

Sumário

03 EDITORIAL

- 04 EM DESTAQUE XVII CONGRESSO NACIONAL - NOVO HORIZONTE "A CAMINHO DA CURAS PARA A EM"
- 16 EM FOCO ANIVERSÁRIO DA SPEM E DIA NACIONAL DA PESSOA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA
- 18 PROJETOS SPEM
 EM'REDE, SOMOS +,
 PEMSA, EM'FORÇA,
 PROGRAMA +CO3SO,
 CUIDAR, APOIAR E
 DOMICILIAR,
 EM'OCUPAÇÃO E
 MÚLTIPLAS ESCOLHAS
- 24 ROTEIRO BOA VIAGEM - POR TERRAS AQUAFLAVIENSES
- 28 CUIDADOR INFORMAL - PARTE 2
- **28 NOTÍCIAS GERAIS**















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











Ficha Técnica: Propriedade e Edição: Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla • Contribuinte Nº: 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: Nº0873-1500 • Registo na ERC com o n.º 119275 • Tiragem: 3000 Exemplares • Periodicidade: Trimestral • Preço de capa: 1€ • N.º 30 (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

Cuidar à tua volta... ou à volta do cuidar!

de cuidar...
Cuidar é tão simplesmente
um reflexo da alma e uma resposta
do coração. Cuidar é ver o outro
com empatia, é respeitar o seu ser, é
não julgar, não criticar, não padronizar e fazer juízos de valor. É tão

anto que está implícito no ato

não julgar, não criticar, não padronizar e fazer juízos de valor. É tão simplesmente ver o próximo com o coração aberto, estar disposto a contribuir para a sua qualidade de

Ser profissional nesta instituição também é ser cuidador, toda a nossa missão se resume num propósito único e fundamental de vida para PcEM, que é cuidar. Todos os dias, tentamos levar a cabo a nossa capacidade de melhorar cada vez mais e promover cada vez mais o domínio do cuidar daqueles que a nós recorrem pelas mais diversas razões. Vemo-nos perante realidades individuais de vidas que "gritam" por um "cuidar", por alguém que as consiga muitas vezes apenas ouvir com o coração e estenderlhes a mão dizendo, "estamos aqui para si, não está nem ficará só", o simples fato de um telefonema fazer toda a diferença, de uma palavra conseguir mudar o dia de uma pessoa, isso é saber cuidar. Cuidar dos "nossos" daqueles que nos procuram ou daqueles que vamos encontrando na nossa caminhada é conseguir muitas vezes iluminar caminhos de vida, criar novamente sonhos ou melhor, despertar sonhos adormecidos e motivar a sorrir para a vida. É nutrir corações que sofrem por vezes em silêncio, mas que nos ensinam a saber o que é resiliência. Este é o cuidar que não se vê, mas que se sente. São por vezes as feridas que são curadas, mas quase ninguém as viu, ficam apenas no silêncio da reciprocidade existente entre cuidador e pessoa cuidada. Um cuidador é autêntico

nos seus sentimentos é alguém que não vive apenas de emoções, é o brilho na escuridão e é arco-íris na tempestade. Todos nós a qualquer momento da nossa vida podemos ser, ou vir a ser cuidadores. O meu ato de cuidar não é apenas profissional e partilho consigo que também sou cuidadora de uma PcEM, sim a vida tem destas coincidências, sei o que é ter Esclerose Múltipla em casa, viver com alguém com essa patologia, os receios que temos, os medos que tentam assombrar a nossa cabeça (mas que não podemos permitir), apenas nos devemos permitir a gerir as nossas emoções e dar lugar único aos nossos sentimentos. Viver com o pensamento de que a vida tem de ser vivida ao máximo com tudo o que ela tem de bom e menos bom, tirar do menos bom o aprendizado devido e continuar a caminhada sorrindo. O melhor processo será levar a vida com a maior leveza possível, deixar e desapegar daquilo que não nos "alimenta" e agarrar as pequenas coisas da vida que tão simplesmente nos podem ajudar a brilhar por dentro. Entendo com clareza quando alguém me diz "sou cuidador/a, mas tenho sofrido tanto em silêncio, choro sem que me vejam, mas espalho alegria sempre que posso". Como este testemunho teria muitos outros, que são autênticos, reais. E porquê? Porque ser cuidador é para algumas pessoas viver no silêncio da angústia, da dor, do sentido de impotência de não conseguir ir mais além. Mas por isso mesmo existimos enquanto Instituição que luta por estar constantemente ao lado das PcEM, mas também dos seus cuidadores, familiares e amigos. Ninguém precisa, nem deve estar só. Queremos estar ao seu lado! Heis que damos por nós a terminar

mais um ano, passaram 365 dias em



que todos nós cuidámos de manhã à noite, ou com certeza até fomos cuidados, mantendo a chama da esperança!

A todos enviamos um enorme abraço, repleto de luz para que o ano de 2023 seja o renascimento de novos brilhos em vossas vidas! Feliz Ano Novo! A equipa SPEM continuará como sempre ao seu lado!

N Todos nós a qualquer momento da nossa vida podemos ser, ou vir a ser cuidadores. O meu ato de cuidar não é apenas profissional e partilho consigo que também sou cuidadora de uma PcEM, sim a vida tem destas coincidências, sei o que é ter Esclerose Múltipla em casa, viver com alguém com essa patologia, os receios que temos, os medos que tentam assombrar a nossa cabeça (mas que não podemos permitir), apenas nos devemos permitir a gerir as nossas emoções e dar lugar único aos nossos sentimentos.

Gabriela Condeço Coordenadora da delegão de Coimbra Vogal da SPEM **UM NOVO HORIZONTE**

A Caminho das Curas para a Esclerose Múltipla



O 17º Congresso Nacional de Esclerose Múltipla (CNEM) juntou Ciência, Investigação, Desenvolvimento Tecnológico e Reabilitação, em torno de uma questão bastante arriscada e ambiciosa: "Será possível, no futuro, curar ou prevenir a EM?". A iniciativa teve lugar na Associação Nacional de Farmácias em Lisboa, nos dias 2 e 3 de dezembro.

ciações de EM com vista a desen-

O evento, organizado pela SPEM, prosseguiu o objetivo das edições anteriores e pretendeu, uma vez mais, ser um congresso De e Para as Pessoas com Esclerose Múltipla (PcEM). Hoje, mais do que nunca, as PcEM e as organizações que as representam, exigem respostas para questões decisivas relativamente à doença e a políticas de saúde que respondam com eficácia às necessidades dos doentes. Há quase uma década que a Federação Internacional de Esclerose Múltipla lançou a iniciativa de investigação internacional "Progressive Alliance" que pugna pelo aumento do conhecimento básico dos mecanismos da progressão da doença e que acabou por motivar a Indústria Farmacêutica a desenvolver medicação alternativa para as formas progressivas da patologia. No sentido de prosseguir em prol do conhecimento científico, a SPEM aderiu recentemente a um novo Consórcio Internacional de Asso-

volver os Caminhos para as Curas da EM - "Pathways to Cures for MS". Trata-se de um desafio fascinante que assenta em 3 Caminhos: 1) Atrasar o processo da doença; 2) Restaurar as funções perdidas, revertendo danos e sintomas; 3) Prevenir a EM. Foi esta a base para o tema deste Congresso por uma razão simples e bastante complexa: porque a investigação existe e porque os resultados começam a ser promissores neste sentido. Os avanços nas pesquisas que procuram uma Cura para a EM exigem investimentos estratégicos em prioridades de pesquisa e, certamente, uma maior colaboração multidisciplinar. Do suporte científico que serviu de base para este tema, ressalva-se a importância da aplicação precoce de intervenções modificadoras da doença para minimizar danos no Sistema Nervoso Central, potencialmente

retardar a acumulação de incapaci-

dade e maximizar a função. Um

diagnóstico precoce de EM ou, a

identificação de indivíduos com alto risco para um futuro diagnóstico, pode melhorar os resultados a longo prazo. Há uma oportunidade de intervir durante a fase pré-clínica da EM e retardar, reduzir ou, talvez, até mesmo interromper o desenvolvimento subsequente da deficiência. Avaliar com precisão a progressão e a incapacidade da doença é importante para entender a biologia da regeneração, testar novas abordagens terapêuticas, orientar o tratamento e melhor definir um cuidado personalizado. Cada vez mais surgem evidências de que a neuroregeneração e a restauração da função são possíveis na EM e que este é um caminho de investigação promissor. A causa da EM ainda não é conhecida, mas sabe-se que a genética e as exposições ambientais são fatores determinantes no seu aparecimento e evolução. O objetivo da prevenção primária é prevenir a EM na população em geral antes que ela ocorra, limitando a exposição a fatores de risco atualmente conhecidos. A prevenção

ORGANIZAÇÃO

ALTO PATROCÍNIO CIENTÍFICO





SPEM



U NOVARTIS



BRONZE

PRATA





EM Destaque - XVII CNEM

primária da EM exigirá iniciativas de saúde pública, de base populacional, que reduzam ou eliminem a exposição a supostos fatores de risco e, também, talvez, envolvam medidas mais direcionadas entre indivíduos considerados de alto risco para desenvolver EM como por exemplo, familiares de primeiro grau. Com este tema bastante ambicioso, a SPEM não pretendeu criar falsas expectativas, mas sim, dar conta do Caminho que é necessário percorrer para a possível cura da EM, com painéis dedicados à informação, investigação científica e reabilitação. O 17º CNEM contou com o Alto Patrocínio Científico do Conselho Português para o Cérebro, o patrocínio das farmacêuticas Merck, Novartis, Roche, Sanofi Genzyme, Biogen. Como parceiros tivemos a Plataforma Europeia de Esclerose Múltipla (EMSP) e a Federação Internacional de Esclerose Múltipla (MSIF) e o Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla (GEEM). A Associação de Nacional de Farmácia (ANF) foi, durante mais um ano, o nosso parceiro institucional, num evento que também contou com o apoio da Janssen, Rehapoint, Fundação Eugénio de Almeida com os vinhos da Cartuxa, Delta Cafés, Vimeiro, Pastéis de Belém, Izigo, Enerre, Glintt, Escola de Música do Conservatório Nacional de Música, Diário do Sul, Joana Jesus (reportagem fotográfica) e empresa de Catering - Cateringhouse. Em prol das PceM, a SPEM reflete aqui a sua gratidão e agradecimento para com todos os Colaboradores SPEM, congressistas, moderadores, palestrantes, oradores, entidades, organizações e instituições que tornaram o 17º CNEM possível de concretizar.











