

Boletim

SPEM

ISSN 0873-1500

ESCLEROSE MÚTIPLA

Nº 29 | Série 2 | TRIMESTRAL | Julho • Agosto • Setembro 2022 | PREÇO DE CAPA 1€

SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚTIPLA.



Visita de intercâmbio
à Islândia entre a SPEM
e a MS Félag Íslands



INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL

Sumário

- 03** EDITORIAL
- 04** CUIDADOS INFORMAIS - 1ª
- CUIDA, APOIOAR E
DOMICILIAR
- 06** ARTIGO DE OPINIÃO
- MUDAR POR VONTADE
OU OBRIGAÇÃO E
A MEDICAÇÃO EM
PROXIMIDADE
- 08** EM FOCO - PLANOS VS.
SEGUROS DE SAÚDE
- 09** EM FOCO - ATUALIZAÇÃO
DAS CONDIÇÕES DA
PRESTAÇÃO SOCIAL
ARA A INCLUSÃO
- 10** EM DESTAQUE - VISITA DE
INTERCÂMBIO DA SPEM
À ISLANDIA
- 12** EM DESTAQUE - VISITA DE
INTERCAMBIO DA MS
FÉLAG ISLANDS A LISBOA
- 14** ALERTA TABAGISMO
- 16** ELEIÇÕES SPEM
- INFORMAÇÃO
- 17** 2ª EDIÇÃO DO EVENTO
BRAIN INNOVATION DAYS,
PROMOVIDO PELO
EUROPEAN BRAIN COUNCIL
- 18** TESTEMUNHOS PCEM
- ERA UMA VEZ A MINHA
ESCLEROSE MÚLTIPLA
- 20** ROTEIRO - BOA VIAGEM
- ALTER DO CHÃO
- 24** NOTÍCIAS DELEGAÇÕES
- 30** NOTÍCIAS GERAIS



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 29 (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

Que motivos levam os doentes, em particular os que padecem de doenças crónicas, a pensamentos obsessivos em torno da(s) Doença(s) e a não cultivar abundantemente a Saúde e o Bem Estar?



Tal interrogação acompanha-me desde os primeiros dias em que me envolvi na SPEM e por essa via no movimento associativo da Saúde. Uma possível resposta destaca o Medo como a emoção que nos controla e domina quando se fala da(s) Doença(s). Sendo o Medo uma das emoções mais fortes e reactivas com que temos de lidar é natural que tenhamos tendência a encarar a(s) Doença(s) como algo mais importante do que a Saúde e o Bem Estar.

Recentemente tive oportunidade de partilhar esta reflexão com profissionais dos Cuidados de Saúde Primários. Utilizei uma metáfora futebolística para lhes perguntar porque é que, também eles, dedicam quase toda a sua acção profissional ao Ataque à Doença e quase nada à Defesa da Saúde e Bem Estar das populações que servem. Questionei-os sobre a importância e o equilíbrio entre jogar ao ataque “marcando golos” (tratando/curando temporariamente as queixas dos utentes) e jogar à defesa prevenindo que a Doença marque os seus “golos” nos utentes que estão à sua responsabilidade. Questionei-os também sobre os limites éticos da Medicina que, permitindo hoje o milagre de manter vivas pessoas com 10 ou mais doenças crónicas em simultâneo, descarta os aspectos sociais e psicológicos a que estas pessoas com doença e as suas famílias

estarão sujeitas e que, quase sempre, implicam uma perda progressiva, não só de rendimentos mas também de qualidade de vida de todos os que com elas vivem e cuidam.

Questionei igualmente sobre se não seria necessário e avisado trabalhar com os doentes crónicos a gestão continuada da sua condição de saúde e convencê-los de que se impõe a mudança de atitude/vida, também como “ferramenta” de defesa das inúmeras doenças que ainda lhes poderão vir bater à porta durante o resto das suas vidas.

O tema da promoção da Saúde e do Bem Estar como forma de defesa contra a(s) Doença(s) não tem, nem pode ter, uma resposta fechada mas sim vários caminhos/abordagens com propostas, ainda que parciais, de solução.

Por exemplo, hoje sabemos que variadas doenças que nos afectam têm origem nos nossos “maus” hábitos alimentares. Também sabemos que estilos de vida com “stress” em excesso aumentam a probabilidade de adoecermos, assim como já existe abundante evidência científica demonstrando que a exposição prolongada a contaminantes atmosféricos nos provoca múltiplas doenças. Em resumo, hoje em dia, graças à informação disponível, é possível que cada um de nós aumente a sua Literacia em Saúde e seja um

agente ativo de Promoção da Saúde. E como? Do ponto de vista individual, sendo capazes de gerir a nossa saúde e ajudar os que nos rodeiam. Do ponto de vista do exercício da cidadania, actuando colectivamente através das Associações de Doentes junto das nossas comunidades como cidadãos ativos e participantes no esforço colectivo de Educar em Saúde a generalidade dos nossos concidadãos.

E porquê? Porque só Prevenindo a Doença é que viveremos com Qualidade os muitos anos de Vida que ganhámos nestas últimas décadas. E, também porque só assim conseguiremos valorizar o investimento nas Políticas Públicas de Saúde que já fizemos e tornar sustentável o investimento que ainda teremos de continuar a fazer.

“ Tal interrogação acompanha-me desde os primeiros dias em que me envolvi na SPEM e por essa via no movimento associativo da Saúde. Uma possível resposta destaca o Medo como a emoção que nos controla e domina quando se fala da(s) Doença(s). ”

Alexandre Guedes da Silva
Presidente da SPEM



Sou Cuidador Informal, e agora?

Atualmente já é comum saber-se o que são Cuidados Informais e em que consistem. Quem são os cuidadores informais no nosso país e que tipo de desafios têm de ultrapassar?

Um cuidador informal em Portugal, é aquele que fica responsável pelo cuidado e bem-estar de outra pessoa, seu familiar, que não consiga garantir sozinho as atividades de vida diária, que lhe permitam viver com autonomia, segurança e dignidade – não vou redigir a atual definição de cuidador informal, porque não concordo com a mesma, onde se diz que vive em comunhão de habitação com a pessoa cuidada. Isso não é verdade e é necessária uma revisão do Estatuto do Cuidador Informal, pois são imensos os casos em que o cuidador se muda de armas e bagagens para a casa dos pais para cuidar dos mesmos, mas continua a ter a sua casa e a sua família na sua habitação. Se há uns largos anos, cuidar dos nossos pais e nossos avós era uma constante e um dado adquirido,

atualmente já representa a criação de uma rotina e adaptação para que seja possível desempenhar o papel de cuidador. A maioria dos cuidadores são mulheres, tal como antigamente, o que mudou foi o papel da mulher na sociedade, tornando-se parte ativa da mesma, trabalhando e gerindo a sua vida, que deixou de ser dentro da habitação, para passar a ser fora da mesma, o que veio dificultar e muito a logística do cuidar, que por vezes cria uma incompatibilidade do que a sociedade espera dela e o que ela é capaz de oferecer.

Trocando por miúdos:

É comum as pessoas sentirem-se mal vistas, mal-interpretadas e menos boas pessoas, porque não querem, não conseguem ou simplesmente não têm condições para cuidar.

“Tu já viste que a Mariana, foi colocar a mãe num lar? Coitada da Sra. Maria, despejaram-na ali e para lá está abandonada... quem diria que a filha lhe faria tal coisa!”

São este tipo de comentários que pessoas como a Mariana têm de ouvir de vizinhos, de membros da família e da sociedade, apenas porque ela não consegue cuidar. O que os outros não veem é que a Mariana trabalha 8h por dia, tem 2 filhos e um marido que é militar e passa a maior parte do tempo fora. Que a casa da Mariana só tem 2 quartos e sem espaço ou opção para a mãe pernoitar, que mudar

Cuidados Informais - 1ª Parte

de casa está fora de questão e que sozinha não tem condições para ser Cuidadora Informal da mãe.

“Sabias que o marido da Amélia está no hospital? Teve um enfarte ou lá o que foi e a Amélia diz que não o leva para casa! Que vergonha, enquanto o marido ganhou o sustento estava tudo bem, agora que está para lá, inválido, vai abandoná-lo ali.”

O que a sociedade e os vizinhos não sabem, é que a Amélia foi vítima de violência doméstica durante toda a vida e que ninguém a ajudou, porque ninguém sabia. Porque a vergonha de se assumir uma coisa destas, ultrapassa em muito as dores que

se sentem depois de mais uma sova, porque é errado o divórcio e na família da Amélia a velha máxima de que o homem tem sempre razão é o que está certo. Porque os filhos

do casal, foram para o mais longe possível para fugir a esta situação e esqueceram-se que deixaram a mãe sozinha a lidar com o inferno na terra.

Digam-me lá, é errado não querer cuidar quando não se tem condições? É errado não querer cuidar de uma pessoa que toda a vida nos tratou com violência?

