maio, coube-nos discutir sob diferentes perspectivas cada um dos caminhos propostos. Assim tivemos, a debater **“O que significa parar a EM”** a *vice-presidente do Grupo de Estudos da EM (GEEM), a neurologista Dra. Joana Guimarães* e a *Directora da SPEM, a nossa Margarida Navalhinhas* que referiram o enorme progresso que foi feito nas últimas duas décadas e que conduziu ao desenvolvimento de vários Tratamentos Modificadores da Doença (TMD) e à melhoria da qualidade de vida de muitas pessoas com EM. Este caminho que está já em velocidade de cruzeiro é o principal fator de otimismo que nos leva a pensar que estamos próximos dos avanços que levarão ao fim da EM.

No entanto antes do fim há também a necessidade de reparar os estragos que a EM causa em cada um de nós e esse **“O que significa restaurar as funções perdidas”** foi o tema de debate que colocou lado a lado a *Enfermeira de EM, Teresa Torres* e o *Fisioterapeuta, Alejandro Carrabs*. Da discussão ficou claro que só com um acompanhamento terapêutico personalizado e continuo se consegue prevenir a perda e/ou recuperar a capacidade neuronal necessária ao bom funcionamento do nosso Sistema Nervoso Central (SNC) e com isso manter e/ou recuperar as nossas funções básicas. Este é claramente o caminho em que nós, as PcEM, temos que participar de coração aberto, com persistência, pedindo ajuda em cada queda, descansando em cada banco, mas nunca desistindo de procurar exercitar as nossas funções básicas para que elas não se esqueçam de nós. No final do colóquio foi abordado o caminho que, porventura, será

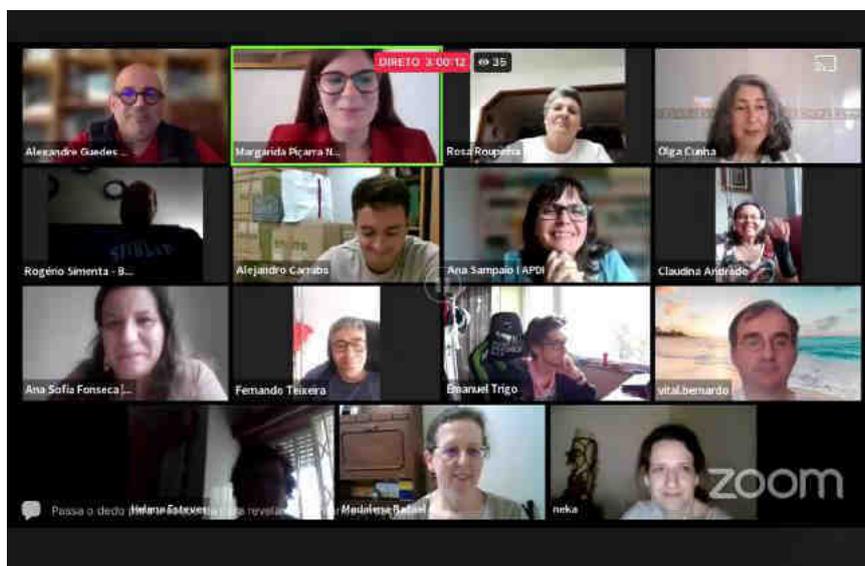
Fig: A evolução da EM e as oportunidades para a descoberta de curas



o mais longo e que é **“O que significa terminar com a EM”**. Para debater este caminho tivemos a participação da *vice-presidente do Grupo de Estudos da EM (GEEM), a neurologista Dra. Sónia Batista* e a *Directora da SPEM Sofia Fonseca* que referiram que terminar com a EM levará tempo, talvez menos do que o inicialmente previsto e, embora permaneçam obstáculos significativos, há que estar otimista pois sente-se hoje que já existe uma comunidade de investigação global apaixonada e comprometida, que existe um crescente espírito de colaboração internacional e de coordenação de recursos, que a força de trabalho de investigação

é cada vez mais motivada e talentosa, e que hoje existe uma rede própria e bem organizada de associações de doentes e familiares que permitirá acelerar o desenvolvimento das curas da EM.