APOIOS:



























DIA 2 - XVII CNEM Sessão de Abertura

A sessão de abertura do primeiro dia do Congresso foi honrada com a participação da **Dra. Ema Paulino**, Presidente da Associação Nacional de Farmácias (ANF); do Sr. Presidente da SPEM, Eng. Alexandre Guedes da Silva; pelo Dr. Jorge Seguro Sanches, Efetivo da Comissão Saúde AR (PS) e: pela Terrie Ashby-Scott, PcEM e voluntária da Sociedade de Esclerose Múltipla dos EUA (participação através de vídeo). A Dra. Ema Paulino iniciou a sua intervenção dando as boas vindas aos presentes à sede da ANF, reforçando a atividade da SPEM iunto das Pessoas com Esclerose Múltipla, dos decisores políticos e das organizações parceiras. Como profissional de saúde, ressalvou a ideia de "dar voz" às pessoas, integrá-las nos seus processos de cuidados de saúde, reconhecendo que o papel dos profissionais de saúde é, também, o de esclarecer o doente relativamente ao seu estado de saúde de forma a informá-lo sobre os (vários) caminhos da sua terapêutica. O Eng. Alexandre Guedes da Silva iniciou a sua intervenção com um agradecimento a todos. Afirmou que o tema do Congresso é um desafio que a SPEM aceitou, tal como para as várias associações de Esclerose Múltipla nacionais e internacionais. Reforçou que a palavra "cura" revela muita incerteza e que é um caminho que todos temos de

O Dr. Jorge Seguro Sanches demonstrou disponibilidade para trabalhar em conjunto com a SPEM junto da Comissão Parlamentar de Saúde, afirmou a necessidade de aproximar os serviços públicos das Associações de Doentes.

Terrie Ashby-Scott, terminou a sessão de abertura dando o seu testemunho de coragem e esperança enquanto voluntária, PcEM e membro do Comité de Pesquisa em EM. Referiu ainda, que a Sociedade de Esclerose Múltipla dos EUA está envolvida na procura de várias curas para a EM.

Mesa Temática 1

A mesa temática 1 foi moderada pelo **Dr. Paulo Nunes Abreu** do Fórum Hospital do Futuro e, baseou-se na partilha da informação referente aos resultados promissores que estão a surgir na investigação, uma vez que a Ciência, a Investigação, a Neurologia e a Medicina estão empenhadas em novas descobertas, que permitam apostar na prevenção da doença e no acompanhamento multidisciplinar do utente.

A abordagem do tema, teve início com a apresentação do **Dr. Ricardo Encarnação**, da Roche, questionou: "Qual o papel que temos que ter para travar este percurso?", referindo de seguida que a cura é um caminho e cada um de nós tem um papel individual a desempenhar, sejam as PcEM, sejam os familiares, os profissionais de saúde e até mesmo a Indústria.

Na sua intervenção, o **Dr. João Sequeira**, médico neurologista no Centro Hospitalar Lisboa Central, afirmou que para atrasar a doença há alguns aspetos a considerar:

- A investigação dos neurofilamentos certos;
- A tecnologia;
- A importância dos ensaios clínicos.

O **Dr. João Sequeira**, quis ainda acrescentar e reforçar a necessidade do envolvimento dos doentes para continuar a percorrer este caminho.

O comentador do painel, **Dr. Paulo Gonçalves**, vice-presidente da
SPEM, partilhou a sua experiência
depois do diagnóstico, referindo ser
importante seguir três princípios:

- Cumprir a informação dos profissionais de saúde e manter um diálogo constante;
- Ter atenção à alimentação;
- Praticar exercício físico.

MesaRedonda O que significa atrasar a EM?

A **Dra. Rozário Zinke**, presidente da Plataforma Saúde em Diálogo, moderou esta mesa composta pelo Neurologista **Dr. Carlos Capela**, atual diretor do recém criado Centro de Resposta Integrada do Centro Hospitalar de Lisboa Central, pela Dra. Ana Paula Amorim, administradora da Unidade Autónoma de Gestão do Centro Universitário de S. João, e a Enfermeira Sandra Carvalho, comentadora deste painel, PcEM e Coordenadora da delegação de Portalegre.

O Dr. Carlos Capela iniciou a sua apresentação referindo que é possível através de um diagnóstico precoce atrasar a história natural da doença. Esta deteção precoce é dificultada pela variabilidade de manifestações clinicas.

A Medicina de Precisão, que se prepara para o futuro, como segunda aposta para este atrasar, assenta num tratamento individualizado apenas possível com um diagnóstico personalizado e novos meios de diagnóstico. A Dra. Ana Paula Amorim, abordou aquele que é o sistema de financiamento para o acompanhamento da Esclerose Múltipla e da Te rapêutica modificadora da doença. Fez referência ao Programa para o financiamento de Tratamentos para EM, criado em 2013 e à legislação que o regulamenta, com o objetivo de facilitar o acesso da terapêutica a todas as pessoas em centros terapêuticos definidos.

A Enfermeira Sandra, trouxe-nos um alerta para as dificuldades ainda sentidas no interior do país: dificuldade no diagnóstico, nomeadamente ao nível dos cuidados de saúde primários, tanto na fase inicial como no acompanhamento, aos problemas de saúde mental. Reforçou a necessidade de promover a informação, capacitação e recursos dos serviços e profissionais de saúde mais afastados dos grandes centros terapêuticos.

Sessão de Trabalho O que significa Restaurar as funções perdidas?

Esta sessão, moderada pela **Dra**. **Carla Venneno**, contou com a presença do **Prof**. **Dr**. **José Marmeleira** e com os colaboradores da SPEM: Fisioterapeuta **Alejandro Carrabs**,

percorrer.

EM Destaque - XVII CNEM

Dra. Carolina Trindade (Psicóloga), Dra. Andreia Fernandes (Animadora Sociocultural) e Dra. Catarina Martins (Profissional de Atividade Física).

O Prof. Dr. José Marmeleira veio demonstrar as evidências da necessidade da prática da atividade física, uma vez que esta "é um movimento corporal produzido pela contração dos músculos esqueléticos e que leva ao aumento do dispêndio energético." Alertou que o exercício da atividade física associado ao lazer, quando realizado repetidamente durante um tempo prolongado, pode ser um contributo importante para a melhoria da aptidão e desempenho físicos e, consequentemente, para a saúde em geral. O Professor definiu o sedentarismo como um dos principais fatores para o crescimento de doenças, e a necessidade deste ser contrariado com a prática de atividade física que estimula o melhor funcionamento dos diversos sistemas no organismo.

O Fisioterapeuta Alejandro Carrabs apresentou o papel da Fisioterapia na Neuro-reabilitação, considerando que na intervenção da Fisioterapia um dos aspectos iniciais mais importantes é a avaliação. Esta avaliação inicial permite obter um conhecimento do utente como um todo, os seus antecedentes, as suas capacidades funcionais e as suas principais dificuldades. Posteriormente a esta avaliação, são estabelecidos objetivos e planos de intervenção.

Mais referiu que a intervenção da Fisioterapia tem diferentes tipos de abordagens:

Ativas, Passivas ou Ativo-assistidas, de acordo com a necessidade da pessoa. Desta forma, a intervenção não segue um padrão único e pode ocorrer em sessões individuais, em grupo ou, até por meios digitais, como a telereabilitação.

A Dra. Carolina Trindade apresentou a reabilitação cognitiva como uma das possibilidades de restaurar o funcionamento cognitivo ou, ensinar as pessoas a utilizar estratégias compensatórias no sentido de atenuar os efeitos, melhorando a











qualidade de vida. Sabese que o cérebro, perante as lesões provocadas pela EM, tem capacidade de se adaptar e moldar, procurando diferentes formas de compensar as lesões, através da exposição a novas experiências, aprendizagens e estimulação. Chama-se a este processo "neuroplasticidade".

A Dra. Carolina incentivou todos os participantes a realizar diferentes tipos de atividades que pressupõem a utilização das Funções Cognitivas. A reabilitação neuropsicológica, permite: Recuperar capacidades cognitivas / reduzir deficits cognitivos; Recuperar funcionalidades / reduzir a disfunção; Reajustes comportamentais e emocionais; Regulação da Autoconsciência e, Recuperação da atividade sócio laboral e/ou académica. Como conclusão podemos dizer que reabilitação cognitiva é uma abordagem de tratamento promissora, na qual são utilizadas intervenções comportamentais para melhorar a cognição restaurativa e a compensatória.

Mesa Temática 3 – O que significa restaurar as funções perdidas

Esta mesa temática foi moderada pela Dra. Marta Rodrigues (BIOGEN Portugal), sendo o painel composto pela Prof. Dra. Ana Falcão (Neurocientista, Universidade do Minho), pelo Prof. Dr. Carlos Duarte (Neurocientista da Universidade de Coimbra) pelo Dr. Ricardo Silva (Gestor no IPO Porto) e pela Comentadora Elsa Barroso (pessoa com EM e Coordenadora da delegação de Cascais).

A **Dra. Ana Falcão** mostrou que é possível conseguir a regeneração da mielina podendo utilizar as células estaminais, contudo em humanos este processo ainda é muito complexo e encontra-se numa fase preliminar, não deixando de ser promissor.

O trabalho do **Dr. Carlos Duarte**, sobre biomarcadores e EM, irá ajudar os clínicos a distinguir entre a EM e outras doencas inflamatórias e não inflamatórias do Sistema Nervoso Central (SNC) devido à semelhança de sintomas entre elas. Foi possível identificar nesta pesquisa, a presença de uma proteína no sangue apenas nas pessoas com EM, sendo este um dado crucial para a continuação dos estudos e perceber de que forma esta proteína está implicada no processo de remielinização. O Dr. Ricardo Silva, contribuiu com a apresentação do seu estudo sobre comunidades virtuais intra-hospitalares. Neste, foram alcançadas melhorias na adequação do tratamento ao estado do utente (fora da instituição), envolvimento no tratamento, deteção de padrões entre comportamentos e evolução da doença, e o impacto no bem-estar do utente.

Para terminar, a **Sra. Elsa Barroso** partilhou o seu testemunho desde o diagnóstico e as alterações que fez na sua vida apontando como essencial o mote "para a doença não avançar é preciso fazer exercício físico", o que, para além de atrasar a doença, teve impato na sua saúde mental. O testemunho da Elsa foi muito positivo e motivador.