Claro que não é errado e é por isso mesmo que escrevemos este artigo de opinião, porque ninguém é obrigado a cuidar a não ser que haja uma ordem do tribunal para isso. E mesmo para aqueles que não têm motivos para não querer cuidar, não devem ser obrigados a tal, porque é aí que se sujeita uma pessoa dependente a maus-tratos, negligência e à falta de cuidado.

Mais que falar sobre como cuidar, é emergente pensar nestas 3 perguntas fundamentais: **Queremos cuidar? Conseguimos cuidar? Temos condições para cuidar?**

Sem a primeira, as outras duas desaparecem à partida, porque sem o querer não conseguimos desempenhar o papel que pretendemos que desempenhemos, nem conseguimos ser uns bons cuidadores por mais que nos esforcemos. Portanto, paremos para pensar e reflitamos se é mesmo isso que queremos.

Cuidar, Apoiar e Domiciliar

O Projeto Cuidar Apoiar, e Domiciliar iniciou no mês de julho a sua atividade.

Nesta primeira fase, foi realizada uma auscultação das necessidades primárias de todos aqueles que foram considerados elegíveis para o projeto, na perspetiva de uma intervenção e abordagem mais direcionada para as reais dificuldades deste público-alvo. A abertura para as doenças neurodegenerativas, sem dar exclusividade à Esclerose Múltipla, enriquece o trabalho desenvolvido com todos, passando a assim a apoiar e ajudar todos aqueles que de nós precisam para viver com dignidade.

Identificamos famílias com crianças com doenças raras, filhos cujos pai/mãe têm Alzheimer e cuidadores de pessoas com deficiência e ou incapacidade. Na sua maioria o público-alvo é portador de EM ou tem um familiar a seu cargo com a mesma.



Em setembro iniciámos o agendamento das visitas domiciliárias para com as 10 primeiras famílias/pessoas alvo de intervenção. Devido às suas características e necessidades identificadas foi-nos possível criar uma intervenção personalizada e direcionada para as especificidades de cada caso, tornando assim a abordagem mais assertiva. As maiores dificuldades identificadas estão relacionadas com o acesso à Psicologia, Estimulação cognitiva e a Fisioterapia especializada em Esclerose Múltipla. O apoio na área do Serviço Social é imprescindível em todos os casos identificados

até agora – dificuldade na diligência e acesso aos benefícios que têm enquanto pessoa com deficiência e ou incapacidade. Iniciou-se ainda a articulação com os serviços de saúde primários nas zonas de residências das pessoas alvo de intervenção.





Mudar por vontade ou obrigação e a medicação em proximidade

Quantas vezes já leu ou ouviu “em equipa que ganha não se mexe” ou “se funciona porque vamos mudar”?

Dizem os especialistas que genericamente o ser-humano é avesso à mudança. Quando o faz, fá-lo por uma de duas razões: por vontade própria ou por obrigação. A primeira porque toma uma decisão de percorrer um novo caminho. A segunda porque recebeu um murro no estômago tão forte que a alternativa é desistir. Nenhuma das duas é agradável. O Serviço Nacional de Saúde é chamado de joia nacional. E é. Quem teve oportunidade de visitar outros países e utilizar outros serviços de saúde, pode confirmar. Estamos longe de muitos outros por boas razões mas há também melhores. Em Portugal, as pessoas com doença crónica são na grande maioria tratadas em hospitais públicos. Aqueles com uma doença com tratamento, fazem esse tratamento em hospital. Quando

a doença está estável e é possível, fazem-no em casa. A medicação, há muitos anos, vão buscá-la ao hospital. Sempre se disse que era impossível entregar em casa ou numa farmácia comunitária, com todas as garantias de segurança. Há exceções de alguns hospitais que têm pilotos, alguns há mais de 10 anos! Veio o murro no estômago chamado pandemia e provou-se que não só era possível como poderia ficar mais

barato ao Estado, isto é, aos nossos impostos. O que nunca se soube é que as Associações de Doentes tiveram papel fulcral neste sucesso. Desde logo porque apesar de muitas tentativas de várias entidades incluindo hospitais, havia dois problemas: primeiro o custo adicional do transporte para o orçamento dos hospitais e a garantia da segurança dos dados dos utentes, o “famoso e malfadado” RGPD.

A necessidade já existia antes:

- as farmácias hospitalares recebem mensalmente pessoas com doença crónica, familiares, amigos, bombeiros etc. só para levantamento de medicação hospitalar;
- doentes ou familiares têm de o fazer em horários convenientes ao hospital e/ou profissionais de saúde, tendo que se ausentar do seu trabalho, com impacto direto na economia;
- muitas vezes esta medicação é tomada com outra medicação que o médico especialista de determinada doença desconhece;
- não raras vezes estes doentes crónicos são expostos a ambientes de potencial contágio com outras doenças;
- o acompanhamento e controlo de adesão à terapêutica é claramente insatisfatório;
- quantas destas pessoas não têm recursos financeiros ou meio de deslocação para ir mensalmente à farmácia hospitalar?

Então, se se sabe isto porque não mudamos?

Desde o início da pandemia, as associações de doentes pressionaram o Governo para o problema da medicação crónica e a impossibilidade de nos deslocarmos aos hospitais. Foi, então, criado um grupo de trabalho de especialistas com 90 dias para trazer um relatório para decisão. Esqueceram-se mais uma vez dos especialistas no terreno: as pessoas com doença crónica e os seus familiares. Ainda assim, organizamo-nos e fizemos questão de elaborar um documento muito completo que arrasava com todas as desculpas e demonstrava que poderia ficar mais barato ao Estado.

O resultado final ainda o desconhecemos. Sabemos que está na mesa do Gabinete da anterior Ministra desde janeiro de 2022. 550 dias são mais de 6 vezes os 90 dias previstos. Suspeitamos que em vez de poupança, o relatório trará mais custos ao Estado, leia-se aos nossos impostos, por uma única razão: não gostamos de mudar! Uma mudança destas implica mais transparência no processo, alteração do modelo de financiamento dos hospitais e alteração de forças de grupos profissionais. Tudo importante, menos o cidadão com doença

crónica, o familiar que pode faltar ao trabalho ou meter um dia de férias por cada deslocação, os horários de funcionamento, a adesão à terapêutica, a qualidade do serviço prestado ou o impacto na economia de tudo isto.

Se o resultado final for ficar tudo na mesma, se os custos dos hospitais com a dispensa de medicação aumentarem, se o número de contágios ou dias de internamento ou até esgotamentos de pessoas que não têm férias, a culpa é toda nossa. O Grupo de Trabalho de Especialistas fez tão bem o seu trabalho. Só que o muro no estômago não os afetou. A nós sim.



Artigo de opinião de:
Paulo Gonçalves

Vice-presidente da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Presidente | RD-Portugal, União das Associações de Doenças Raras de Portugal



Planos vs. seguros de saúde

“Em geral, nove décimos da nossa felicidade baseiam-se exclusivamente na saúde. Com ela, tudo se transforma em fonte de prazer.” Arthur Schopenhauer

A saúde é o bem mais precioso que temos, e por isso, todos os cuidados são poucos para garantir que nós e a nossa família, tenhamos cuidados de saúde de qualidade.

O Serviço Nacional de Saúde, para quem tem médico de família funciona bem, apesar das longas filas de espera para consultas de especialidade. No entanto, quem não tem médico de família, vê a sua vida dificultada até para pedir um simples check-up.

Por este motivo, atualmente, muitos portugueses acabam por recorrer a seguros ou planos de saúde, de forma a conseguirem acesso a consultas e exames de uma forma mais rápida, cómoda e “em conta”. Existem duas modalidades para garantir o acesso a cuidados de saúde de qualidade em Portugal, os seguros e os planos de saúde. Vamos tentar explicar as diferenças de cada um e quais são acessíveis a pessoas com doenças preexistentes.

OS PLANOS DE SAÚDE,

permitem o acesso a uma rede de prestadores de serviços de saúde, nomeadamente consultas médicas e exames, a valores

convencionados. Neste caso a pessoa faz o pagamento de uma mensalidade e em contrapartida obtém o atendimento médico-hospitalar dentro da rede de prestadores convencionada.

Ou seja, **o plano saúde funciona como uma rede de descontos em cuidados de saúde** que:

- Não tem período de carência.
- Não tem limite de idade.
- Não faz exclusões por doenças preexistentes.
- Tem valores de mensalidade mais acessíveis.

OS SEGUROS DE SAÚDE,

são um serviço mais abrangente, permitindo não só o acesso a uma rede de prestadores de cuidados de saúde, mas também o acesso a hospitalização, a ambulatório, a determinado tipo de tratamento ou mesmo a assistência em caso de doenças graves.

No caso dos seguros, se ocorrer qualquer episódio relacionado com a sua saúde, a seguradora terá de cobrir os riscos relativos à saúde do segurado, através de uma indemnização.