Como agradecimentos especiais importa referir as sábias palavras de abertura do *vice-presidente do Grupo de Estudos da EM (GEEM), o neurologista Dr. Carlos Capela*, a fantástica apresentação do *Vice Presidente da National MS Society dos EUA, Dr. Bruce Bebo* e por fim as palavras de animo e esperança da nossa convidada e amiga, a *Presidente da APDI, a Dra. Ana Sampaio*.



WEBINAR “A Caminho das CURAS da Esclerose Múltipla”



Dia Mundial da EM

IMPRENSA

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

*Todas estas notas de imprensa podem ser vistas no site em: <https://spem.pt/comunicacao/comunicacao-spem-comunicados-de-imprensa/>

SPEM de Leiria tem terapia única no país
A delegação da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla de Leiria (SPEM Leiria) tem uma terapia única em comparação com as restantes delegações, apelidada de 'SGA' - *Stretching Global Activo*. A terapia, para doentes de esclerose múltipla, mas não só, é um método de alongamentos em cadeia, com foco no treino respiratório

In Diário de Leiria Online | 27-05-2022

No âmbito do dia Mundial da Esclerose Múltipla, o **Diário de Leiria** dedicou uma página ao tema, salientando a importância das valências da SPEM - Leiria na manutenção de uma boa qualidade de vida dos seus utentes.

Dia Mundial da Esclerose Múltipla assinalado pela **SPEM de Leiria**

O **Região de Leira** fez referência ao Dia Mundial da Esclerose Múltipla salientando o Primeiro Festival Adaptado do País para pessoas com deficiência e/ou incapacidade.

Dia Mundial da Esclerose Múltipla assinalado pela **SPEM dos Açores**

Esclerose Múltipla ainda tem um estigma social - Entrevista a Hélia Cabral

In Açoriano Oriental
| 29-05-2022

outras notícias

«Não existe um padrão definido de sintomas para a Esclerose Múltipla» - entrevista a Fernando Santos

In Interior (O)
| 01-06-2022



Escuderia Castelo Branco

na Semana da Sustentabilidade

A **Federação Internacional de Motociclismo** desafiou todas as Federações e Organizações Nacionais de Motociclismo a organizar várias iniciativas no domínio da sustentabilidade, na Semana de Sustentabilidade FIM, que decorre de 30 de maio a 5 de junho

In Fórum Covilhã Online
| 02-06-2022

“Desafia os teus limites!”:

campanha enaltece conquistas das pessoas com esclerose múltipla “Desafia os teus limites!” é o tema principal desta campanha da Merck, com o apoio da Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM), da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) e da Associação Todos com a Esclerose Múltipla (TEM), que coloca lado a lado pessoas com esclerose múltipla e figuras públicas

**In HealthNews Online
| 30-05-2022**

“Desafia os teus limites!”:

campanha enaltece conquistas das pessoas com Esclerose Múltipla.

Há quem seja muito bom naquilo que faz, que seja um ótimo desportista, um profissional exemplar, um estudante aplicado ou até uma mãe dedicada. E depois há quem seja tudo isto e tenha ainda de enfrentar a Esclerose Múltipla (EM), num desafio constante aos seus limites que, hoje, graças aos avanços da medicina, é possível superar

**In Netfarma Online
| 31-05-2022**

Diagnóstico de esclerose múltipla. “A doença não me define”

Maria João Figueiredo e Alexandre Guedes da Silva partilham com outros oito mil portugueses um diagnóstico de esclerose múltipla. No Dia Mundial da Esclerose Múltipla, partilham um olhar otimista para algo que no início era um “tapete a fugir dos pés”

**In Público Online
| 30-05-2022**

“Não sabemos quantos doentes há no distrito com esclerose múltipla” afirma Susana Mata

A Coordenadora Regional da Delegação de Beja da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla diz não saber em concreto quantos doentes há no distrito de Beja. Susana Mata sabe que “muitos dos doentes não são tratados na região” e revela que “gostaria de ter uma delegação com representatividade nos concelhos do Baixo Alentejo e uma delegação com melhores condições físicas”