Sessão Encerramento

O primeiro dia do CNEM foi encerrado com as palavras da Dra. Filipa Fixe (Glintt) e com a participação em vídeo do Dr. Miguel Guimarães, Bastonário da Ordem dos Médicos, sob moderação da Dra. Margarida Piçarra Navalhinhas, Diretora do Congresso. A Dra. Filipa Fixe referiu que um dos temas mais importantes a ter em conta em qualquer tipo de prevenção ou gestão da doença é a jornada do doente/utente. Afirmou que isso só irá acontecer se conseguirmos através da tecnologia presente nas instituições de saúde, que haja uma interoperabilidade de dados, para que os mesmos possam ser analisados e produzam resultados. Referiu ainda que, se existir capacidade de recolher esses dados de forma estruturada, vamos melhorar a prevenção, o tratamento, o retardamento dos sintomas da EM e de outras doenças. A Dra. Filipa Fixe concluiu que, se temos ao dispor sistemas de informação e de comunicação na saúde, temos de garantir uma "arquitetura" para que o digital possa trazer resultados para o profissional de saúde e para o doente. Acredita que o digital é a solução para termos melhores cuidados de saúde, com melhores resultados, sustentabilidade financeira e transparência e, por consequência, maior qualidade de vida. A Dra. Margarida Navalhinhas referiu a importância de trabalharmos em conjunto para alcançar esses resultados: as unidades de saúde, as entidades, as associações. O Dr. Miguel Guimarães iniciou a sua intervenção dando os parabéns à SPEM pela organização de um Congresso que coloca efetivamente o doente no centro. O Dr. Miguel Guimarães afirmou a necessidade de nos centrarmos na envolvência e capacitação da PcEM em todo o processo da doença. Referiu que é importante construirmos um caminho para que as pessoas possam viver melhor com a sua doença enquanto não existirem outras alternativas mais importantes no sentido da prevenção. Afirmou que, a contribuição e evolução da ciência é muito importante, que à medida que vamos tendo mais conhecimento das doenças vamos encontrando melhor forma de, por um lado prevenire, por outro tratar os doentes. Concluiu referindo a importância do investimento financeiro da investigação na área na saúde, nomeadamente, na EM.

DIA3-XVII CNEM

A sessão de abertura

iniciou-se com o testemunho do **Dr. Ricardo Baptista Leite**, Deputado da AR que realçou a importância do do envolvimento das associações de doentes e cuidadores no processo de decisão, no que diz respeito à avaliação de tecnologias da saúde. A voz do doente é particularmente importante para avaliar como se classifica a cura ou um ganho em saúde. A política tem de estar a par das inovações terapêuticas e tem de encontrar mecanismos para

Em destaque - XVII CNEM

abordar aquilo que são as doenças raras como a EM. Assim o SNS tem de assegurar que todos os utentes têm acesso a esta inovação e, neste sentido, a SPEM tem tido um papel muito importante de sensibilizar o poder político.

A segunda oradora foi a Dra. Kathy Zakowski, Vice-Presidente associada da Investigação da Sociedade Nacional de Esclerose Múltipla (NMSS) que enfatizou que temos conseguido mais avanços na EM do que em qualquer doença neurológica. Assim, surge a iniciativa do roteiro dos "Caminhos para a cura" que tem como objetivo estabelecer uma visão clara da pesquisa mais promissora que acabará por levar à cura de todos os que vivem com EM. Este roteiro tem vindo a ser desenvolvido há vários anos com o contributo de vários grupos chave de aconselhamento, cientistas e centenas de pessoas que vivem com EM. Existem 3 propostas distintas de caminhos para a cura: Parar a EM; Restaurar a função e Acabar com a EM. O manuscrito dos caminhos para a cura foi publicado em março de 2022 no "Journal of Multiple Sclerosis" e foi subscrito por 20 associações de doentes e organizações profissionais incluindo a SPEM.

O Dr. Paulo Gonçalves (Vice-Presidente SPEM) referiu a necessidade de gerir as expectativas nos tratamentos pois, os ensaios clínicos demoram cerca de 5 anos, portanto o caminho para a cura pode ainda demorar, mas no entanto, continua a ser alcançável.

Por isso, devemos trabalhar para os resultados que queremos atingir. Convidou os ouvintes a visitar a SPEM, a colaborem com a SPEM e a usarem os serviços da SPEM pois isso é parte do caminho que é necessário fazer até que hajam as curas.

O que significa falar em prevenção na EM

O Prof. Dr. Henrique Lopes, especialista altamente qualificado e conhecedor das questões da Saúde a Nível Mundial, veio falar-nos de um











novo paradigma de prevenção em doenças crónicas, e do quanto será o grande desafio da saúde da Humanidade. Segundo este, a forma como pensamos a saúde tem que mudar estruturalmente, não basta Portugal ter um quadro legal dos mais avançados da Europa, se houver um grande espaço entre o legislado e o consumado para as pessoas. Nesta lógica referiu ainda, aqueles que considera ser os principais fatores para a prevenção, e consequentemente para a obtenção de Saúde e Qualidade de Vida. Desmistificou a questão das vulnerabilidades, referindo que as pessoas com EM não são necessariamente um grupo vulnerável, considerando que, pelo contrário, a vulnerabilidade não está na doença, mas sim nas carências especificas que cada pessoa apresenta. A Pobreza Económica e a Pobreza Educativa, fortemente correlacionadas, levam a falhas graves no acesso à literacia em saúde e consequentemente ao agravamento da condição de saúde. Defende assim que, a melhoria da literacia na doença crónica de que se é portador permite melhorar a qualidade de vida, reduzindo o esforço fisico e emocional da pessoa e cuidadores.

Conclui desta forma que, é necessário saber ser doente e saber ser cuidador, e hoje é possível promover esse conhecimento. Saber mobilizar os atores sociais, reduzir as desigualdades e combater a pobreza, protegendo os grupos verdadeiramente vulneráveis. Igualmente importante, nesta lógica, é melhorar a formação dos profissionais de saúde, ajustado a este novo paradigma.

Terminou a sua intervenção com a mensagem de que é necessário construir o futuro a caminhar na direção certa.

Mesa Redonda "O que significa Atrasar a EM?

Esta mesa, moderada pela jornalista especializada na área da saúde, **Dra. Marina Caldas**, reuniu três oradores e uma comentadora que, em conjunto com a audiência, abordaram o tema proposto. A Professora e Investigadora Dra. Adelaide Fernandes, quis lançar-nos pistas, as quais estuda em modelo animal, no laboratório, sobre a procura do caminho para a cura. Falou sobre o índice de fragilidade e da sua progressão, sentida pelos portadores de EM, frisando a importância de passar essa informação ao médico. Referiu uma nova estratégia terapêutica a aplicar em fases precoces da doença, o que levará a um aumento do bem-estar. Por último, demonstrou uma forma possível de acelerar a remielinização e melhorar a forma de viver com a EM. O neurologista do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra, Dr. Filipe Palavra, começou por alertar que, para já, não há cura para a EM. Há a oportunidade de aprofundar estudos, usando a população pediátrica com a patologia. Fez uma apresentação concisa e divertida, onde através de provérbios e frases feitas, nos apontou os potenciais "culpados" pelo surgimento da doença (agente viral Epstein-Barr, falta de sol na infância (carência de vitamina D), obesidade infantil, excesso de sal na alimentação e o tabagismo passivo). Apontou também uma forma de cura ou o remédio: a Dieta com Bom senso. Esta mesa contou com a participação da Dra. Fariza Hassam, a representar a área da gestão hospitalar. O que se pretende é alinhar a área clínica à área de gestão, ao aumentar as respostas sociais dos utentes, maioritariamente jovens adultos, dando como exemplo facilitar as deslocações ao hospital, e o acesso aos seus direitos. A Comentadora Bernardete Freitas, PcEM, contou um pouco da sua história e do evoluir da sua doença, da mudança de médico neurologista e da sua adaptação à nova situação de saúde. Não querendo ser exemplo, deu o seu testemunho sentido e apelou ao positivismo na postura enquanto portadora.

Apresentação dos Posters

OBRIGADO a todos/as os/as partici-

pantes no desafio da 17ª edição do Congresso Nacional de Esclerose Múltipla (CNEM)!

A SPEM lançou um desafio a todos os investigadores que realizam pesquisas na área da Esclerose Múltipla e a todas as Pessoas que vivem com Esclerose Múltipla. O desafio consistiu em elaborar um poster sobre a Investigação Científica realizada na área ou, um poster que retrata "A Minha Vida com Esclerose Múltipla". Este desafio foi enquadrado no 17° CNEM e os posters submetidos foram expostos no local do Congresso, nomeadamente, no átrio da Associação Nacional de Farmácias e na plataforma digital do congresso. Os/as participantes que estiveram presencialmente no Congresso receberam um Certificado de Reconhecimento e um brinde SPEM. A todas as pessoas que submeteram os seus posters deixamos aqui o nosso sincero agradecimento! Com estes contributos conseguimos, por um lado, dar a conhecer que a EM é alvo de investigação científica em Portugal e, por outro, deixar uma mensagem de coragem e força a todas as pessoas afetadas pela patologia. Esperamos que este desafio se repita durante os próximos Congressos Nacionais porque acreditamos que são uma fonte de energia que nos ajuda na concretização da missão da SPEM: melhorar a qualidade de vida das PcEM, familiares e cuidadores.

Sessão de trabalho 2 - Viver com a EM Sessão prática em grupo com dinâmica conduzida

A sessão prática do segundo dia do CNEM foi promovida e dinamizada pela Roche na pessoa do Dr. Carlos Veneno e Dr. André Salgado. A dinâmica foi inspirada na frase de Warren Buffet "não há ninguém mais inteligente do que nós todos juntos". Foi uma sessão onde os congressistas participaram com o objetivo de partilharem as suas ideias e vivências com EM (PcEM, profissionais, cuidadores, familiares). A sala foi divida em dois grupos distintos onde um grupo trabalhou numa perspe-

Em destaque - XVII CNEM

tiva de "visão interna" (o eu, como é que eu lido com determinada situação que ocorre na minha vida) e, o outro, trabalhou a partir de uma "visão externa" (aquilo que pode impactar com a minha vivência, estando relacionado com o meio institucional, a sociedade, ou seja, fora do "eu"). No final da dinâmica, os grupos partilharam as suas ideias, criando a "riqueza coletiva" esperada e concretizando o objetivo da sessão.

Mesa temática 5 O que significa prevenir a EM?