Ao contrário do plano, **o seguro de saúde não tem um processo tão simplificado:**

- Tem períodos de carência.
- Tem limite de idade.
- Tem exclusões por doenças preexistentes.
- Funciona por franquias e copagamentos.
- Tem o limite dos Capitais Seguros que são definidos na apólice.
- Os valores de mensalidade são um pouco mais elevados.

Ou seja, em Portugal as pessoas com doenças preexistentes têm muita dificuldade em conseguir contratar um seguro de saúde que lhes seja vantajoso e que lhes permita terem acesso aos cuidados de saúde necessários à sua condição, devido à cláusula de exclusão por doença. Desta forma, acabam por recorrer aos planos de saúde, que nem sempre cobre tudo o que necessitam em termos de cuidados.

Importa por isso referir, que **existe uma seguradora francesa, a MGEN, mas que opera em Portugal, que considera garantir a proteção das famílias através de um seguro inclusivo, que não tem limite de idade nem exclusão de doenças graves ou preexistentes.** Pode obter mais informações em <https://www.mgen.pt/>

Atualização das condições de atribuição da Prestação Social para a Inclusão

De acordo com a atualização das condições gerais de atribuição da Prestação Social para a Inclusão, que consta na Portaria n.º 230/2021, de 29 de outubro, passou a ser possível requerer a PSI após os 55 anos de idade, desde que se faça prova, através de uma declaração/relatório médico onde conste que a pessoa já tinha a deficiência/incapacidade antes dos 55 anos.

1.4.3 Se, **tem idade superior a 55 anos, assinale a opção que se aplica à sua situação:**

- tenho certificação, anterior aos 55 anos, com data de ano mês dia, e grau de incapacidade %.
- pedi a certificação antes de completar os 55 anos, em ano mês dia.
- tenho incapacidade certificada em idade posterior aos 55 anos e pretendo que a Entidade Certificadora comprove que a minha incapacidade é congénita ou teve início antes dos 55 anos e **junto informação clínica para esse efeito.**
- tenho incapacidade resultante de acidente no exercício de missão em operação de prestação e socorro, devidamente registada nos Sistemas próprios da Autoridade Nacional de Emergência e Proteção Civil.

Artigo 1.º

Objeto

1 - A presente portaria define a entidade certificadora competente e o respetivo processo certificador, respeitante à comprovação de que a deficiência dos requerentes da prestação social para a inclusão (PSI) com idade igual ou superior a 55 anos é congénita ou teve início antes de o requerente da prestação perfazer aquela idade, e que a correspondente incapacidade se situava entre os 60 % e os 79 %, ou era igual ou superior a 80 %, nos termos do n.º 8 do artigo 15.º do Decreto-Lei n.º 126-A/2017, de 6 de outubro, alterado pela Lei n.º 114/2017, de 29 de dezembro, e pelos Decretos-Leis n.ºs 33/2018, de 15 de maio, e 136/2019, de 6 de setembro.

Quando realizarem o pedido da PSI devem ter em atenção os campos a ser assinalados. Para quem não requereu o Atestado de Incapacidade Multiusos antes dos 55 Anos de idade, deverá assinalar a terceira opção (imagem explicativa em cima) e juntar o comprovativo (declaração de incapacidade emitida pelo médico onde conste que já tinha a incapacidade antes dos 55 Anos).

Existe ainda outra atualização em relação à PSI, no que diz respeito à Pensão por velhice. Na anterior, a PSI era cessada quando o cidadão passava para o regime de pensionista por velhice (Pensão de Velhice) e agora, com a nova alteração, entende-se que a PSI passou a ser vitalícia.

*Para que se possam basear e fundamentar vejamos as seguintes alterações:
Na anterior lia-se:*

CAPÍTULO II Condições de atribuição

Artigo 15.º Condições gerais de atribuição da prestação

1 – O reconhecimento do direito à prestação depende de a pessoa com deficiência cumprir as seguintes condições de atribuição:

- a)** Ter residência em território nacional nos termos do artigo 9.º;
- b)** Ter idade compreendida entre os 18 anos e a idade normal de acesso à pensão de velhice do regime geral, sem prejuízo do disposto no n.º 3; - Ou seja quando se passava à situação de pensão por velhice devido à idade, deixavam de ter direito.
- c)** Ter uma deficiência da qual

resulte um grau de incapacidade igual ou superior a 60 %, devidamente certificada nos termos previstos no artigo 34.º, sem prejuízo do disposto no número seguinte.

Atualmente, foram reformuladas estas condições e lê-se:

São condições específicas de atribuição do complemento:

- a)** Ter idade igual ou superior a 18 anos;
- b)** O titular da prestação não se encontrar institucionalizado em equipamento social financiado pelo Estado ou em família de acolhimento;
- c)** Não estar em situação de prisão preventiva nem a cumprir pena de prisão em estabelecimento prisional.



Visita de intercâmbio à Islândia entre a SPEM e a MS Félag Íslands



De 19 de setembro a 23 de setembro de 2022 realizou-se uma visita de intercâmbio à Islândia entre a SPEM e a MS Félag Íslands. Da parte da SPEM foi o Alexandre Guedes – Presidente da Direção e a Carla Venenno – Terapeuta Ocupacional – Coordenadora da Delegação de Lisboa e da parte da MS Félag Íslands o Berglind - CEO, Hjördís Ýrr Skúladóttir Ólafsdóttir – Presidente e Marie – Assistente Social; Portadores de Esclerose Múltipla da Islândia. Este intercâmbio foi realizado no âmbito do Projeto Capacitação EM 'ação, apoiado pelo Programa Cidadãos Ativos, componente dos EEA Grants, cofinanciado pela Fundação Calouste Gulbenkian em consórcio com a Fundação Bissaya Barreto.

O país selecionado para este intercâmbio foi a Islândia, uma vez que a Islândia tem um sistema de saúde universal que é administrado pelo Ministério da Previdência e é mantido principalmente através de impostos (85%) e, em menor medida, por taxas de serviço (15%). Ao contrário dos demais países desenvolvidos, não há hospitais privados e planos de saúde são praticamente inexistentes. Uma parte considerável do orçamento do governo é voltado para a saúde. A entidade que acolheu a nossa visita foi a MS Society of Iceland. Uma organização nacional, que pretende defender os interesses das pessoas com Esclerose Múltipla,

tendo sido fundada em 20 de setembro de 1968. A organização conta atualmente com cerca de 880 associados, sendo que se calcula que na Islândia existam cerca de 780 pessoas com EM. A missão desta organização é a promoção do bem-estar dos indivíduos portadores de EM, disponibilizando apoio ao nível sociais e educativas e cooperando na defesa dos direitos dos seus membros e na relação com os serviços governamentais e outras. Visita de intercâmbio à Islândia entre a SPEM e a MS Félag Íslands partes interessadas. Um dos seus grandes objetivos é incentivar as pessoas com EM e os seus familiares/cuidadores a juntarem-se a instituição, de forma a poderem beneficiar dos serviços desta. A MS Society of Iceland oferece aos seus associados apoios social e psicológico. Existem grupos de interajuda, com indivíduos com EM com ampla experiência e conhecimento sobre a EM. Para além de falar sobre a doença estes grupos também têm uma componente lúdica.

À assistente social da Ms Félag, Marie, apresentou o Sistema de Segurança Social e de Saúde islandês, tendo ressaltado os seguintes pontos de interesse:

Tratamentos

Os custos dos tratamentos de fisioterapia são reembolsados parcial ou totalmente, conforme prescrição do médico. Os cuidados

de enfermagem no domicílio também são gratuitos, se prescritos por um médico.

Acesso às prestações por doença

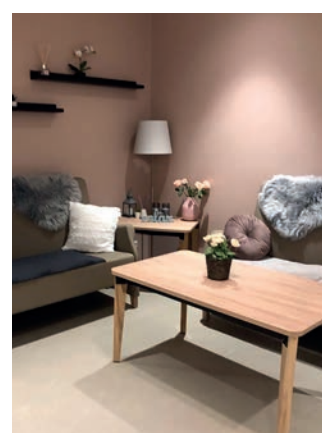
Para ter direito a uma prestação pecuniária por doença, o médico tem de atestar a incapacidade para o trabalho. A apresentação do pedido de prestação diária de doença deve ser feita num formulário existente para o efeito e endereçada ao Seguro de Saúde Islandês.

Prestações por invalidez

Para ter direito a prestação por invalidez é necessário que o grau de invalidez seja permanente e superior a 75% e que seja resultante de doença ou de invalidez clinicamente reconhecidas e que o seu rendimento não ultrapasse determinado limite. Pode, no entanto, ser concedida uma prestação por invalidez, às pessoas cujo grau de invalidez seja avaliado em 50% a 74% e que preenchem os critérios de admissibilidade para uma pensão nacional. A prestação por invalidez pode ainda ser concedida a uma pessoa que trabalhe a tempo inteiro, mas que tem de fazer face a despesas suplementares volumosas em consequência da sua invalidez.

Reabilitação

As medidas de reabilitação são incentivadas e existe um



subsídio de reabilitação que pode ser atribuído quando não é possível determinar o grau da incapacidade permanente.