**In Rádio Castrense Online
| 30-05-2022**

Colóquio online assinala Dia Mundial da Esclerose Múltipla

A Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla assinala a efeméride com um webinar dedicado à doença no âmbito da campanha #EMConexoes! Estima-se em mais de 8.000 o número de pessoas em Portugal diagnosticadas com Esclerose Múltipla (EM), doença inflamatória degenerativa do sistema nervoso central, que interfere com a capacidade de controlo de funções como a visão, a locomoção e o equilíbrio

**In Região de Leiria Online
| 30-05-2022**

“Não há nada que seja impossível para um doente com Esclerose Múltipla”

A Esclerose Múltipla é uma doença neurológica crónica, autoimune, inflamatória e degenerativa que é mais comum no jovem adulto. A diversidade de sintomas e a ausência de indicadores específicos dificultam o diagnóstico

**In TSF Online
| 30-05-2022**

Festival inclusivo assinala Dia Mundial da Esclerose Múltipla
**In Região de Leiria
| 26-05-2022**

Alexandre sofre de esclerose múltipla: Eu vou lutar para me manter aqui

No Goucha, o convidado mostra que se mantém ativo para contrariar o avançar da doença. Alexandre tinha 43 anos quando lhe diagnosticaram esclerose múltipla. a doença foi avançando e hoje a parte da mobilidade e da fadiga é o que mais o afeta

**In TVI 24 Online
| 24-05-2022**

Esclerose múltipla: primeiro Festival adaptado

No passeio Marítimo de Marvila vai acontecer o primeiro festival solidário da SPEM, Sociedade Portuguesa de esclerose múltipla.

**In TVI - Esta Manhã
| 23-05-2022**

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla já tem instalações em Santarém

**In Mirante (O)
| 19-05-2022**

Esclerose Múltipla

A Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla lançou um evento inovador que vai decorrer já no dia 29 de maio, chama-se Festival SPEM Solidário, e pretende promover a inclusão. Conversa com Palmira Martins, da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla, e Ana Sofia Mendonça, doente com esclerose múltipla

**In TVI - Esta Manhã
| 16-05-2022**



Notícias Delegações



Participação na Maratona da Europa

No dia 24 de abril, os investigadores do CNC, em parceria com a SPEM Coimbra, participaram na Maratona da Europa. O desafio foi lançado e levado a cabo pelo investigador do CNC, Carlos Duarte.

Muito obrigada ao Departamento do Centro de Neurociências da UC - CNC UC e a TODOS os elementos que aderiram a esta iniciativa, caminhar pela Esclerose Múltipla. As nossas "mágicas" na Maratona da Europa!!! A Delegação da SPEM de Coimbra agradece o apoio e oportunidade que nos deram, nesta dupla iniciativa, caminhar pela EM e promover uma angariação de fundos! À Merck muito obrigada pelo patrocínio e confiança na missão da SPEM

EM'FORÇA

O Nosso bem-haja à Roda Dianteira e a toda a organização por continuarem a acreditar e a apoiar a nossa missão e a nossa causa! Em nome da SPEM e de todos aqueles que procuramos promover a qualidade de Vida, estamos muito gratos! Muito obrigada a todos os participantes, pois também face aos mesmos foi atingido o maravilhoso donativo!!!!!!

Caminhada EM' Liberdade

No dia 25 de abril a SPEM Coimbra organizou e participou na 2ª Caminhada EM Liberdade! Numa tarde bem passada no Parque Verde da Cidade de Coimbra

a caminhar pela EM e EM Liberdade, unidos, com alegria e amizade. Juntos podemos fazer a diferença, vestir as nossas "mágicas" e sensibilizar para uma causa e promover cada vez mais a inclusão deste público com EM, na nossa sociedade. Caminhar, partilhar, conviver, e doar em prol de uma missão de promoção da qualidade de vida!!

No meio desta caminhada, ainda houve tempo para uma visita à **Árvore da Vida da SPEM**, plantada da no dia 21 de Março com o apoio da Câmara Municipal de Coimbra.