Esta mesa, moderada pelo Dr. Carlos Oliveira, Presidente da FENDOC (Federação Nacional das Associações de Doenças Crónicas), foi composta pelo Dr. João Ferreira, Neurologista no Hospital de Santa Maria, o Dr. José Vale, Neurologista no Hospital Beatriz Ângelo, a Enfermeira Berta Augusto, do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra e Comentadora Ana Borges Soeiro, PcEM. O Dr. João Ferreira focou a sua intervenção na prevenção da progressão da doença. Referiu que, nos fatores ambientais, podemos intervir e modificar. Deu como exemplo a toma de vitamina D, inclusive através da alimentação. Frisou a importância de começar precocemente a tratar a EM, uma doença de difícil diagnóstico, com uma progressão silenciosa, onde os fármacos são dirigidos à pessoa a tratar, segundo as suas especificidades. Na perspetiva da contribuição da ciência e da tecnologia no processo de atrasar a doença, o Dr. José Vale, quis-nos transmitir a sua apresentação numa só palavra: "Ânimo". Afirmou que o caminho da cura para a EM é favorável. Há que fazer uma prevenção primária, antes da doença aparecer e contar com estudos genéticos, a serem desenvolvidos em crianças tipo, numa intervenção

A Enfermeira Berta Augusto apresentou as formas de prevenir a EM, numa perspetiva de literacia em saúde. O foco deve estar na













informação e na capacitação. Queremos doentes ínformados, famílias e cuidadores com o apoio de uma equipa de vários parceiros institucionais, determinantes na resposta integrada à doença e às suas consequências no dia-a-dia. É essencial criar uma linguagem mais acessível e envolver as associações de doentes e, acima de tudo, haver pró-atividade. Como PcEM, Ana Borges Soeiro, quis transmitir a ideia de ciclo de vida. Usou as analogias visuais do crescimento de uma planta, desde o lançar da semente até à morte da árvore ou, noutra imagem, o subir e descer a montanha, como um percurso ou um caminho, o tema central deste congresso.

A sessão de encerramento

O presidente da EMSP Herbert Temmes, indicou que o conceito do caminho das curas para a EM surgiu no EUA e foi ganhando adeptos institucionais em todo o mundo. Este caminho abrange esforços científicos e humanitários em prol de travar a doença através de diversas estratégias terapêuticas, da restauração das funções perdidas e da prevenção da própria doença. De seguida, a Neurologista e Presidente do GEEM, a Dra. Maria José Sá, manifestou os esforços que se têm feito recentemente em favor da PcEM. A procura dos mecanismos responsáveis para promover a remielinização no sentido de atingir a cura da EM e o valor que os próprios doentes têm na procura de tratamentos cada vez mais eficazes e individualizados ao verbalizar os seus sintomas, tem tido um papel fundamental neste processo. Tem havido esforços em tornar mais acessível os preços relativos à norma de modificação de cuidados e ao processo assistencial integrado, contudo ambos os processos se encontram em atraso, mas em curso, segundo reuniões com a DGS, ACSS e centros de referência. Por último, foi discutida uma atualização das normas terapêuticas com base no plano de 2018,

onde serão acrescentados cerca de 7 novos fármacos no combate à doença.

Posteriormente, a Diretora do Congresso, Margarida Navalhinhas, agradeceu a todos os elementos da SPEM que contribuíram para o sucesso deste Congresso. E também fez um apelo à esperança subjacente ao caminho das curas e ao papel da SPEM nesse mesmo caminho, pois SPEM deriva do latim "esperança" e o caminho é mais fácil de percorrer com boa atitude e um trabalho em equipa face a doença.

Para finalizar, o Presidente da SPEM, **Alexandre Guedes da Silva**, reforçou a importância de cada um, utente e técnico profissional, na construção de um novo e mais otimista horizonte.

Momentos Surpresa no CNEM

Com o objetivo de quebrar a formalidade e a quantidade de informação dada pelos especialistas e profissionais que participaram nas mesas de debate do 17° CNEM, a Equipa SPEM organizou momentos surpresa para os participantes no evento! Deste modo, quer no dia 2, quer no dia 3 de dezembro, foi proporcionada alguma diversão, nomeadamente:

Flashmob SPEM, Dança com a Equipa! Este momento foi organizado pela Delegação de Lisboa e, através de uma coreografia orientada pelo Fisioterapeuta da SPEM Alejandro Carrabs, os funcionários e utentes dançaram ao som da música e convidaram todos os presentes a se juntarem ao grupo no átrio da ANF!

Momento Quebra-gelo! Esta atividade ocorreu no último dia do CNEM e foi dinamizada pela Dra. Sofia Fonseca e pela Dra. Mara Dias. Já no Auditório, foi lançada uma "bola especial" que continha várias frases incompletas. A bola circulou pela plateia com o objetivo de que quem a segurasse lê-se e completasse a frase que lhe calhou. Foi um momento divertido que envolveu todos os participantes.

Lançamento da Mascote SPEM! O lançamento da Mascote da SPEM foi um momento alto no CNEM dado que a mesma será um ponto de referência para as Campanhas de Angariação e Divulgação, nomeadamente, no ano de 2023. A Mascote, em forma de neurónio, permite simbolizar o trabalho da SPEM, a luta diária das PCEM familiares e cuidadores. Todos os participantes foram presenteados com um autocolante da Mascote SPEM num dos Coffee Breaks do CNEM!

Momento Musical! Tivemos ainda oportunidade de proporcionar a todos um grande momento de atuação da Escola de Música do Conservatório Nacional de Música! Foi um momento mágico onde, durante alguns minutos os participantes se sentiram envolvidos pela música clássica, dando uma sessão de relaxamento e bem-estar após o encerramento dos trabalhos do primeiro dia de Congresso.







Em destaque - XVII CNEM















SPEM

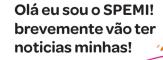


















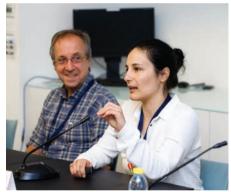






















ORGANIZAÇÃO

ALTO PATROCÍNIO CIENTÍFICO

OURO

sanofi



U NOVARTIS **PRATA**

Roche

BRONZE



PATROCÍNIOS

anf Biogen

Em destaque - XVII CNEM

























APOIOS:



























Aniversário da SPEM

Há 38 anos que somos o rosto e voz de todos aqueles que são tocados pela Esclerose Múltipla. A 4 de dezembro de 1984, era fundada em Lisboa a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla com o intuito de ser o rosto e voz de todos aqueles que são tocados pela doença.

delegação da SPEM de Faro, coordenada por António Cunha, em conjunto com "Vitinha" decidiram relembrar, comemorar e homenagear de uma forma especial o dia de aniversário da SPEM Lisboa que coincide com o Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla.

Nature lover, Animal lover Até onde posso, vou deixando o melhor de mim!

Vitor Raposo

- Arte que o Mar Apaga

"Vitinha" é Vitor Miguel Rosário Raposo, de 56 anos, originário da Mina de São Domingos, concelho de Mértola, no Baixo Alentejo, mas reside no Barreiro desde os 18 anos. Como tem familiares em Albufeira, em certas alturas do ano, Natal, Páscoa, etc... visita-os, fazendo do areal da Praia Maria Luísa o seu atelier. A primeira vez que viu uma arte de areia foi no Instagram, há cerca de ano e meio – um encontro por acaso, que o deixou imediatamente com curiosidade de experimentar. Fê-lo na Praia Maria Luísa em Albufeira, até hoje o seu palco favorito. Recorda que, quando subiu para a arriba para ver o trabalho, este teve um impacto incrível em si. "Fiquei maravilhado. E nunca mais parei". Vítor está desempregado e foi neste estatuto que descobriu a sua verdadeira vocação. Faz as suas criações e a sua arte sobretudo na Praia Maria Luísa e noutras praias do Algarve. E fá-lo todos os dias que lá está, seja a que horas for: consoante a maré baixa.

A inspiração surge sempre que está na Praia. Não sabe de onde vem, não traz técnica associada, é um impulso. "*Por incrível que possα* parecer, não sei nada de desenho, nunca soube desenhar. Mas na areia da praia consigo fazer de tudo um pouco".

Um trabalho de amor. "o desafio principal é tentar fazer cada vez melhor e maior, nas poucas horas que tenho disponíveis, por causa de cada maré".

Vítor diz que a sua praia predileta e coma melhor areia para o desenho é mesmo a Maria Luísa, mas já deixou a sua arte fugaz noutras praias no Algarve. E não quer ficar por aqui. "Quero fazer desenhos em todo o Algarve, em toda a nossa costa e também na Europa".

Cada desenho que faz dura apenas horas ou minutos, o tempo da maré subir. Mas fica na memória de quem passa e é para sempre imortalizado em fotos — e depois nas redes sociais.

No Facebook ou Instagram de Vítor, pode espreitar os monumentos, flores, árvores, estrelas, sóis, animais, abstratos, mandalas, de tudo um pouco que tem feito.

Sobre o feedback das pessoas, diz que tem sido "maravilhoso".

"Nunca imaginei que aquilo que faço numa praia chegasse a todos os cantos do mundo".

O futuro é para já uma incógnita, mas Vítor sabe que vai continuar a sua arte. "O que me motiva é a enorme paixão que tenho pelo mar, pela praia e numa maneira geral pela Natureza". Por isso, há normalmente uma mensagem. "Muitos dos desenhos que faço chamam a atenção para algo". Como o aquecimento global, os plásticos nos oceanos, ou o desaparecimento precoce de uma personalidade famosa ou uma causa com a qual me identifico, como

foi a causa apresentada pelo meu *"irmão"* António Cunha da patologia EM - Esclerose Múltipla.

Tal como Vítor, António sabe que vai continuar e tudo fará para levar mais longe a integração das pessoas com EM - Esclerose Múltipla em conjunto com a SPEM e todas as pessoas maravilhosas que cruzam o meu caminho.

Deixo a minha palavra de Gratidão ao Vítor, ao Augusto, o Sr. Celestino (o "Guardião" da praia Maria Luísa) o rapaz do Drone, Ales, aos Fisioterapeutas Daniel e Ana e toda uma equipe que tornaram possível este maravilhoso dia.

A todos e em especial a ti *"irmão"* Vítor o meu Obrigado !