Cuidados de longa duração

Em caso de necessidade continuada de cuidados prolongados, de enfermagem ou outro tipo de assistência, as pessoas podem ter direito a prestação de cuidados prolongados. Serviços de enfermagem

no domicílio são prestados gratuitamente. Os prestadores de cuidados podem ser de caráter informal, nomeadamente, familiares (podem ser atribuídas prestações por cônjuge, ao cônjuge de um pensionista em circunstâncias especiais), ou profissionais. Os cuidados de enfermagem e serviços de ação social podem ser realizados no domicílio, em centros de dia, em hospitais residenciais e em lares para idosos. Na Islândia a EM é tradicionalmente

vista como uma questão de cuidados de saúde e não como uma questão de deficiência. No entanto existe uma luta entre dois sistemas no que respeita aos cuidados de longa duração, que são o Ministério da Saúde e o Ministério dos Serviços Sociais, o que torna o processo muitas vezes complexo. Existe uma oferta considerável de unidades com instalações completamente equipadas e equipas multidisciplinares na área da reabilitação.

Visita de intercâmbio a Lisboa entre a MS Félag Íslands à SPEM Lisboa

A conferência inicial do Projecto EM'Capacitação apoiado pelo Programa Cidadãos Activos da Iniciativa EEA Grants decorreu decorreu de forma híbrida no passado dia 5 de Outubro na Sede da Delegação de Cascais da SPEM sob o título "A SPEM do Futuro - Troca de Experiências e de Boas Práticas".

A conferência aproveitou a estadia entre nós dos nossos parceiros Islandeses da MS Felag e foi uma oportunidade para a SPEM para se mostrar no palco internacional pois este foi um evento realizado totalmente na língua inglesa, ou seja, cumprindo-se assim um dos objectivos do próprio projecto de capacitação que aponta para o reforço das capacidades dos RH's da SPEM neste caso a internacionalização. A conferência abriu pela mão de Margarida Oliveira, responsável pelo Projecto Incluir do Infarmed, e nos apresentou as várias áreas de intervenção: a Literacia em Saúde, a participação das Associações de Doentes nos processos de avaliação dos medicamentos e o acesso aos medicamentos em casa. Seguiu-se a apresentação da Mara Dias que versou o Diagnóstico Social que a SPEM realizou em 2021 em que foram identificados as necessidades para preparar a associação para os desafios do futuro, reforçando as competências da sua força de trabalho composta por funcionários e voluntários. De seguida o Alexandre Guedes da Silva, apresentou em traços gerais o plano de intervenção previsto no Projecto e a Sofia Fonseca e o Paulo Gonçalves apresentaram uma visão da SPEM no futuro em que o Objectivo central é ser reconhecida como a melhor entidade social para ser voluntário e trabalhador. A Conferência terminou com a apresentação da nossa congénere islandesa, MS Felag Iceland, que através de Berglind Ólafsdóttir nos deu a conhecer a sua realidade e a sua forma de ajudar as PcEM no seu território insular. De entre as várias respostas que a associação tem há uma que ela acolhe nas suas instalações mas que lhe é complementar o Centro de Esclerose Múltipla (MS Center) que desenvolve actividades terapêuticas e de reabilitação física e psicológica para um conjunto de 80 pessoas na cidade de Reiquiavique (Reykjavik). Durante os 5 dias em que estiveram connosco, fizemos questão de lhes apresentar Lisboa, Sintra e Cascais os recantos que maravilham os turistas que recebemos todos os dias na capital, finalizando com uma visita guiada ao centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão.



Reunião e visita na Delegação da SPEM de Lisboa, e visita. Passeio por Lisboa.



Visita ao Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão, e passeio por o cabo da Roca.



Momentos da reunião na delegação da SPEM de Cascais.





Declaração da Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) O Tabagismo e a Esclerose Múltipla

Os fumadores são mais propensos a progredir de esclerose múltipla surto-remissão para progressiva do que os não fumadores, apresentando níveis mais altos de incapacidade a longo prazo. Os fumadores com síndrome clinicamente isolada (CIS), são mais propensos a serem diagnosticados com EM no futuro, do que os não fumadores. Fumar também pode reduzir a eficácia dos medicamentos modificadores da doença. Ainda não é tarde: Parar de fumar pode diminuir a sua taxa de recaída, reduzir os sintomas, a gravidade dos mesmos e retardar o início da EM progressiva.

KEY DATA

Dois bilhões de pessoas no planeta fumam cigarros. Isto significa que, mais de uma em cada quatro pessoas fuma. Por ano são oito milhões de pessoas que morrem devido ao tabagismo. A proporção de pessoas com EM que fuma é maior do que a proporção da população geral que fuma. As pessoas que fumam têm um risco até 50% maior de desenvolver EM do que aquelas que não fumam.

Tabagismo

N.B Fumar neste artigo refere-se ao tabagismo, salvo indicação em contrário.

Existem três formas de exposição ao tabagismo:

(1) tabagismo Ativo, quando a pessoa fuma;

(2) Fumador Passivo, quando a pessoa inala o fumo de pessoas próximas; e

(3) exposição pré-natal ao fumo, onde o feto é exposto aos efeitos do fumo pela mãe.

O tabagismo mata mais de oito milhões de pessoas todos os anos. Fumar aumenta drasticamente o risco de doenças cardíacas, cancro do pulmão e AVC. Fumar tabaco liberta diversos tipos de moléculas tóxicas no corpo humano, que causam irritação nos pulmões e reduzem a capacidade do corpo se regenerar. Também gera uma resposta inflamatória nas células pulmonares. Em outras palavras, fumar cria um ambiente inflamatório no corpo. Para pessoas com EM, a inflamação adicional é exatamente o oposto do que se deseja. Além disso, fumar leva a doenças pulmonares, doenças cardiovasculares, incluindo ataques cardíacos e AVC, e reduz a tolerância ao exercício. Todos estes problemas de saúde comorbidos reduzem a saúde e a função das

pessoas que vivem com EM, além de diminuir a esperança média de vida.

Tabagismo e EM

A exposição ao tabagismo aumenta o risco de desenvolver EM, em comparação com a população em geral. As pessoas que fumam têm um risco 50% maior de desenvolver EM do que aquelas que não fumam. O risco de desenvolver EM, em fumadores, pode ser proporcional ao número de cigarros fumados. Os cientistas referem-se a isso como um “efeito dose-dependente”. Da mesma forma, estudos sugerem que quanto mais tempo se estiver exposto ao fumo passivo, maior o risco de desenvolver EM. A exposição ao fumo do tabaco durante a infância está associada ao risco de EM: crianças que crescem em lares com fumadores apresentam um risco elevado de diagnóstico de EM na infância ou na idade adulta.



Observação: a maioria dos estudos que examinam o risco de EM foi realizado usando registos suecos. Isso significa que é difícil extrapolar esses dados para populações que não são descendentes do norte da Europa.

Efeito do tabagismo na atividade e progressão da doença

O tabagismo tem efeitos adversos na atividade e progressão da Esclerose Múltipla.

Estudos mostram que as pessoas que têm EM surto-remissão e fumam correm maior risco de desenvolver EM secundária progressiva (EMSP) – até oito anos antes do que aqueles que não fumam.

Comparados aos não-fumadores, os fumadores podem apresentar sintomas de EM mais graves. Alguns dos sintomas que podem ser intensificados pelo tabagismo incluem fadiga, dor, cognição (como memória e pensamento), controlo dos músculos ou fraqueza muscular, declínio de autonomia das mãos ou dos braços, equilíbrio e perda visual. Usando técnicas de exame de diagnóstico por imagem, como ressonância magnética, os estudos realizados descobriram que pessoas com esclerose múltipla que fumam têm uma taxa mais alta de atrofia cerebral do que as não fumadoras e também podem ter lesões mais intensas, que são um sinal de doença ativa.

Os efeitos do tabagismo no tratamento da EM

Existe um número limitado de estudos que descrevem o impacto do tabagismo na eficácia das terapias modificadoras da doença. O tabagismo tem sido associado ao desenvolvimento de anticorpos neutralizantes para interferon-beta e natalizumab, que por sua vez reduzem a eficácia dessas terapias.

Fumar e a gravidez

As mulheres que tentam engravidar ou estão grávidas devem parar de fumar e evitar estar em espaços

fechados com fumadores. Há evidências contundentes de que, tanto o tabagismo ativo, como a exposição ao fumo passivo prejudicam o feto. A exposição ao fumo aumenta o risco de nado-morto e parto prematuro. Alguns estudos também sugerem que o tabagismo materno está associado a defeitos congénitos. Não se sabe se mulheres com esclerose múltipla que fumam têm um risco maior de resultados negativos na gravidez em comparação com mulheres que fumam, mas não têm esclerose múltipla.