Concerto de Som com Taças e Gongos Tibetanos,

Segundo o método Peter Hess, promovido pelo Terapeuta da Delegação de Coimbra Francisco Carvalho. A terapia de som é conhecida pela sua capacidade terapêutica em potenciar o equilíbrio entre o estado físico, cognitivo e emocional.

Almoço Convívio

A Delegação da SPEM Coimbra agradece mais uma vez ao Jornal Diário de Coimbra, pela colaboração na divulgação das iniciativas promovidas pela mesma! Bem-haja pela sensibilização junto da Comunidade desta doença invisível. Este almoço promoveu a socialização entre PcEM, cuidadores, voluntários e amigos. Iniciativas estas que promovem a inclusão destes grupos numa sociedade ativa e inclusiva.

Em' Força

Participação de alguns elementos da equipa de Coimbra na Meia Maratona EDP Lisboa.

LEIRIA



As segundas e terças feiras na SPEM Leiria

Esticam um braço para o lado, puxam uma perna para o outro e contribuem para a melhoria da nossa saúde física, psicológica e social. As atividades de reabilitação física, sessões de hidroterapia tudo com o apoio da Câmara Municipal de Leiria

15ª edição da Criativ(A)рте

A Delegação de Leiria esteve presente na 15ª edição da Criativ(A)рте, nas comemorações do 25 de Abril, para divulgar à população da Marinha Grande o que é a SPEM, o que fazemos para os portadores e familiares no distrito de Leiria.

Nos meses de maio, junho e julho é tempo das festas e feiras da cidade!

Como tem sido hábito nos últimos anos (salvo os dois anos de covid). Através desta iniciativa, a delegação pôde angariar alguns recursos que ajudem na missão da delegação, através de vendas de produtos manuais e caseiros, desde os imensos licores já conhecidos à célebre ginjinha, tão saborosa que a Delegação de Leiria produz todos os anos. A Delegação de Leiria da SPEM agradece à Câmara Municipal da Marinha Grande a oportunidade de estar presente nesta fantástica festa, principalmente à Eleonora e à Carmen que foram incansáveis e fizeram desta festa um enorme sucesso.

Agradecemos também a todos quantos nos visitaram e apoiaram a nossa causa.

Um agradecimento muito especial aos voluntários e amigos Paulo Coutinho e Cláudia Cristovão, sem os quais não seria possível esta missão. Estiveram sempre ao lado da delegação de Leiria. Foram dias cheios de emoções.



A Campanha “Uma Tampa um Sorriso”

que a SPEM LEIRIA leva a cabo todos os anos em prol dos seus utentes, agradece a todas as Escolas, Infâncias, Juntas de Freguesias, Empresas e todas as pessoas em nome individual as tampinhas que nos fizeram chegar. A campanha continua e contamos convosco para conseguirmos fazer as pessoas com Esclerose Múltipla, SORRIR!

Picnic no Parque das Merendas da Barosa!!

Apesar das altas temperaturas registadas, a SPEM de Leiria, voltou a reunir os amigos num fantástico piquenique e a temperatura foi um pormenor pouco importante. Um pernil no espeto foi mote para um dia cheio de emoções mais a partilha de entradas e sobremesas mais bebidas. A animação com o Palhaço Jorge Cardinal, aula de dança com a Fitness Factory de Leiria, Música, Karaoke e piscina para os mais pequenos! Agradecemos a todos os que estiveram presentes. Bem hajam.



Notícias Delegações



A participação na 38ª Ovibeja 2022

foi concretizada através da parceria entre a **Delegação de Beja da SPEM**, e a **Delegação de Beja do CVI**, representado pelo seu Coordenador Regional Bruno Domingos.

Esta parceria permitiu desenvolver atividades conjuntas, no âmbito daquela que é a missão de cada uma das Instituições que representam e que, se acredita, saiu reforçada e com mais valias para aqueles que são o nosso foco.

Assim, todas as atividades desenvolvidas no âmbito deste evento foram da responsabilidade das duas entidades, independentemente de, em alguns dos momentos, serem dinamizadas atividades individuais.