EM foco

















Projeto EM'REDE

"Somos todos diferentes, mas falamos a mesma língua"







mplementado desde 2020 na SPEM, o EM'REDE tem sido o suporte de muitas pessoas com EM que se encontram em várias zonas do país. Como um projeto de intervenção digital que ocorre através de vídeo conferência, tem feito a diferença e tem trazido mudança na vida das pessoas que vivem com a patologia, garantindo que as mesmas estão acompanhadas tecnicamente pelos profissionais da SPEM e, também, garantindo o companheirismo, a compreensão e a partilha. No ano de 2022 a SPEM conseguiu apoiar mais pessoas com EM através deste projeto e pretende continuar em 2023, com o apoio da AGEAS, a tornar a vida destas pessoas mais informada, ativa e menos solitária. As sessões do EM'REDE são programadas semanalmente e todos os envolvidos tem conhecimento das atividades semanais em que podem participar. Estas atividades, dirigidas pelos colaboradores da SPEM, vão desde a estimulação cognitiva, à consulta de psicologia, ao apoio social e à reabilitação. Em 2022, tivemos evidências que este é um projeto de sucesso por preencher uma lacuna que, infelizmente, a SPEM não consegue preencher de outra forma. Isto é, entrar em casa das pessoas digitalmente fornecendo as terapias e o suporte que gostaríamos de oferecer presencialmente. Identificámos que a intervenção digital não está muito longe da intervenção presencial, que conseguimos dar suporte à distância às pessoas que nos procuram, desde que consigamos ter competências para o efeito.

Abaixo mostramos uma tabela com a quantidade de sessões que foram realizadas durante o ano de 2022, nomeadamente, sessões de grupo e sessões individuais.

Terapias	Nº Sessões de grupo	Nº de Sessões individuais	
Fisioterapia	51	0	
Serviço Social	0	83	
Psicologia	0	271	
Estimulação Cognitiva	90	0	
Exercício Físico	52	0	
Terapia da Fala	0	54	
Total	193	408	

O EM'REDE é um projeto com futuro que, em 2023 continuará com o apoio da AGEAS. As perspetivas para 2023 são criar um grupo constituído por jovens-adultos (20 anos aos 35 anos) que participarão nas sessões em horários diferentes do grupo já constituído e que terão oportunidade de participar em sessões de formação e capacitação com o objetivo de melhorar a sua relação e gestão da doença. A SPEM irá unir todos os esforços possíveis para que se garanta a implementação deste projeto social ao longo dos anos e enquanto fizer sentido na vida das pessoas com EM participantes no mesmo.

Projetos SPEM

Projeto SOMOS+



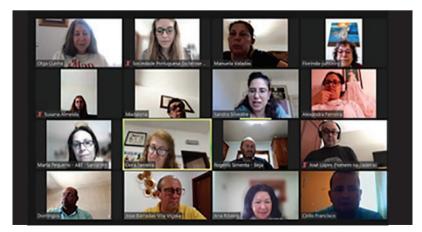
Não queremos "dar o peixe", mas sim, "ensinar a pescar"

SOMOS+ é um projeto da SPEM, implementado desde fevereiro de 2022 e termina em janeiro de 2023, no âmbito da candidatura ao BPI Rural e conta, por

isso, com o apoio do BPI Fundação "la Caixa". Desde o início do SO-MOS+ que foram delineadas estratégias com o objetivo principal de contribuir para a capacitação das pessoas com EM e outras doenças neurodegenerativas a residir em meio rural e no seu domicílio, através da definição e cumprimento dum plano personalizado, dirigido para o seu bem-estar, aumento de qualidade de vida e exercício de cidadania plena com atividades de capacitação individuais e de grupo. Neste sentido, o SOMOS+ conta com 12 participantes com EM, com idades compreendidas entre os 39 e os 61 anos, residentes em zonas rurais. Até ao momento, foram facultadas ferramentas essenciais ao processo de reconstrução enquanto cidadãos através do acompanhamento social e psicológico, bem como, fornecidos equipamentos digitais para que os envolvidos frequentem as sessões sem constrangimentos de acesso às novas tecnologias de comunicação.

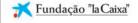
Até dezembro de 2022 já foram realizadas 14 sessões de estimulação cognitiva e 10 sessões de capacitação nas áreas: Cidadania e Direitos Humanos; Educação para a Saúde; Primeiros Socorros; Autocuidado; Igualdade de Género; Sustentabilidade e Ambiente e Participação Cidadã e Ativismo.

SOMOS+ pretende ser um mecanismo de capacitação para a inclusão e cidadania capaz de informar as pessoas com EM dos seus direitos, deveres e formas de participação ativa na sociedade e, nas decisões relativas à sua vida. Prevemos que em fevereiro de 2023, no final do projeto, estejam realizadas 16 sessões de estimulação cognitiva em grupo e 18 sessões de capacitação.



Com o apoio









Projecto de sensibilização para a Esclerose Múltipla e Sustentabilidade Ambiental

O "PEMSA" - Projeto de sensibilização para a Esclerose Múltipla e Sustentabilidade Ambiental, surge da necessidade de consciencializar as camadas mais jovens e as que se encontram em processo de capacitação através da aprendizagem e formação, para a problemática identificada em cima. Construir um pensamento mais integrador e menos diferenciador acerca da diversidade social, nomeadamente, acerca de pessoas com Deficiência e ou Incapacidade, chamando a atenção para os sintomas da Esclerose Múltipla, para que sejam valorizados e respeitados quando aparecem. O medo de se ser diferente incute, frequentemente, a não aceitação e a desvalorização da doença e dos sintomas por ela despoletados. É importante diagnosticar cedo para uma maior autonomia e qualidade de vida. O respeito pelo seu corpo e pelos outros, deve surgir naturalmente quando se ganha consciência da importância de respeitarmos os nossos limites. É usual que os jovens usem e abusem das suas capacidades físicas e intelectuais numa fase da vida em que nada lhes parece impossível. A sobrecarga física e psicológica pode levar a sérios danos na sua vida futura - o desrespeito pelos limites e pela capacidade que o ser humano tem, causa prejuízo. E este projeto pretende alertar para os limites e para as atitudes que são nocivas para a saúde a longo prazo. O "PEMSA" tem duas vertentes, sendo a segunda baseada na sustentabilidade ambiental para a preservação da natureza e valorização do território. É necessário criar estratégias e atividades que potenciem a importância da reciclagem, do consumo de água da torneira e da diminuição da pegada ecológica - é importante que percebam que mesmo sendo mais novos, já têm e

deixam uma pegada.

Projetos SPEM

Projeto EM'FORÇA

A Spem, sempre que tem oportunidade proporciona projetos que envolvam a prática de atividade física, como atualmente, o Projeto Geocaching. Este projeto destina-se a 7 delegações da Spem de norte a sul do país, em Bragança, Coimbra, Évora, Leiria, Lisboa, em que sempre que for possível, semanalmente, cada grupo, irá explorar a prática de atividade física através da aplicação Geocaching.

urante 3 meses, o objetivo é criar um mapa inclusivo e acessível a PcEM (e outras patologias), com o esforço adicional de promover o gosto pela atividade física, proporcionar interação social e espírito de entreajuda entre os participantes, estimulando a aprendizagem das tecnologias e o sentido de orientação.

Assim, pretende-se promover acima de tudo a qualidade de vida das pessoas com EM, adotando estilos de vida saudáveis, com impacto na saude mental e física.

Devido às condições meteorológicas, tem sido difícil realizar esta prática mais recorrentemente, mas o projeto já iniciou em Bragança, e Évora. Os utentes deram o seu feedback:

"Eu gostei bastante. Bastante incentivador. Quanto mais conseguimos encontrar as pistas, mais queremos fazer mais ""
Anabela Rosado
O Geocaching faz parte da nossa diversão em família desde 2018. Pratico geocaching perto de casa mas também noutras cidades e países que visito. É uma óptima forma de juntar passeio, exercício físico e até conhecer sítios novos.

Monica



Bragança em busca de "caches"

Apesar do tempo (muito) frio, portadores de Esclerose Múltipla (EM) de Bragança e familiares saíram à rua e fizeram-se à estrada – e aos caminhos de terra batida- para encontrar, pelo menos, um "Geocach".

Num domingo, pela manhã, os participantes percorreram cerca de 2 quilómetros a pé em direcção ao Monte de S. Bartolomeu, em Bragança, e, mesmo com um percurso

um pouco íngreme pela frente, não

desistiram!

Seguindo as indicações da aplicação Geocaching, chegaram ao local onde se encontra um dos esconderijos que guarda um "cache". No interior de uma pequena embalagem, encontraram várias mensagens de quem por ali já tinha passado e deixaram, também, escrito "Desistir não é opção" para aqueles que vierem a

Na embalagem, ficou também um pin da SPEM, uma forma de promover a associação de doentes e dar a conhecer as actividades que promove em Bragança.



A delegação bragançana da SPEM aderiu, desde a primeira hora, ao projeto EM'Forca, que através da aplicação Geocaching pretende promover a prática de exercício físico entre os doentes com EM.







Programa +CO3SO Emprego

- Empreendedorismo Social







Programa +CO3SO Emprego
- Empreendedorismo Social,
conseguindo ver a sua candidatura
aprovada tal como já havíamos noticiado. Tem como objetivos principais:
I - Diagnóstico social dos doentes
de Esclerose Múltipla residentes no
Alentejo (distritos de 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 trabalha-

do 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. 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 espaço.

Até ao momento já foram realizadas as seguintes ações:

- Reuniões com os neurologistas das sedes de Distrito (Évora, Beja e Portalegre) em Janeiro e Fevereiro de 2022, no sentido de traçar um diagnóstico da realidade dos serviços de Neurologia, Consulta de EM e no apoio aos doentes de EM. Neste seguimento ficou agendado com o Hospital de Évora uma Sessão de Esclarecimento do Atestado de Incapacidade Multiusos (em 2023) em parceria SPEM e HESE numa primeira fase para os profissionais de saúde e numa segunda fase aberta à comunidade de doentes. Estas sessões pretendem, em 2023, alcançar todos os hospitais do Alentejo;
- 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. Neste seguimento serão divulgadas em 2023 reuniões e sessões de partilha entre sócios do Alentejo e a técnica

do projeto bem como coordenadores dessas delegações;

- Foi realizada dia 10/12/22 o workshop da aplicação CLEO promovido pela farmacêutica Biogen, em colaboração com a SPEM. Este contou com a participação da enfermeira Madalena Lourenço, do Centro Hospitalar Universitário do algarve, e sócios da Delegação de Évora, de forma a divulgar a aplicação e clarificar dúvidas sobre a EM:
- No mesmo dia, e com o mesmo objetivo foi replicada a sessão presencialmente em Beja, com a participação de sócios desta delegação.
- Foi celebrado o Protocolo de Colaboração entre a APPACDM e a Delegação da SPEM de Évora em Novembro de 2022 de forma a que estas duas associações da área da deficiência trabalhem em cooperação por estas pessoas nesta região.
- Participação no V Fórum Inclusivo, sobre os obstáculos que as mulheres com deficiência enfrentam.
 O V Fórum decorreu em formato online no dia 5 de dezembro, dinamizado pela APPACDM no âmbito das comemorações do dia da deficiência.