Cigarro eletrônico

O uso de cigarros eletrónicos ou e-cigarettes, também conhecidos como vaping, estão a ganhar alguma popularidade. Muitas vezes é rotulado como “uma opção mais saudável”, mas faltam pesquisas e diretrizes regulamentares sobre isso. Alguns estudos descobriram que o vaping pode irritar os pulmões ou danificar as células do seu corpo. Ambos podem ter um efeito

negativo na EM. Uma alternativa para ajudar a parar de fumar podem ser produtos de reposição de nicotina, como pastilhas e adesivos de nicotina.

Fumar cannabis

Há evidências muito limitadas sobre os efeitos do tabagismo e da esclerose múltipla. Embora alguns governos permitam o uso de certos medicamentos derivados de cannabis para aliviar alguns sintomas da esclerose múltipla, por exemplo, espasticidade, isso não é o mesmo que fumar cannabis.

Há uma quantidade crescente de evidências dos efeitos prejudiciais do consumo de cannabis na função pulmonar, e as pessoas devem ser alertadas sobre esses riscos – especialmente aquelas que misturam cannabis com tabaco.



Benefícios de parar de fumar

1. Parar de fumar reduz o impacto da EM;
2. Parar de fumar reduz o risco de incapacidade progressiva;
3. Parar de fumar reduz as necessidades de cuidados de saúde, visitas hospitalares e melhora a saúde geral;
4. Parar de fumar reduz o risco de doenças cardiovasculares, infeções pulmonares ou cancro – tudo isso aumenta o impacto da EM;
5. Fumar é caro e reduz os fundos disponíveis para outras atividades mais saudáveis ou para terapias.



Eleições para os Órgãos Nacionais da SPEM

Cara(o)s Associada(o)s, Cumpre-se este ano de 2022 mais um ciclo de governação da nossa associação e nesse sentido, a Direção da SPEM, reunida a 28 de outubro de 2022, aprovou a data de 15 de dezembro de 2022 para a realização da Assembleia Geral Eleitoral, para o mandato de 2023-2026. Dessa data, decorrem todos os prazos constantes na tabela seguinte:

Calendário Eleitoral	Datas e Prazos
Tomada de Posse dos Novos Órgãos Eleitos	6 de janeiro de 2023
Afixação dos Resultados Eleitorais	Até dia 18 de dezembro de 2022
Assembleia Geral Eleitoral	15 de dezembro de 2022
Término da Receção dos votos por Correspondência	Até dia 12 de dezembro de 2022
Envio dos Boletins de Voto por Correspondência	Até dia 30 de novembro de 2022
Apresentação das listas candidatas	Entre os dias 15 e 25 de novembro de 2022
Reclamação Sobre os Cadernos Eleitorais	Entre os dias 7 e 14 de novembro de 2022
Convocação das Eleições e Apresentação dos Cadernos Eleitorais	5 de novembro de 2022

Porque é um direito de todos os associados, participar na governação da mesma, apresentamos os artigos mais relevantes do regime eleitoral para os Órgão Nacionais da SPEM. A sua leitura não dispensa a consulta do documento integral, presente no Capítulo V dos nossos Estatutos. (...)

Artigo 39º - Capacidade Eleitoral

Artigo 40º - Data da eleição

Artigo 41º - Apresentação das candidaturas

1. Apresentação das candidaturas efetua-se pela entrega ao presidente da Assembleia Geral dos seguintes documentos:

a) lista dos candidatos e respetivos cargos, efetivos e suplentes, à eleição para a totalidade dos Corpos Gerentes da SPEM, subscrita por aqueles;

b) indicação dos Mandatários das listas;

c) programa de ação de cada candidatura.

2. As listas para cada órgão poderão apresentar até dois suplentes cada

3. As candidaturas deverão ser apresentadas entre os 30 e 20 dias anteriores à data fixada para a eleição

4. As listas de candidaturas têm de ser subscritas por um número mínimo de vinte e cinco associados no pleno gozo dos seus direitos associativos, ao momento da subscrição, nomeadamente no que se refere ao pagamento atualizado das quotas

Artigo 42º - Verificação das candidaturas

Artigo 43º - Publicação das Listas provisórias

Artigo 44º - Reclamações

Artigo 45º - Ordenação e afixação das listas

Artigo 46º - Recursos para Campanha

Artigo 47º - Assembleia Eleitoral

Artigo 48º - Cadernos Eleitorais

Artigo 49º - Funcionamento

Artigo 50º - Meios de votação

Artigo 51º - Direito de voto

Artigo 52º - Boletins de voto

1. Os boletins de voto devem ser em papel opaco, devendo conter:

a) a letras atribuídas a cada lista, nos termos do artigo 39º;

b) um quadrado correspondente a cada lista, situada na mesma linha destinada a ser assinalada a escolha do eleitor.

2. A elaboração dos boletins de voto constitui encargo através da sua direção

3. Os boletins de voto serão entregues aos seus eleitores:

a) os votos por correspondência devem permitir a identificação dos sócios eleitor e, em simultâneo, garantir o seu anonimato;

b) ser abertos depois de encerrado o ato eleitoral, já na fase de apuramento.

Artigo 53º - Votação

Cada leitor, apresentando-se perante a Mesa, indicará o seu nome e apresentará a sua identificação, que será conferido pela Mesa e pelos mandatários das listas.

Artigo 54º - Encerramento da votação

Artigo 55º - Dúvidas, reclamações e protestos

Artigo 56º - Contagem de votos

Artigo 57º - Ata das operações eleitorais

Artigo 58º - Apuramento definitivo

Artigo 59º - Eleição dos membros

Artigo 60º - Não eleição dos membros

Artigo 61º - Publicação dos resultados

Os resultados eleitorais e a composição completa da lista eleita serão afixados e divulgados, até 3 dias após a realização da votação e serão no mesmo prazo remetidos para publicação na web da instituição (www.spem.pt)



Presença da SPEM no Brain Innovation Days (11,12 out)

Nos dias 11 e 12 de outubro decorreu em Bruxelas a 2ª edição do evento Brain Innovation Days, promovido pelo European Brain Council este é um encontro de investigadores, start-ups, pacientes, médicos e líderes do setor do cérebro. Este ano o encontro teve como tema central a “Conexão de Cérebros” promovendo esta a investigação e inovação futuras no trabalho nesta área em expansão.

A SPEM e a EMSP fizeram-se representar pela técnica e representante europeia dos jovens com EM, Margarida Piçarra Navalhinhas e ainda pela sócia da SPEM e jovem com EM, Bernardete Freitas. Tendo ainda a EMSP parte da sua equipa técnica e de direção presente no evento. Esta foi uma oportunidade única de alargar os horizontes sobre o estudo do órgão mais complexo do ser humano, o cérebro. Mas também uma oportunidade de partilha entre investigadores, doentes e trabalhadores da área, de conectar cérebros, ideias e projetos dos diferentes países e pessoas interessados em saber mais sobre o cérebro. Resumindo em algumas palavras este encontro podemos dizer que os conceitos centrais foram: criar conexões entre stakeholders na área



de pesquisa do cérebro, inovação, criar confiança e motivação para estabelecer equipas nacionais de investigação na área, investir na formação de futuros investigadores e interessados nesta área, promover o envolvimento dos pacientes pois o paciente está e tem de estar no centro da investigação, da pesquisa e dos cuidados de saúde. Foi ainda abordada a questão do aumento das doenças do cérebro e da necessidade de se criar mais investimento na investigação nesta área que tanto carece de fundos. De frisar ainda a importância demonstrada que a prática de exercício físico tem nas pessoas com doenças do cérebro como é o caso das pessoas com Esclerose Múltipla. Foi apresentado um estudo que vem de novo comprovar que a prática de exercício físico pode

restaurar até funções cognitivas promovendo a melhoria da plasticidade, restauro da mielina e restabelecimento de funções cognitivas entre outras.

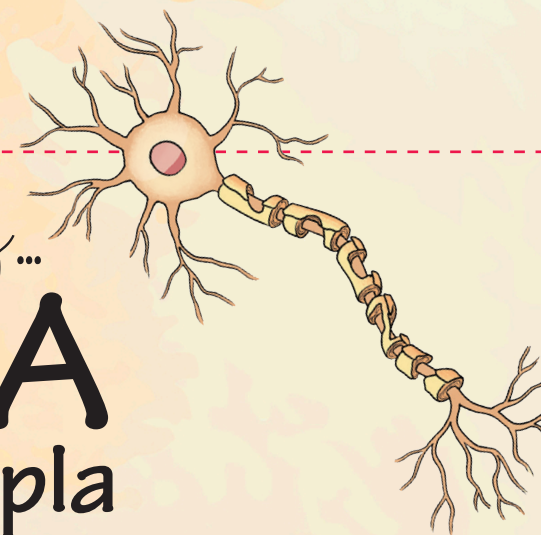
Entre todos os estudos, projetos e investigações inovadoras apresentadas nestes dias fica a certeza de que o cérebro na sua complexidade ainda carece de muita investigação. Contudo, ficou demonstrado nestes dias que o caminho nesse sentido se está a fazer e que só é possível com confiança, empenho, trabalho, coragem

e muito envolvimento não só de profissionais mas das pessoas com doenças do cérebro pois as pessoas são e devem ser sempre o nosso centro, o objetivo central e o mais importante sempre!