A parceria com o curso de **Terapia Ocupacional do IPBeja** foi sem dúvida a grande aposta para todos. Para os 77 alunos que tiveram uma oportunidade diferente de aprender, partilhar e principalmente de contactar com as pessoas na rua, e para todos nós, que tivemos acesso a informação importante nesta área, nomeadamente sobre produtos de apoio tão necessários à melhoria da nossa Qualidade de Vida.

A nossa presença na **OVIBEJA** foi sem dúvida bastante positiva, mas igualmente desgastante. Foram 5 dias de presença constante, de contacto com as pessoas, com as entidades, mas sobretudo de grande partilha de conhecimento e de experiências.

Mais uma vez reforçar que esta atividade apenas foi possível em cooperação, onde realçamos e agradecemos o contributo de cada um, enquanto reforço técnico, científico mas essencialmente humano.

A SPEM é grata a todos!! Aos nossos parceiros no evento: **CVI, ACOS, Município de Beja, Escola Superior de Saúde, IPBeja, Foxi, Luso**, e aos patrocinadores da nossa Roda Solidária: **Oliveira da Serra, Paço do Conde, Monte dos Bens, Porto Editora, Doce Sabor e Sogrape**.



SANTARÉM



Inauguração da Delegação de Santarém

Foi no Dia 7 de maio, pelas 15 horas, a inauguração do espaço que vai permitir à Delegação de Santarém da SPEM ter a sua sede, na Praceta Habi-jovem r/c dtº lote 141, São Domingos. Este espaço vai permitir a continuação

e reforço de todo o trabalho na defesa dos interesses das pessoas com Esclerose Múltipla, visando a sua promoção social desmistificando a doença junto dos associados, famílias e população em geral.

Todo o Atendimento com marcação prévia, ligando para o telemóvel: 932 681 398 ou por e-mail para: geral-santarem@spem.pt / dora.ferreira@spem.pt / marta.pequeno@spem.pt



ÉVORA



O encontro "conhece-nos?? estamos perto de si!

A Delegação da SPEM de Évora esteve na Escola Gabriel Pereira em Évora!!! Fomos convidados a fazer parte do projeto O ENCONTRO "CONHECE-NOS?? ESTAMOS PERTO DE SI! onde estiveram presentes cerca de 40 instituições a dar-se a conhecer aos alunos.

Obrigada à Escola Gabriel Pereira e a toda a Organização que concretizou este projeto!



A Caminhada pela Saúde

Decorreu na manhã de 08 de maio, pelas 10 horas, com o apoio da Câmara Municipal de Évora, a CAMINHADA PELA SAÚDE, organizada pela Liga Portuguesa Contra o Cancro e a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla de Évora, com partida e chegada no Complexo Desportivo de Évora. Cerca de 200 pessoas estiveram presentes nesta iniciativa solidária.





A SPEM Bragança saiu à rua EM'Liberdade, no dia 25 de abril.

A delegação, criada há 2 anos, em plena pandemia, juntou se, pela primeira vez, ao projeto nacional da SPEM EM'FORÇA, para caminhar pelos portadores de EM! Esta iniciativa só foi possível graças ao apoio inexcedível, na organização e divulgação, da Cruz Vermelha de Bragança! E à (sempre disponível) colaboração da União de Freguesias da Sé, sta Maria é Meixedo! De destacar ainda a solidariedade das Frutas Ferreira, que ofereceram um 'reforço' saudável para os participantes! Obrigada a todos!



Os sócios da SPEM já podem aceder a sessões de Terapia de Bowen

A delegação da SPEM de Bragança, celebrou um protocolo com o terapeuta de Bowen, Eduardo Fernandes, o único que se dedica a esta terapia no concelho.

Segundo a Associação de Terapeutas de Bowen, "esta é uma terapia manual, holística, não invasiva e muito relaxante.

As sessões de terapia decorrem no espaço do próprio Terapeuta, na R. Prof. Dr. Mota Pinto 47, 5300-437 Bragança (por cima do Supermercado Delícias, em Bragança). A marcação deve ser feita através do número 936 987 002.

(para mais informações, consulte <https://aptbowen.pt/terapia>).