Para o ano de 2023 encontram-se agendadas atividades com objetivo de dar cumprimento aos restantes objetivos do projeto de forma a, alcançar mais pessoas com EM na região do Alentejo e, promover parcerias com entidades locais na área da deficiência, de forma a proporcionar melhorias na qualidade de vida das pessoas com EM.









O projeto "Cuidar, Apoiar e Domiciliar " arrancou no presente ano de 2022

mesmo visa responder às necessidades dos cuidadores de PcEM e pessoas com Doenças Neurodegenerativas fornecendo respostas sociais e de saúde humanizadas, centradas na sua qualidade de vida.

O apoio aos cuidadores das PcEM e doenças neurodegenerativas é cada vez mais essencial e emergente, como forma de manutenção da qualidade devida de ambos. Infelizmente devido à situação de pandemia que vivemos nos últimos anos, segundo um inquérito da ANCI "o número de cuidadores informais em Portugal é mais elevado do que os 8% a 10% que se estimava, por consequência da pandemia". O mesmo inquérito demonstra "uma imperativa necessidade de implementação de medidas de apoio reais e proteção dos cuidadores". A situação pandémica desencadeou um cansaço extremo nos cuidadores, que até então viviam para

os seus cuidandos e que durante mais de um ano, passaram a viver essa realidade diariamente. Este projeto surge com a pretensão de conseguir acompanhar esta população de cuidadores e dependentes em proximidade, nos seus domicílios, detetando sinais de alarme e encaminhando-os para os cuidados primários, secundários ou terciários dependendo de cada situação. Para uma realização eficaz do mesmo é necessária uma equipa multidisciplinar (assistente social, enfermeira, psicóloga e fisioterapeuta) que através de visitas domiciliárias farão um diagnóstico bio psico social do cuidador e da pessoa cuidada de forma que este seja identificado como um processo a vigiar, um processo a referenciar ou, um contacto a manter de forma esporádica e em caso de alguma necessidade.

As sinergias e respetiva sensibilização nas entidades locais (juntas

de freguesia, centros de saúde, instituições de apoio, etc.) serão realizadas sempre que é conhecido um novo caso como forma de facilitar o trabalho de todos e de aumentar o sucesso da intervenção. Esperamos conseguir um acompanhamento multidisciplinar sensível às necessidades dos 27 cuidadores participantes no projeto. Toda a gestão do projeto será assegurada pela equipa multidisciplinar sendo referenciado um representante desta equipa no acompanhamento do projeto.



Uma história de vida...

Neste ano de 2022, existiram muitos cuidadores e famílias alvo da nossa intervenção, mas existe uma especial que ocupa um lugar privilegiado para nós e sobre o qual tenho um agradecimento a fazer à cuidadora, que para além de mãe, é um ser humano excecional que dá tudo o que tem e o que não tem para proteger os filhos e dar-lhes as melhores condições de vida que seja capaz. A Vanessa é mãe de dois meninos e um deles, de 3 anos, tem uma doença rara conhecida como Síndrome DiGeorge.

Ela não consegue trabalhar porque não tem tempo para tal, entre consultas, tratamentos, cuidados intensivos, segurança social, etc. a Vanessa desdobra-se e por vezes falta alguma coisa. Mais que conseguir cuidar, ela tem que conseguir alimentar, vestir e educar e na maior parte das vezes os recursos económicos esfumam-se como se fosse água a evaporar, porque desengane-se quem pense que cuidar é barato, vão-se os anéis ficam os dedos e tem dias que até os dedos se vão.

Esquecemo-nos frequentemente de olhar para os pais e mães cuidadores, porque de acordo com as leis da natureza, é lhes uma característica inata – são pais e mães têm a obrigação de cuidar. Mas não nos podemos esquecer, nem desvalorizar o trabalho que desenvolvem a cuidar dos filhos e a abdicar deles próprios enquanto pessoas, enquanto seres humanos que também têm o direito de e não apenas o dever de cuidar.

Vanessa, bem-haja pela sua resiliência, pelo espírito batalhador e por ser uma das melhores mães e cuidadora que conheci até hoje.

A nós, ninguém nos pergunta se queremos cuidar, nem nós estamos à espera de que o façam. É o meu filho, é o meu dever e o meu privilégio.

Projetos SPEM

Projeto "EM'Ocupação"

termina com sucesso!

projeto "EM'Ocupação", co-financiado pelo Instituto Nacional para a Reabilitação, é um programa de formação e capacitação, denominado "Futuro Feliz" que chegou ao fim, depois de 5 meses. Foram 16 os temas debatidos, nos mais diversos âmbitos.

O projeto contou com a participação de 23 pessoas com Esclerose Múltipla inscritas que embarcaram nesta aventura de saberes e partilhas. O programa de formação tem o objetivo de fornecer ferramentas e competências às pessoas com doenças neurológicas, para uma inclusão socio-ocupacional digna, através da abordagem a diversas temáticas de interesse.

Todos os oradores especialistas nos assuntos abordados, esclareceram dúvidas, partilharam informações e ideias acerca dos temas: nutrição, direitos laborais, ioga do riso, apoios sociais para pessoas com deficiência, apoios técnicos para pessoas com deficiência, ideias para ocupar o tempo, auto estima, atividade física na doença crónica, arte terapia, ABC da Informática, CV como defendê-lo, estratégias práticas para o quotidiano, noções básicas de gestão financeira, técnicas de relaxamento, autocuidado e metas e objetivos, do passado ao futuro.

Aos oradores, muito agradecemos a sua disponibilidade e boa vontade, para nos apoiarem, o que fez deste programa de capacitação mais um sucesso!

Vamos EM'barcar nesta viagem?









projeto Múltiplas Escolha que iniciou em 2021 continua a ser realizado apesar de algumas mudanças internas.

Durante o ano de 2022 foram dados 5 workshops nos domínios da inclusão social, emprego, promoção da igualdade e não discriminação e desenvolvimento social. Foi ainda iniciada a atividade do Concurso de Ideias, que recebeu muitas candidaturas, no entanto, devido aos critérios (ser pessoa com Esclerose Múltipla e ser residente em Lisboa, em território DLBC) não foi possível considerar a maioria das candidaturas. Por este motivo, e como forma de cumprir esta atividade, foi mudado o objetivo do concurso de ideias, deixando de ter uma vertente de empreendedorismo e passando a ter uma vertente de apoio à empregabilidade.

Assim sendo, pode inscrever-se até janeiro de 2023 no nosso Programa de Mentoria para a Empregabilidade que permitirá aos selecionados terem sessões de coaching profissional para potenciar a reintegração laboral.

No início de 2023 serão ainda, realizados mais 2 workshops, com os seguintes temas: Teletrabalho uma nova Era e Marketing nos dias de hoje. Siga as nossas publicações para poder e saber como participar.

No decorrer de 2023, terá mais novidades sobre este projeto, fique atento!









Roteiro - Boa Viagem

Roteiro por terras aquaflavienses uma belíssima viagem no tempo

A história de **Chaves** começou quando os romanos invadiram a região da Galécia (noroeste da antiga Hispânia) e chegaram **ao vale do rio Tâmega** por volta do ano **220 a.C**. Aí encontraram um conjunto de castros indígenas aos quais adicionaram muralhas de forma a protegerem a população que ali residia e erigiram uma ponte para a travessia do rio. A riqueza que catapultou o povoado foi o facto de, nas redondezas, existirem **fontes de água quente com propriedades medicinais**, às quais acrescentaram os respectivos balneários.

Texto e fotografias de Cândida Proença

ste local começou a ser alvo de romaria para fins terapêuticos e religiosos. Eis a explicação para um dos nomes da cidade - Aquae (água em Latim). Esse facto, juntamente com a descoberta de importantes jazidas de ouro, alimentou enorme demanda da localidade na Antiguidade. Boa parte da população dos arredores decidiu mudar-se com o propósito de ali se radicar. Obviamente, a cidade cresceu, tornando-se um importante e obrigatório ponto de paragem, pois encontrava-se em pleno trajeto da via romana que ligava Bracara Augusta (Braga) a Asturica Augusta (Astorga, na atualidade). Venha viajar no tempo!

Ponte de Trajano (ex-libris de Chaves)

A Ponte de Trajano, com um tabuleiro de 140 metros de comprimento, permite que a água do Tâmega corra entre os doze arcos de volta redonda. A meio, duas colunas cilíndricas com epígrafes confirmam a construção na época do imperador Trajano. Uma das colunas originais que atesta a construção em honra de Trajano está exposta no Museu da Região Flaviense. A ponte começou a ser cada vez mais percorrida por gentes de todas as paragens que acorriam à cidade, que, nessa altura, já tinha fórum e capitólio. A relevância aconteceu em 79 d.C., quando o imperador Tito Flávio Vespasiano

- o primeiro da dinastia flávia - a elevou à categoria de município. Eis a explicação para o outro nome da antiga urbe - Flaviae. A Ponte de Trajano ainda figura no brasão da cidade de Chaves e representa o cartão postal da bela cidade, uma das mais a Norte de Portugal.

Castelo de Chaves

De características medievais e de planta retangular, foi construído sobre alicerces das muralhas por D. Afonso III de Leão que determinou a sua reconstrução. A construção da Torre de Menagem e de outros melhoramentos da estrutura defensiva datam do reinado de D. Afonso III, tendo sido terminadas nos reinados de D. Dinis e de D. Afonso IV. O que resta da fortificação medieval foi edificado no período gótico, possivelmente no século XIII. D. Afonso III passou foral à povoação em 1258 e é a esta monarca que se atribui o



romanas que envolviam a povoação, sofrendo importantes melhoramentos, quer por Suevos, Alanos e Visigodos, quer até por muçulmanos que conquistaram a fortificação no ano de 713. À época da reconquista cristã, o Castelo de Chaves foi tomado

projeto defensivo baixo-medieval. Do antigo castelo medieval, conserva-se a torre de menagem, de planta quadrangular, com fachadas terminadas em parapeito. No séc. XVII, foi transformado numa fortaleza abaluartada, de planta irregular. Os portadores de



Roteiro - Boa Viagem

mobilidade reduzida não podem subir à Torre de Menagem devido à escadaria. Contudo, podem usufruir dos belos jardins coloridos que circundam o Castelo e da maravilhosa vista sobre a cidade nortenha.