Testemunhos PcEM

era uma vez... **A MINHA** Esclerose Múltipla



Durante o período de Pandemia, a SPEM, não parou.

Criou sessões diárias com os seus associados de todo o País, de forma a minimizar a situação de isolamento social provocado pelo confinamento. Foram feitos vários desafios desde atividades manuais, de estimulação cognitiva e escrita criativa. Nestas sessões foi lançado o desafio com o objetivo de partilharem com o grupo, uma mensagem de Superação e Resiliência sobre a sua experiência com a Vida com Esclerose Múltipla.

Este desafio teve uma grande adesão por parte de todos os participantes, optando-se por partilhar esta mensagem com outros. Com a coordenação de Susete Margarido, Carla Venenno e Andreia Fernandes.



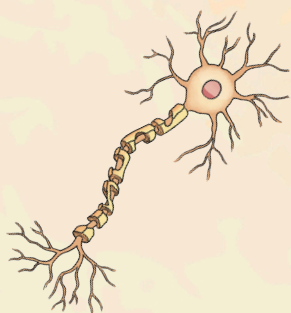
Susete Margarido



Carla Venenno



Andreia Fernandes



Comecei com sintomas aos 29 anos, aos 32 tive o diagnóstico no Hospital de Santa Maria, pelo Dr. Magalhães.

Ao início não aceitei, mas depois tive que me habituar a viver com ela.

Agora ainda melhor, porque foi-me oferecido um tablet onde conheço muitas pessoas com a mesma doença e convivemos uns com os outros e isso ajuda-me muito! Saber que não somos só nós. É uma maneira de aceitar melhor e ir fazendo alguma coisa que posso, outras que não devia, mas é assim que me sinto bem! Além disso, sinto-me jovem com os meus 65 anos.



Rosa Roupinha

Testemunhos PcEM

Até ao ano 2012, fazia a minha vida normal, mas nesse ano a minha vida mudou. Começaram os problemas de saúde.. sentia-me cansada, tinha desequilíbrios e uma sensação estranha na cabeça. Nessa fase resolvi ir ao médico, o qual diagnosticou que era devido ao stress no trabalho.

Como os sintomas persistiram, resolvi recorrer a um neurologista. Após visitar alguns hospitais a vários exames, tomei conhecimento da minha doença: Esclerose Múltipla (EM). Inicialmente nem quis acreditar.

Criou em mim uma enorme tristeza e toda a minha vida alterou. Percorri sozinha algum tempo, e embora com vontade de desistir, resolvi não me entregar à doença.

O ano passado tive conhecimento dos muitos apoios que a associação da SPEM oferece, como por exemplo fisioterapia e sessões de entretenimento e comecei a participar em alguns deles!

Aqui conheci algumas pessoas com a mesma doença, que muito bem me fazem e que já fazem parte de um grupo familiar.

Foi o melhor que me aconteceu!

Não posso deixar de louvar a simpatia, preocupação, carinho e a disponibilidade das doutoras e da fisioterapeuta que tudo fazem para que nós possamos ter melhor qualidade de vida.

Com a SPEM sei que não estou só.

A todos o meu muito obrigado!



Dionísia Gavanha



A vida com Esclerose Múltipla tem-me causado algumas dificuldades e restrições.

Atualmente estou na SPEM e a vida com Esclerose Múltipla tornou-se mais fácil porque tenho muitos colegas e amigos. Convivemos muito, trocamos impressões.

Aqui conversamos, jogamos, fazemos Fisioterapia.

Eu gosto muito de estar na SPEM, aprendemos muito e convivemos.

Helena Mendonça

Os meus primeiros sintomas foram as dificuldades de visão e alterações na força.

Atualmente, estou na SPEM e tenho melhorado porque estou com colegas e gosto de falar com todos.

A SPEM melhorou a minha qualidade de vida, faço atividades que não poderia fazer sozinha, como a Fisioterapia, pinturas, música e jogos.



Rosa Pereira

Viagem pelo Alto Alentejo Alter do Chão e os seus tesouros

Texto e fotografia
de Cândida Proença

Elevador no Castelo



Torre do Castelo

No Alentejo, a cultura está viva em toda a parte. Vive nas pedras ancestrais, nas paredes de galerias e museus, nas torres e torreões dos castelos. Na antiga Abelterium, a beleza e a História vivem no coração de toda a Humanidade. Desde o invulgar Castelo de arquitetura medieval, a Estação Arqueológica de Ferragial D'El Rei com um mosaico precioso, o Chafariz da Praça da República, bem como a famosa Coudelaria de Alter cuja visita guiada nos dá a conhecer as técnicas da arte equestre, sendo o convívio com os equídeos o seu ponto alto, Alter do Chão cativa os visitantes. Venha daí!

Alter do Chão tem vestígios de ocupação romana. Neste local, terá sido edificada uma **fortificação**, depois conquistada por vândalos e ocupada pelos árabes. Na Reconquista Cristã da Península Ibérica, este **Castelo** terá passado para mãos portuguesas, no reinado de **D. Afonso II**, por volta de 1220. **D. Pedro I**, em 1347, ordenou a remodelação do mesmo. O Castelo foi construído sobre uma planta quadrangular, tem muralhas de xisto e granito, reforçadas por três torres e uma elegante **Torre de Menagem** de 44 metros de altura. O portão do castelo, em arco ogival, é encimado por uma pedra de armas. Por aí se acede à praça de armas na qual se veem o **poço** e a **cisterna**. Contígua à Torre de Menagem, encontra-se a fachada da antiga alcaldaria com os seus muros rasgados por diversas portas, janelas e uma escadaria de acesso, que demonstram ter tido esta fortificação a função residencial. Mais tarde, passou a servir de **prisão**. No **séc. XX**, este espaço foi utilizado como **loja de ferrador, oficina de carpintaria, celeiro, cavalariças, bem como lagar de azeite**. No âmbito de um projeto de recuperação e valorização levado a cabo pela **Câmara Municipal de Alter do Chão**, foram criados um centro interpretativo e salas de exposições. **É de ressaltar o facto de existir um elevador, com boas dimensões, que permite aos portadores de mobilidade reduzida aceder, confortavelmente, ao piso superior do Castelo. É de louvar o esforço para promover boas práticas de acessibilidade.**



Castelo de Alter do Chão

Estação Arqueológica de Ferragial D'El Rei

Também conhecida como **Casa da Medusa**, a **Estação Arqueológica de Ferragial** corresponde a vestígios de uma “**villa**” romana. Entenda-se por “**villa**”, na Roma antiga, uma moradia rural (casa de campo), sendo residência de uma família abastada. Diversos trabalhos arqueológicos realizados desde a década de 1950 até ao início do século XXI, permitiram identificar vestígios estruturais e artefactuais de uma imponente mansão com várias fases de construção e ocupação, cronologicamente balizadas entre o século I e o VII D.C. A área residencial organizava-se em torno de um **peristilum** (átrio) com pavimentos revestidos a mosaicos com motivos geométricos, paredes decoradas com pinturas, um tanque central e jardins. Escavações arqueológicas trouxeram à luz do dia uma peça

que, segundo os peritos, possa ser a única na **Península Ibérica**. Trata-se de um **mosaico** de grandes dimensões, datado do **século IV** que se encontra no **triclinium** (sala de jantar formal) da chamada Casa da Medusa. O mosaico romano de características únicas representa o último canto da famosa epopeia **Eneida de Virgílio**, tendo como figura central, **Eneias**. A **Estação Arqueológica** tem acessos para quem se desloca de cadeira de rodas.

Chafariz da Praça da República

O **Chafariz** localiza-se junto ao castelo, envolvido por uma agradável zona ajardinada. Este monumento data do século XVI. Foi construído em 1556 a mando de **Teodósio I**, Duque de Bragança. É feito em mármore de Estremoz. Em **estilo renascentista**, é constituído por um alpendre em forma de

Roteiro - Boa Viagem

cúpula dupla, sustentado por três colunas e dois medalhões heráldicos com as armas de Portugal e da vila.

Coudelaria de Alter do Chão

Ao entrar na **Coudelaria de Alter no Chão**, entra no Reino do puro cavalo lusitano. São 800 hectares de uma propriedade de paisagem deslumbrante dedicada à nobreza do lusitano. Esta Coudelaria Real foi fundada em **1748**, e tem como principal objetivo preparar cavalos para a Picaria Real, bem como dedicar-se à nobreza do Puro-sangue Lusitano. Subjacente à sua criação está a preservação do património genético animal da raça Lusitana, assim como a preparação dos cavalos para integrar a **Escola Portuguesa de Arte Equestre**. Dispõe de uma eguada composta por cerca de 60 éguas. Na Coudelaria existem todas as valências ligadas ao cavalo puro-sangue lusitano, desde o nascimento até à competição, com especial ênfase para uma **unidade de neonatologia**, um **setor de reprodução**, uma **clínica - laboratório de genética molecular** e uma **secção de desbaste, seleção e testagem**.