Protocolo com a HumanumEst Includa na área da psicologia clínica

Pessoas com Esclerose Múltipla da zona de Bragança poderão, agora, cuidar da saúde Mental a um preço mais acessível.

No âmbito das comemorações do Dia Mundial da Esclerose Múltipla, a SPEM Bragança celebrou um protocolo com a Humanum Est- Centro de Estimulação e Reabilitação Neuropsicológica, no sentido de tornar a saúde mental mais acessível aos portadores de Esclerose Múltipla (EM).



Através deste protocolo, a Humanum Est compromete-se a priorizar os pedidos dos sócios da SPEM, com uma espera máxima de uma semana.

Estes poderão, pois, cuidar da saúde Mental a um preço mais acessível.

Para mais informações, contactar: 919 790 430

A SPEM delegação de Bragança pela 1ª vez na feira do Emprego, Educação e Solidariedade de Bragança! Com as nossas voluntárias, Raquel Leitao Filipa Lopes Campos!

SPEM Bragança na Voz de Trás-os-Montes!

Uma entrevista feita à coordenadora da delegação de Bragança, Patricia Lopes.



Notícias Delegações

LISBOA



Santos populares e os manjericos!

o Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão (CACI), realizou uma atividade alusiva aos Santos Populares. Cada utente realizou um vaso com um manjerico e como não podia faltar uma rima. Na SPEM para festejar O Santo António Vamos dançar Até o sol raiar

Museu "Casa Fernando Pessoa"

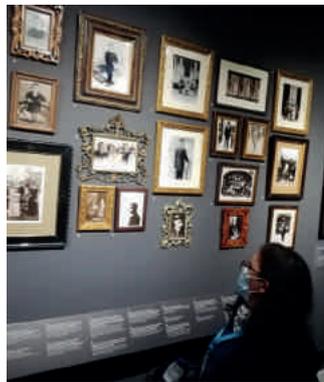
Fomos visitar o Museu Casa Fernando Pessoa, em campo de Ourique. Tivemos uma tarde recheada de cultura!

Tirar o pé da ginja no CACI!!!

Os nossos utentes do CACI, puseram mãos à obra a vários quilos de ginja da "Ginjinha sem Rival". Fizemos a separação do fruto do pé da ginja em parceria com uma empresa produtora de Licor de Ginja. Fomos muito produtivos e conseguimos superar os nossos objetivos: 438,60 kgs de ginja! A atividade enquadra-se na Unidade Funcional 2 do CACI, pretende-se o desenvolvimento de atividades socialmente úteis, de forma a dar sentido de utilidade e inclusão social. Vem visitar-nos e junta-te às nossas atividades. Ainda temos vagas!

Rumo para a Praia de Carcavelos.

Aproveitando o Projeto Cascais Jovem - Cascais Acessível - Praia Para Todos, o Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão, proporcionar aos seus utentes um dia de praia, e a possibilidade de usufruírem de um banho de mar com o apoio do apoio do tiralo. E assim proporcionou-se uma manhã diferente com o contacto com o meio aquático, facilitar o convívio entre utentes e colaboradores da SPEM. "Foi uma manhã muito fresca e divertida!! Apesar de todos os cuidados, protetor solar com "fartura", beber muita água para não desidratar e para finalizar uma bola de Berlim..." O nosso muito obrigada a equipa de Voluntários do Projeto Cascais Jovem.



Ainda não tem a sua MÁGICA?

Veja aqui como adquirir.

SPEM

EM'FORÇA



Tamanhos disponíveis S, M, L e XL

Não sócio = 10 sorrisos ● Sócio = 8 sorrisos

Se preferir o envio por por CTT, acrescentam portes + (5 sorrisos).

Envie um email a fazer o pedido para:
comunicacao@spem.pt ou gabriela.condeco@spem.pt

Modo de pagamento:

Através do IBAN:

PT50 0036 0000 99105871610 11 (MONTEPIO)

Através do MB WAY:

938 748 512

Só enviaremos a t-shirt, mediante o comprovativo de pagamento para estes emails:
comunicacao@spem.pt ; isabel.guerreiro@spem.pt ;
teresa.monteiro@spem.pt ; gabriela.condeco@spem.pt