Museu da região flaviense

Localizado no antigo Paço dos Duques de Bragança, originalmente construído para albergar D. Afonso, 1º Duque de Bragança, o Museu da Região Flaviense pretende sensibilizar para a História da região. O espaço museológico possui em exibição uma coleção permanente que oferece aos visitantes um vasto espólio com peças datadas do século III a.c. até peças do período da romanização. Destaco as coleções relacionadas com o Mundo Romano, um dos mais completos e interessantes espólios desta fase histórica. A exposição permanente deste espaço museológico conta com variados objeto e documentos dos quais destaco: a metalurgia pré-romana, estátuas (Vénus de Vidago), o padrão dos Povos... O acesso ao referido museu faz-se através de uma rampa que permite entrar de forma prática e segura no edifício. No interior do mesmo, um cadeirante pode deslocar-se de forma autónoma podendo usufruir plenamente das exposições patentes.

Praça de Camões

A Praça de Camões, que fica atrás da Torre de Menagem, é histórica e nobre. Em 1758, chamava-se TOURAL das Ollas, segundo consta num desenho de José Lopes Baptista, existente no Museu da Região Flaviense. Porquê esse nome? Logicamente realizavam-se ali as feiras de gado, especialmente gado bovino. Por certo, nos lugares mais apropriados, eram vendidos também os cântaros e cântaras de barro, as vasilhas mais usadas nesses tempos para o transporte de água e outros líquidos. As vasilhas de cobre, ou mesmo de madeira, eram privilégio dos abastados. A





Olla, como vasilha, é uma palavra essencialmente galega. Esse vocábulo ainda está em uso na Galiza. Não admira o uso da palavra olla no vocabulário desta região, nesses tempos já recuados, não só pela proximidade dos povos, como também pela dominação filipina durante 60 anos. Nesta praça, situam-se os Paços do Concelho, onde funciona a Câmara Municipal de Chaves, o antigo edifício dos Paços do Duque de Bragança onde se insere o Museu da Região Flaviense e o posto de turismo, a Igreja Matriz e a Igreja da Misericórdia. No meio da praça, frente à Câmara, está uma estátua inaugurada em 1970 do I Duque de Bragança (D. Afonso).

Igreja de Santa Maria maior

A Igreja de Santa Maria Maior foi

durante o período romano, um dos mais importantes núcleos urbanos da península, tendo os registos da época das invasões suevas. O templo existente teria sido parcialmente destruído, tendo a época de ocupação árabe ditado a extinção da diocese. O templo românico terá sido construído possivelmente no século XII, sobre outro de origem visigótica. Ainda se mantêm a torre sineira e o seu portal de estrutura medieval. Foram feitas uma grandes reformas ao templo, no reinado de D. João III, ao integrar na estrutura românica, dois portais bem ao estilo renascentista. De linhas claramente inspiradas na arquitetura italiana, exibe um arco de volta perfeita, ladeado por colunelos. No interior conserva-se a estrutura medieval composta por três naves marcadas por robustos pilares, teto de

Roteiro - Boa Viagem

KM

CHAVES *





madeira (século XIX). Existem duas capelas: capela do Santíssimo, do séc. XVI e reconstruída em meados de Setecentos. No espaço fronteiro, a capela é dedicada a Santa Maria, atrás da qual se situa a sacristia. A Capela-mor reedificada na segunda metade do século XVI, (1561), abre com um arco triunfal ogival, encimado por um painel de azulejos, alusivo à Assunção de Maria. A entrada na Igreja efetuase pela lateral onde se encontra uma espaçosa rampa para quem tenha défices motores, tornando esta belíssima igreja acessível para todos.

Museu das Termas

O dia 21 de dezembro de 2021 ficou marcado pela abertura ao público do maior Balneário Termal Romano da Península Ibérica e o mais importante complexo termal romano português. Tratase de um magnífico achado, em elevado estado de conservação,

que vem dar a conhecer 2000 anos de história e, em simultâneo, valorizar a cidade de Aquae Flaviae. Localizadas na margem direita do rio Tâmega, as Termas Medicinais Romanas são o mais importante complexo termal português, mas também um dos mais monumentais da Europa. O seu destaque é-lhe conferido pela grandiosidade das estruturas, quer pela sua dimensão, quer pela qualidade arquitetónica e respetivo estado de conservação. O visitante pode encontrar um edifício que ruiu em pleno funcionamento no século IV, ficando "congelado no tempo", até ser descoberto em 2008, por um acaso, aquando de escavações no local para a construção de um parque de estacionamento subterrâneo. No que concerne à musealização, a intervenção contemplou a colocação de painéis explicativos com a reconstituição das ruínas que descrevem o balneário

e que contam 2000 anos de história, uma mesa tátil interativa com a evolução dos balneários nas diversas fases, bem como uma exposição de artefactos que permitirá dar a conhecer a evolução do local, desde a construção do primeiro balneário até à atualidade. De referir que as Termas Medicinais Romanas de Chaves foram classificadas como Monumento Nacional, em dezembro de 2012, por se apresentarem "como o mais importante complexo termal português". Vale a pena visitar estas magníficas ruínas e conhecer o

extraordinário engenho romano que aproveitou as águas minerais que brotam do solo a uma temperatura de 73°C e cujo sistema hidráulico, quase dois mil anos depois, ainda funciona em pleno. Refiro Marco KM 0 que o espaço

museológico tem acessibilidade total para quem se desloca de cadeira de rodas, contando com um elevador para a deslocação do rés-do-chão ao 1º andar.



Como afirmou José Saramago: "A viagem não acaba nunca. (...) É preciso recomeçar a viagem. Sempre."

Convido-vos a deslocarem-se até ao marco do Km O que dá início à mítica Estrada Nacional 2 que atravessa o país de um extremo ao outro ao longo de 739 quilómetros. Em suma, Chaves é uma cidade cheia de história, beleza e encantos que cativam qualquer amante de cultura e riqueza arquitetónica. Para além disso, refiro que as passadeiras são, maioritariamente, rebaixadas, os principais monumentos têm acessibilidades para portadores de mobilidade condicionada, sendo esta bela urbe nortenha um destino turístico inclusivo.

Cuidados Informais - 2ª Parte

Ser Cuidador Informal em Portugal

Deixar alguém ao cuidado de outro aparenta ser uma tarefa simples, que em nada muda a nossa vida. Porém, não é assim.

dificuldade sentida pelas famílias prende-se na maior parte dos casos com o amor que se tem ao outro. Não conseguimos tomar a decisão de não cuidar, mesmo que não tenhamos condições para isso, porque sabemos que o nosso familiar vai detestar a ideia de ir para um lar, ou então por mais que até houvesse vontade e aceitação por parte do nosso familiar, não temos recursos financeiros para pagar a institucionalização. E este é ponto do desespero: o que vamos fazer? Parar de trabalhar? Montar uma cama na sala? Atolar-nos em despesas que não conseguimos comportar?

E é aqui que nos debruçamos sobre a segunda pergunta fundamental que nos devemos fazer:

Conseguimos cuidar?

Temos as bases necessárias para sermos cuidadores de alguém, sabendo de antemão que cuidar vai exigir de nós um esforço articulado entre a rotina familiar e profissional? Teremos a capacidade para pagar as despesas inerentes ao cuidar?

É um desafio gigante, para que seja pensado em apenas 3 minutos durante a alta hospitalar do nosso familiar. Temos o direito de parar para pensar e de realizar tantas questões quantas existam no que diz respeito ao pós-alta e às tarefas inerentes para cuidar:

- Perceber se o nosso familiar anda ou se utiliza ajuda técnica (bastão, cadeira de rodas, bengala, andarilho, etc.) de forma que a casa esteja preparada para a utilização da mesma;
- Em caso de dependência total, aferir a sua capacidade para realizar levante e transferências. Se não for capaz, deve solicitar Serviço de Apoio Domiciliário que auxilie nestas transferências e na higiene pes-



soal. Caso exista perto de si alguma instituição que faça treino de competências nos cuidados informais pode sempre solicitar essa formação para que aprenda e fique mais autónomo/a, mas atenção não deve tentar fazê-lo sozinho/a sem apoio, se não tiver formação para tal.

- Um levante mal feito pode originar quedas, fraturas e mal estar à pessoa cuidada e problemas a nível de coluna, por exemplo, ao cuidador - é mais uma questão de jeito do que força;
- A alimentação é normal ou traz alguma especificidade: sonda, alimentação mais líquida ou sólida, água com espessante ou normal? Existem alimentos a evitar? São tudo informações que deve solicitar no momento da preparação da alta junto da equipa que o/a segue. Nesta altura é importante que se reflita acerca da capacidade que temos para alimentar a pessoa cuidada e quais os requisitos necessários para tal, bem como pedir ajuda caso seja necessário;
- A casa está preparada para receber a pessoa cuidada? Necessita de cama articulada, ou colchão de pressão alternada para que se evitem as escaras de pressão? É necessário posicionar de quantas em quantas horas? Eu consigo fazê-lo ou preciso de aprender? Mais uma vez, aqui refiro que podemos solicitar apoio, por parte das equipas de enfermagem de proximidade. Os cuidados na comunidade, do seu centro de saúde, que vão ajudar a responder a muitas dúvidas que tem neste campo.
- Higiene Pessoal: todos somos autónomos no que diz respeito à nossa higiene, sabendo por isso como tomar banho, lavar cara e dentes, etc. Mas o que não sabemos é como a pessoa cuidada gosta do seu banho e de realizar a sua higiene.

É necessário perceber isto tudo da pessoa cuidada, facilitando assim a aceitação de cuidados de higiene. Manter a casa de banho a uma temperatura ambiente mais aquecida,

Cuidados Informais - 2ª Parte

Antes de mais. dar os meus parabéns àqueles casais que partilham tudo um com o outro, o banho incluído porque facilita imenso este tipo de cuidados. **Quando partilhamos** estes momentos, que frequentemente são vistos como invasores de privacidade, é fácil saber se o nosso marido/esposa gosta da água mais quente ou mais fria, como gosta que lhe lavem o cabelo e que tipo de produtos usa. Está mais habituado a partilhar e a expor o seu corpo ao companheiro, o que torna este momento mais desinibido e menos constrangedor.

promovendo um conforto extra que facilite a secagem e o pós-banho. Evitar as correntes de ar enquanto está molhado no banho.

No que diz respeito às ajudas técnicas, tudo depende do equipamento – banheira ou polibã? – para cada um existem bancos, cadeiras, etc. que facilitam o momento do banho. É necessário que se antecipe e se crie uma rotina em volta das atividades inerentes ao cuidar.

Caso o banho seja realizado na cama, é necessário fazer por etapas e utilizando recurso a mais materiais que facilitem o mesmo - para tal devem solicitar ajuda do serviço de apoio domiciliário nos primeiros tempos e ir observando. Caso financeiramente não lhe seja possível contratualizar SAD, procure junto dos serviços na comunidade quem auxilie e a/o possa capacitar. Para que melhor possa aferir, existem serviços privados e serviços comparticipados cujo valor da mensalidade é calculado tendo por base os rendimentos do agregado familiar – IPSS com acordos da Segurança Social. Este é o ponto maior, porque é à volta dele que se desenrolam os cuidados informais

que chegada a uma altura se tornam mais formais do que se trabalhasse numa instituição. A mudança de fraldas, sim leu bem, fraldas porque importa chamar as coisas pelos nomes, é uma constante a partir de uma certa etapa da vida e ninguém prepara um filho para mudar a fralda ao pai ou à mãe. É quiçá dos momentos mais constrangedores que existem na vida de uma pessoa que fica dependente e mais marcante na vida de um filho que vê o ciclo da vida acontecer. Mesmo que até saibamos como proceder, é um momento difícil - respire fundo e mãos ao trabalho.

Não somos más pessoas se pedirmos ao médico mais 1 dia ou 2 para organizar a nossa rotina de forma a bem receber e a bem cuidar, sem que para isso deixemos de existir enquanto pessoas, enquanto espo-

sas, mães, netos e filhos.

Quando falamos de ser cuidador de um filho, por exemplo, não paramos para pensar, porque não podemos e não queremos - é nosso filho, é o nosso dever de mãe ou pai. E por mais que nos preocupemos com eles, ninguém nos prepara para uma doença rara, ninguém nos prepara para gastar rios de dinheiro em consultas, tratamentos, medicação, deslocações, equipamento de cuidados. Ninguém nos prepara para a pobreza que nos assola quando cuidamos 24h sob 24h e não conseguimos trabalhar. Todo o dinheiro que entra vai para as crianças, para que nunca lhes falte nada, para que estejam bem alimentados, cuidados e lavados, nem que para isso usemos sapatos

de solas rotas ou não compremos um par de calças em anos, porque o que interessa são as nossas crianças e o bem-estar deles.

A sociedade continua a não estar preparada para estas questões e dificuldades. Qual vai ser a empresa que contrata uma mãe que tem de faltar 1 dia ou 2 por semana para levar o filho aos tratamentos ou às consultas? Nem que seja em regime parcial de emprego, ela vai faltar durante semanas porque o filho foi operado e tem de estar com ele no hospital. Compreendemos a posição das entidades patronais, não conseguimos é entender a passividade dos organismos públicos que têm o dever de apoiar esta família e não o fazem. Complicar é a palavra de ordem nos serviços públicos e não será a primeira vez que se ouve uma mãe dizer: "estou tão cansada disto tudo...!".

É cansativo, desgastante, a nível físico e emocional, e faz com que muitas famílias passem sérias dificuldades para sobreviver, apenas porque têm um filho com uma doença rara. Não pode deixar de se pensar que é desumano obrigar uma família de uma mãe e dois filhos, um deles com uma doença rara, a viver com 700,00€ dos quais 500,00€ são para a renda. E é por isso que não desistimos e essas são as palavras que lhes digo diariamente, não desistimos de ter acesso aos nossos direitos e às condições necessárias para que possamos "Cuidar com qualidade e viver com Dignidade".



Notícias Gerais



Sessão Ordinária da AG SPEM de 30 de Novembro de 2022

A reunião da Assembleia Geral da SPEM, prevista no artigo 20°, nº 1 - b) dos Estatutos, decorreu no dia 30 de novembro de 2022. A reunião aconteceu de forma híbrida, nas instalações da SPEM em Lisboa e via ZOOM.

A Assembleia Geral, para além do mais, aprovou o plano da acção | atividades para o ano de 2023, cujo texto integral pode ser consultado em www.spem.pt - módulo "Documentos Oficiais" e do qual se salientam os seguintes objetivos:

- promover o envolvimento das Pessoas com Esclerose Múltipla (PcEM) nos processos de criação e decisão, assim reforçando o princípio de que a condução dos trabalhos da SPEM deverá continuar assente na procura de redundâncias tanto na liderança nacional como nas lideranças regionais, de forma a mitigar risco de descontinuidade por condicionalismos da EM ou outros.
- manter e reforçar o bom nível de Conectividade Digital entre a direção, os serviços nacionais, as estruturas regionais e os associados
- reforçar a relação com a Segurança Social e com o Estado e Autarquias Locais, visando a implementação de "uma nova política de angariação de recursos financeiros externos assente na contratualização da prestação de respostas sociais e de saúde", pela SPEM aos seus associados, em substituição daquelas entidades
- **colaborar** com os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS) no processo de desenho, implementação e lançamento do Registo Nacional da Esclerose Múltipla (RNEMA)
- participar ativamente nas várias iniciativas científicas, ensaios clínicos e estudos sobre a EM e nos vários projetos institucionais em curso, nomeadamente no Projeto Incluir do INFARMED e ACAD da ENSP
- **conceber**, financiar e realizar uma "Feira de emprego e Empreendedorismo" com o apoio de Universidades e Centros de Incubação de Empresas.
- **prosseguir** a iniciativa "Futuro Feliz Emprego e Carreiras para os Doentes Crónicos com Multi Deficiência"
- prosseguir a iniciativa "EM 'Força Corridas, Caminhadas e Atividade Física", através da promoção de atividades no âmbito do desporto adaptado e integrado para famílias e pessoas com Esclerose Múltipla
- prosseguir a "Missão Angariar", de forma a estabelecer sinergias e linhas de relacionamento interempresariais, inter-institucionais que sejam facilitadoras e acrescentem valor às iniciativas promovidas pela SPEM na prossecução dos seus objetivos estatutários
- dar corpo à "Missão Cuidar", dirigida aos cuidadores e familiares da PcEM



COMUNICAÇÃO DO RESULTADO ELEITORAL

Após as eleições decorrentes em Dezembro para os novos órgãos sociais da SPEM para o mandato 2023-2026, apresentamos a lista dos novos corpos sociais eleitos:

MESA DA ASSEMBLEIA GERAL:

Presidente - Maria Teresa do Rosário Peres Sousa Bettencourt Câmara - sócia 4414

1ª Secretária - Nélia Sofia Lourenço Ribeiro - sócia nº 3355 2ª Secretária - Maria Leonor Lobo Rocha Silvestre Aleixo - sócia 4595

SUPLENTES:

Carla João Pajuelo Boaventura da Silva Venenno - sócia 4251 Sandra Augusta Ferreira Carvalho - sócia 3161

DIREÇÃO:

Presidente - Alexandre José Lopes Guedes da Silva - sócio 4084 Vice-Presidente - Maria Margarida Sertório Piçarra Navalhinhas - sócia nº 2928

Vogal - Gabriela Maria Assalino Condeço - sócia nº 4195 Vogal - Paulo Jorge Correia Gonçalves - sócio 3237

Vogal - Susana Isabel Rodrigues Raposo Mata - sócia nº 2846

SUPLENTES:

Fernando Manuel da Cruz Teixeira - sócio nº 4036 Maria Bernardete Ribeiro de Castro Freitas - sócio nº 4696

CONSELHO FISCAL:

1º efetivo - Filipa Maria da Conceição Tomaz de Oliveira Monteiro - sócia nº 4388 2º efetivo - Fernando Augusto de Sá Neves dos Santos - sócio 4422 3º efetivo - Ana Sofia Pires Marques da Fonseca Veiga Simão - sócia nº 4252

SUPLENTES:

Elsa Cristina Pires Barroso - sócia nº 4534 Dora Maria Martins Ferreira - sócia nº 3631













Programa Bairro Feliz 2022 - Pingo Doce da Bela Vista

EM' Jardim, permitiu aumentar o leque de atividades do Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) da Delegação de Lisboa, facilitando a aquisição de material e equipamentos para a criação de um Atelier de Jardinagem, bem como a envolvência dos utentes e colaboradores da SPEM, na manutenção e preservação de um canteiro de

plantas localizado no espaço contiguo a parque de estacionamento da SPEM. Permitiu ainda a aquisição de uma Mesa de Ping Pong de exterior para a realização de atividades de Desporto adaptado dos sócios da SPEM, nomeadamente o Polybat, ou ténis de mesa lateral.

Esta aquisição permitiu aumentar a variedade de atividades físicas realizadas pelos nossos sócios,

bem como facilitar a criação de diferentes momentos lúdicos e de socialização entre os sócios da Delegação de Lisboa da SPEM e os colaboradores da SPEM

Assim conseguimos, tal como nos propusemos criar um ambiente propício à adaptação ocupacional dos utentes e contribuir com as nossas atividades na comunidade, ao criar uma horta no exterior, com o lema "Marvila, a SPEM aposta na melhoria da freguesia".

Queremos agradecer ao Pingo Doce pela iniciativa e por dar oportunidade SPEM de concorrer para uma causa em benefício dos seus utentes.

LEIRIA

Almoço de Natal da Delegação Distrital de Leiria da SPEM. Este ano o almoço foi na Martingança, no restaurante Solar dos Noivos.

Foi uma tarde espetacular, com 65 participantes, portadores de EM, familiares e amigos. Agradecemos a participação de todos, o carinho demonstrado e a camaradagem revelada.

Desejamos a todos umas Boas Festas e que o próximo ano seja muito melhor.







COIMBRA

Almoço de Natal SPEM Coimbra, um convívio fantástico de pura magia de amizade, carinho e união, obrigada a todos pela vossa presença, que enriqueceu este encontro! A todos os que tanto queriam ter estado connosco mas não puderam, deixamos um enorme abraço e estiveram no nosso pensamento!







É tempo de IRS!



Sabia que pode doar 0.5% dos seus impostos, de forma gratuita? Escolha a SPEM para a Consignação do IRS

CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IRS CONSIGNAÇÃO	DO BE	NEF	ÍCIO DE 15% DO IVA SUPOR	RTAD	00
ENTIDADES BENEF	ICIÁRIA	AS			
Instituições Religiosas (art. 32.°, n.° 4. da lei n° 16/2001, de 22 de junho)			Nif	IRS	IVA
Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Colectivas de Utilidade Pública (art. 32.º, n.º 6, da lei n.º 16/2001, de 22 de junho)		1101	5,0,1,7,8,9,8,8,0	A	

Ajudar não custa nada...