Para além da componente desportiva, o espaço dispõe de um programa de visitação que aborda a componente histórica desde a sua criação até aos dias de hoje, com uma forte interação com o dia-a-dia de uma Coudelaria. Num passeio pelas instalações, pode apreciar logo à entrada, em painéis evocativos, a invulgar história da Coudelaria Nacional. **Todo o espaço está preparado para poder receber pessoas com mobilidade reduzida desde o Pátio das Éguas, a Cavalariça dos Garanhões, o Pátio D. João VI, a Casa dos Trens (edifício de exposição de coches), bem como a falcoaria e respetivo museu.** O momento alto da visita é, sem dúvida, a **saída da eguada**, momento diário em que as éguas saem para a pastagem. Existe uma curiosa edificação denominada de



Mosaico na Estação Arqueológica



Coudelaria de Alter do Chão

Casas Altas que foi, inicialmente, uma Capela mandada construir por D. João V, no século XVIII. Foi convertida em cavalariça, no século XIX. Aloja, atualmente, um **Centro de Interpretação** onde pode ver vídeos e conhecer melhor os diferentes espaços visitáveis na fabulosa Coudelaria. Tem, no seu interior, uma loja de souvenirs.

Alter do Chão, sendo um município do distrito de Portalegre com cerca de 2.000 habitantes, não faz parte dos habituais roteiros turísticos. Contudo, esta vila do Alto Alentejo surpreende pelos seus tesouros, agora descobertos. **Em termos de acessibilidades, reforço a ideia de que o Castelo possui um elevador,**

a Estação Arqueológica de Ferragial D'El Rei tem passadiços que permitem usufruir do vasto e interessante complexo em segurança, a Coudelaria Real apresenta acessibilidades adequadas, as passeadeiras na vila costumam ser rebaixadas e, encontrei um bebedouro adaptado para os cadeirantes.

Optei por efetuar este passeio com a empresa de **turismo Portugal Notável** que dá a conhecer recantos maravilhosos do nosso país que é tão rico em cultura, monumentos ilustres, paisagens inesquecíveis, e que **tem vindo a melhorar as acessibilidades para portadores de mobilidade condicionada.**

Roteiro - Boa Viagem



Chafariz da Praça da República



Falcoaria da Coudelaria



Saída da eguada

Notícias Delegações

LISBOA



Momentos do CACI (Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão)

A atividade com o tema escolhido PRAIA e os OCEANOS.

Permitiu trabalharem a criatividade, e a imaginação, a concentração e capacidade de atenção. Também são excelentes para desenvolver a motricidade e o raciocínio, assim como promover o desenvolvimento social. Sendo assim os utentes do CACI fizeram um painel, que foi fixado na parede, com tudo o que se foram lembrando, farol, as gaiotas, as conchas, as estrelas do mar e muito mais. Depois tiveram um momento de descontração com alguns adereços da praia que foi muito divertido e claro com muita música.



Momentos do CACI na rua!

Atividade de memória e raciocínio, promover o desenvolvimento social entre todos os utentes.



Notícias Delegações

O halloween no CACI!

Muitas atividades e festas aterrorizantes para celebrar em família. O Caci não é excessão e esteve em preparativos das decorações do halloween, e organizou uma mini festa de halloween na SPEM para celebrar o dia!!



COIMBRA



Continuamos sempre conectados

E assim ficamos de coração cheio no projeto "SOMOS +" quando temos sala virtual cheia! A partilha é a base da vida. Com a SPEM nunca estás só!!!!

WORKSHOP

DIA 20 JULHO - 17H

Lidar com situações de Luto



Victor Sebastião
Licenciado em Psicologia
Bacharel em Organização
e Gestão
Mestrado em Psicologia
Ciência Experimental
Licenciado em Línguas
Especialização em
Metodologia e Investigação
Afiliado ao Centro de
Investigação em Saúde
da Universidade Nova
de Lisboa
Especialista em Luto
Presidente da Associação
de Luto



workshop

Um Excelente tema com o Workshop dinamizado pelo Dr. Victor Sebastião - Lidar com Situações de Luto.



Campanha do mês de julho

Escreva com motivação com a caneta motivacional!



EM'Força

Participação no Coimbra Trail 25/09

Notícias Delegações



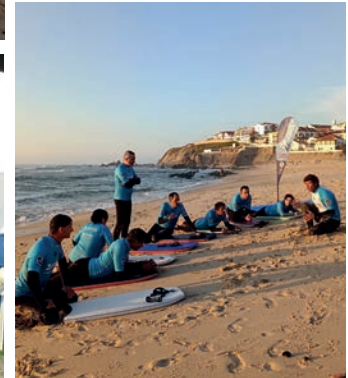
Colónia de Férias Campo Aventura - óbidos

No início do mês de setembro passado teve lugar mais uma “Colónia de Férias” que a SPEM Leiria vem organizando anualmente, no verão. Foram uns dias de convívio e atividades, que entusiasmaram os participantes e deixaram saudades!



Uma tarde de surf (EM'Surf Adaptado)

Sempre com o propósito de promover atividades que favoreçam a melhoria da saúde física e psíquica das pessoas com esclerose múltipla foi organizada, uma tarde fantástica e diferente de surf (EM'Surf Adaptado) uma atividade ao alcance de todos e muito saudável, na praia de São Pedro de Moel. A SPEM - Leiria agradece ao Murillo e à sua equipa "Murillo's Surf & Bodyboard" a atenção e dedicação que nos prestaram.



Uma tampa, um sorriso campanha da SPEM Leiria

Visando a obtenção de apoios que possibilite a realização desta iniciativa anual e a aquisição de ajudas técnicas dirigidas às pessoas com esclerose múltipla, prossegue a campanha solidária "Uma tampa, um sorriso". A SPEM Leiria agradece a todos quantos têm feito chegar estes objetos às suas instalações.

No início do presente ano letivo 2022/2023 apela, em particular, a todas as Escolas, para que contribuam com as suas tampinhas de plástico descartadas.



Plano de Promoção das acessibilidades de Leiria

A convite da Câmara Municipal de Leiria, a Delegação Distrital de Leiria da SPEM esteve presente na apresentação do Plano de Promoção das acessibilidades de Leiria que contou também com a presença do Salvador presidente da Associação Salvador. A SPEM-Leiria agradece o convite endereçado.

Energia toda a semana!

Com o apoio da Câmara Municipal de Leiria, não param as atividades de reabilitação | fisioterapia. Todas as semanas na Rua 1º de Maio - Marinheiros, nas instalações da SPEM Leiria!



BEJA



SPEM esteve presente no estádio Municipal de Aljustrel pelo Sport Club Mineiro Aljustrelense

A Delegação de Beja da SPEM foi convidada pelo Sport Club Mineiro Aljustrelense a estar presente no seu Torneio de Abertura desta época desportiva, como IPSS a apoiar numa ação de solidariedade que muito agradecemos.

Assim nos dias 25 de setembro e 1 de outubro a SPEM esteve presente no estádio Municipal de Aljustrel, numa ação de sensibilização sobre a doença, e de angariação de fundos tão fundamentais ao nosso trabalho através da oferta da receita da porta.

Foi a segunda vez que nos juntámos ao SCMA para esta ação de solidariedade, momentos valiosos que muito agradecemos à direção do clube, aos seus atletas e a todas as pessoas que contribuíram para o sucesso deste encontro.



TORNEIO DE ABERTURA

FUTEBOL JUVENIL - ÉPOCA 2022/2023

Apoiamos: **SPEM** SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

DOMINGO. 25. SETEMBRO JUVENIS 9H30	SÁBADO. 1. OUTUBRO INÍCIO ÀS 10H00 PETIZES	SÁBADO. 1. OUTUBRO JUNIORES 15H00
<p>MINEIRO ALJUSTRELENSE CASTRENSE</p>	<p>MINEIRO ALJUSTRELENSE ODEMIRENSE VASCO DA GAMA DE SINES</p>	<p>MINEIRO ALJUSTRELENSE ODEMIRENSE</p>
INICIADOS 11H00	TRAQUINAS	INFANTIS 17H00
<p>MINEIRO ALJUSTRELENSE GRANDOLENSE</p>	<p>MINEIRO ALJUSTRELENSE NEGRILHOS PENEDO GORDO</p>	<p>MINEIRO ALJUSTRELENSE DESP. BEJA</p>

ESTÁDIO MUNICIPAL DE ALJUSTREL

Apoio:

Colaboração:

REATIVAR DESPORTO

FARO



SPEM esteve presente no evento Faro Ativo

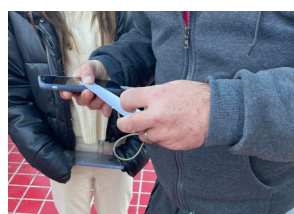
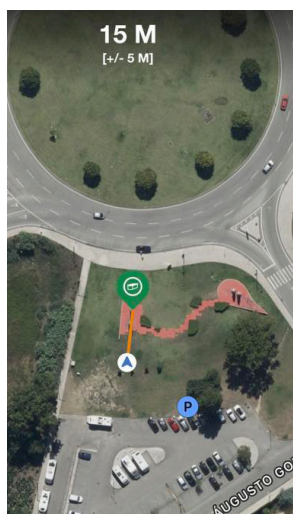
Nos dias 24 e 25 de setembro, o Forum Algarve recebeu o evento Faro Ativo, promovido pela Câmara Municipal de Faro. Durante estes dois dias a Praça Central do Forum Algarve recebeu várias atividades desportivas, de acesso gratuito, e esteve também disponível uma zona "Power Kids" com atividades para os mais pequenos.



Biblioteca Municipal de Faro com a delegação da SPEM de Faro

A Delegação da SPEM em Faro em parceria com a Biblioteca Municipal de Faro irá participar na programação do serviço Educativo 2022/23. Atividades de promoção do livro de leitura potenciadoras do desenvolvimento equilibrado dos alunos, assegurando um enriquecimento na vida escolar de todos.





Projeto EM'GEOCACHING

A Spem, sempre que tem oportunidade proporciona projetos que envolvam a prática de atividade física, como atualmente, o Projeto EM'Geocaching. Este projeto destina-se a 3 delegações da Spem Coimbra, Évora e Beja, no qual cada grupo, irá explorar a prática de atividade física através da aplicação Geocaching.

O objetivo deste projeto 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 saúde mental e física. Infelizmente, devido às condições meteorológicas, tem sido difícil realizar esta prática mais recorrentemente, mas o projeto já iniciou nas delegações. Apesar do tempo (muito) frio, pessoas com Esclerose Múltipla (EM) e familiares saíram à rua e fizeram-se à estrada – e aos caminhos de terra batida- para encontrar, pelo menos, um “Geocache”. Num domingo, pela manhã, os participantes percorreram alguns quilómetros a pé em direção em direção às “geocaches” mesmo com percursos nem sempre fáceis, não desistiram! No interior de uma pequena embalagem, encontraram várias mensagens de quem por ali já tinha passado e deixaram, também “ofertas” da SPEM, para aqueles que vierem a seguir de forma a promover a instituição.

Obrigada a todos que ativamente participaram neste projeto!



1ª conferência | debate, sob o mote “Por um Mundo sem Rótulos” Grupo Ageas Portugal

O tema da diversidade e inclusão tem suscitado um debate cada vez maior. O Grupo Ageas Portugal defende a importância do papel e da responsabilidade empresarial nesta área e procura, por isso, impulsionar a adoção de políticas de inclusão, sustentabilidade e diversidade suscetíveis de enriquecer o ambiente das empresas através da diversidade de experiências.

O Grupo Ageas é a primeira empresa no país que inclui três associações de cariz social a operar três dos seus espaços comuns: a SEMEAR, a CRESCER e o Café Joyeux, no edifício Ageas Tejo, Parque das Nações, em Lisboa. É, também, o primeiro grupo segurador do mundo a utilizar o código ColorADD® – sistema de identificação de cores para daltónicos.

Porque é importante continuar a incentivar a aceitação da diferença, enquanto potencial, e da igualdade, como motor de promoção dos Direitos Humanos, o Grupo promoveu, no passado dia 21 de setembro, uma conferência | debate, sob o mote “Por um Mundo sem Rótulos”, dedicada ao tema da inclusão social de pessoas em risco de pobreza ou com doenças cognitivas e ao papel de indivíduos e organizações na incorporação deste valor na comunidade.

A conferência foi seguida de uma festa de celebração da diversidade e inclusão no Rooftop do edifício, com diversas iniciativas do Café Joyeux, da CRESCER, da SEMEAR, e da ColorADD®, bem como transmissão em direto de uma edição especial do Programa Café da Manhã da RFM.

FUNDAÇÃO

A Fundação Ageas, IPSS, fundada em 1998, insere-se no universo do Grupo Ageas Portugal e na estratégia de atuação desta empresa em Portugal.

No desenvolvimento da sua missão de apoio à comunidade, a Fundação prossegue fins de solidariedade social, incentivando o voluntariado corporativo, desenvolvendo programas para capacitação de indivíduos e entidades da economia social e investindo em projetos|parcerias com impacto social.

A Fundação Ageas apoia, anualmente, 70 a 100 instituições de solidariedade social em áreas de intervenção como a educação e a saúde. Apoia, igualmente, crianças desfavorecidas, adultos em situação de vulnerabilidade social ou em risco de exclusão, pessoas sem-abrigo, pessoas com deficiência e idosos, com o intuito de promover a inclusão social e a resiliência.





EM'Rede recebe Menção Honrosa dos Prémios Saúde Sustentável

O projeto EM'Rede, no passado dia 12 recebeu uma Menção Honrosa na Categoria Promoção da Saúde e Prevenção da Doença, na 11ª Edição do Prémio Saúde Sustentável.

O Prémio Saúde Sustentável é uma iniciativa da Sanofi e do Negócios, "orientada para a divulgação e incentivo de boas práticas para a sustentabilidade da Saúde em Portugal". Desde 2020 que o projeto EM'Rede tem disponibilizado via digital, atendimento e acompanhamento técnico e humanitário, através da prestação de apoio psicossocial e de reabilitação, adaptados às características próprias de cada pessoa com EM, assente numa estrutura organizacional centrada no doente, no seu bem-estar, qualidade de vida e no apoio aos seus cuidadores/familiares.

O projeto tem tido resultados excecionais, contribuindo para a diminuição do isolamento social e para a melhoria da sua qualidade de vida através da disponibilização de terapias.

Segundo os próprios beneficiários do projeto o grau de satisfação é de 100% e já foram realizadas + de 700 sessões individuais e + de 220 sessões de grupo, abrangendo 11 regiões do país. A SPEM agradece ao júri deste prémio a distinção e citando as palavras da Dra. Maria de Belém Roseira (presidente do júri) "este prémio motiva-nos a fazer mais e melhor". Um grande obrigado!

VII Congresso Nacional da Associação Portuguesa de Estudantes de Farmácia (APEF)

Decorreu, no passado dia 1 de Outubro, na Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa, o VII Congresso Nacional da Associação Portuguesa de Estudantes de Farmácia (APEF), para o qual a SPEM foi convidada.

A instituição fez-se representar pela Eng. Susana Mata (membro da Direção e coordenadora da Delegação de Beja), a qual participou numa mesa redonda, moderada pela jornalista Dr^a Marina Caldas e integrada por individualidades da área farmacéutica.

Foram discutidas ideias e debatido o tema da Integração dos Cuidados de Saúde, na perspetiva do acompanhamento multidisciplinar, centrado no doente e incluindo os diferentes profissionais de saúde.

Abordaram-se aspetos relativos a metodologias de gestão e coordenação dos serviços e recursos disponíveis e articulação direta entre os diferentes profissionais de saúde na orientação dos doentes com patologias crónicas. Discutiram-se aspetos de funcionamento do SNS, respeitantes ao acompanhamento destes doentes.

Foi defendida a utilidade de integração do farmacêutico, enquanto profissional de saúde de proximidade, nas equipas de saúde nos Centros de Saúde, bem como foram referidos os benefícios, já comprovados, da integração de farmacêuticos hospitalares nas equipas de hospitalização domiciliária.

A SPEM agradece à APEF, na pessoa do respetivo presidente, Dr. Bruno Alves, a possibilidade que lhe foi dada de, enquanto associação de doentes, fazer ouvir a sua voz no debate sobre temáticas relativas à Integração dos Cuidados de Saúde.



Da direita para a esquerda: Dra. Marina Caldas, jornalista; Dr. Humberto Martins, ANF; Helena Pires, vice-presidente APEF; Dr. Carlos Russo, Médico; Eng. Susana Mata, SPEM; Dra. Catarina Martins, Diretora Farmácia

Comissão Social de Freguesia de Marvila celebrou 10 anos

No dia 10 de outubro a Comissão Social de Freguesia de Marvila celebrou 10 anos, realizando uma Viagem desde a sua constituição até aos dias de hoje. Neste dia, foram partilhados momentos de conhecimento mútuo, de reconhecimento do trabalho realizado em prol da comunidade, de angústias e sucessos. A SPEM foi convidada e esteve presente com a Dra Palmira Martins, assistente social. No final desta viagem, os participantes puderam refletir sobre o presente e pensar sobre os desafios do futuro.



2 e 3 DEZ 2022

XVII CONGRESSO NACIONAL de ESCLEROSE MÚLTIPLA

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE FARMÁCIAS (ANF)

UM NOVO HORIZONTE

A Caminho das Curas
para a Esclerose Múltipla

*Será possível, no futuro, curar
ou prevenir a EM?*



ORGANIZAÇÃO:



SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA

PARCEROS:



PATROCÍNIOS:

