

Boletim

ESCLEROSE MÚLTIPLA

Nº 32 | Série 2 | Trimestral | ABRIL • MAIO • JUNHO 2023 | PREÇO DE CAPA 1€

SPEM

SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA

ISSN 0873-1500

Dia Mundial EM 2023
Conexão entre a comunidade EM
Juntos fazemos a diferença!

38
anos

INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL

Sumário

03 EDITORIAL

04 DIA MUNDIAL DA EM

10 EM FOCO - CONFERÊNCIA ANUAL EMSP 2023 - CONFERÊNCIA ANUAL RIMS 2023

12 EM DESTAQUE - CRI EM - TODOS OS CUIDADOS DE SAÚDE NUM SÓ LOCAL

15 PROJETOS SPEM - EMOS - OSTEOPATIA E ESCLEROSE MÚLTIPLA

16 ROTEIRO - BOA VIAGEM - SANTIAGO DE COMPOSTELA

20 EM PERFIL - À CONVERSA COM HUGO PENA

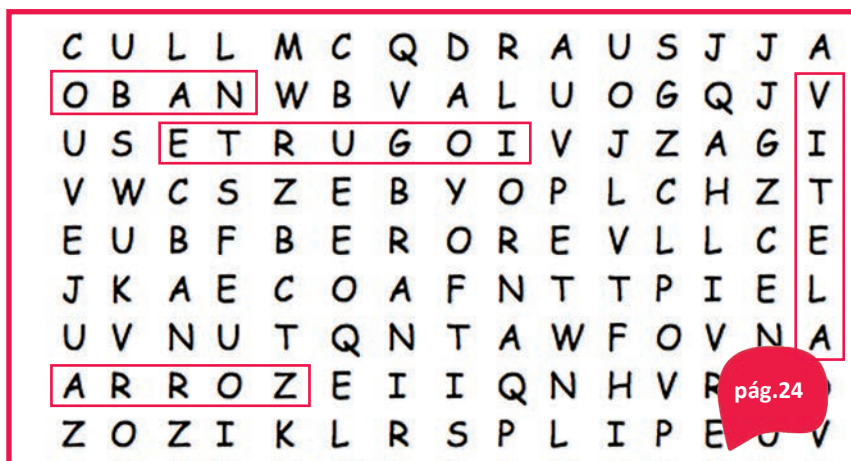
22 EM LAZER - ACESSIBILIDADES NO TURISMO

23 EM DESAFIO - PORQUÊ SER SÓCIO DA SPEM?

24 EM PASSATEMPO - EXERCITE A SUA MEMÓRIA!

26 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: Sónia Rebelo • 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 32 (2ª série) • Distribuição gratuita a sócios e técnicos de saúde • Estatuto Editorial: <http://spem.pt/comunicacao/boletim-spem/> • SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA - SEDE DA REDAÇÃO: Rua Zófimo Pedroso, 66 - 1950-291 Lisboa • Tel: 218 650 480 • E-mail: spem@spem.pt • www.spem.pt

A importância de planejar a gestão da EM

“Olá, fui diagnosticado recentemente e gostava de vos perguntar se é possível “controlar a minha esclerose múltipla”, de modo a que eu possa ter uma “vida normal”? Obrigado!!”



Pois é, nos cinco anos que levo como dirigente e presidente da SPEM, já não me lembro do número de vezes que esta questão, ou outra parecida, nos chegou pelos diversos canais de comunicação que temos abertos para vos receber. Assim, sou levado a concluir que ela está constantemente a trabalhar no nosso subconsciente sob a forma de um lamento e de uma inevitabilidade, em que a remoemos na busca das soluções para os constrangimentos e os desafios que a esclerose múltipla nos coloca no nosso dia a dia. A resposta simples que esta questão normalmente tem é: não, não é possível controlar/gerir a EM, pois é um fenómeno do qual que não conhecemos a origem. Surge aleatoriamente tanto no tempo, como na localização e na intensidade, destrói tecidos cerebrais que somos capazes de recuperar parcialmente e afeta, também de uma forma aparentemente aleatória mas enviesada, os seres humanos.

A resposta elaborada, aquela que a SPEM e muitas outras organizações que lidam com a EM têm vindo a construir nas últimas décadas, é, sem grande espaço para erro: sim, hoje já é possível, em grande medida, controlar/gerir a EM de modo a desacelerar a sua progressão, mitigar as suas sequelas e possibilitar uma vida praticamente normal. No entanto, para que tal seja possível, é necessário uma conjugação virtuosa de vários fatores: diagnóstico precoce, medicação adequada, disciplina e força de vontade, confiança na equipa terapêutica multidisciplinar e um plano de vida tranquila e saudável. Ora, como sabemos, o ritmo e a intensidade com que atualmente vivemos torna tudo isto num enorme problema de gestão, cuja solução implica que sejamos ajudados por aqueles que estão mais perto de nós: a nossa família, os nossos amigos e, claro está, os nossos companheiros de EM e a nossa associação.

**A SPEM está à tua disposição. E tu?
O que estás à espera para Gerir a tua EM?**

“...é possível, em grande medida, controlar/gerir a EM de modo a desacelerar a sua progressão, mitigar as suas sequelas e possibilitar uma vida praticamente normal.”

Alexandre Guedes da Silva
Presidente da SPEM

Tem uma multa para pagar? Sabia que pode doar o valor a pagar à SPEM?

A lei está no código do Processo Penal, mas nem toda a gente a conhece ou sabe do seu procedimento. De facto, no artigo 281º, é determinado que no caso de haver condenação por crime, punível com pena de prisão não superior a 5 anos, ou uma sanção diferente da prisão, o Ministério Público pode determinar, com a concordância do Juiz, a suspensão do processo (desde que cumpridos determinados requisitos legais), com a consequente entrega de quantia a uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS). Chama-se **imposição de injunções**, onde se enquadra a entrega de um montante a uma IPSS. Esta determinação pode ser feita por requerimento do arguido. Por isso, caso isto lhe aconteça, não se esqueça da SPEM.

Identifique a nossa instituição no processo e contribua para concretizar a nossa missão!

Dia Mundial da EM

Celebrar a solidariedade global e a esperança no futuro

No dia 30 de maio, a SPEM celebrou mais um Dia Mundial da Esclerose Múltipla. Todos os anos a comunidade nacional e internacional de Esclerose Múltipla (EM) se une, contribuindo com histórias de vida inspiradoras, sensibilizando a sociedade e os decisores políticos para a doença, com o objetivo maior de lutar por uma vida com melhores condições e um futuro mais promissor. Este ano não foi exceção e foram várias as ações levadas a cabo pela SPEM, que não deixaram esta data especial passar em vão.

ORGANIZAÇÃO:



APOIOS:

OURO



PRATA



BRONZE

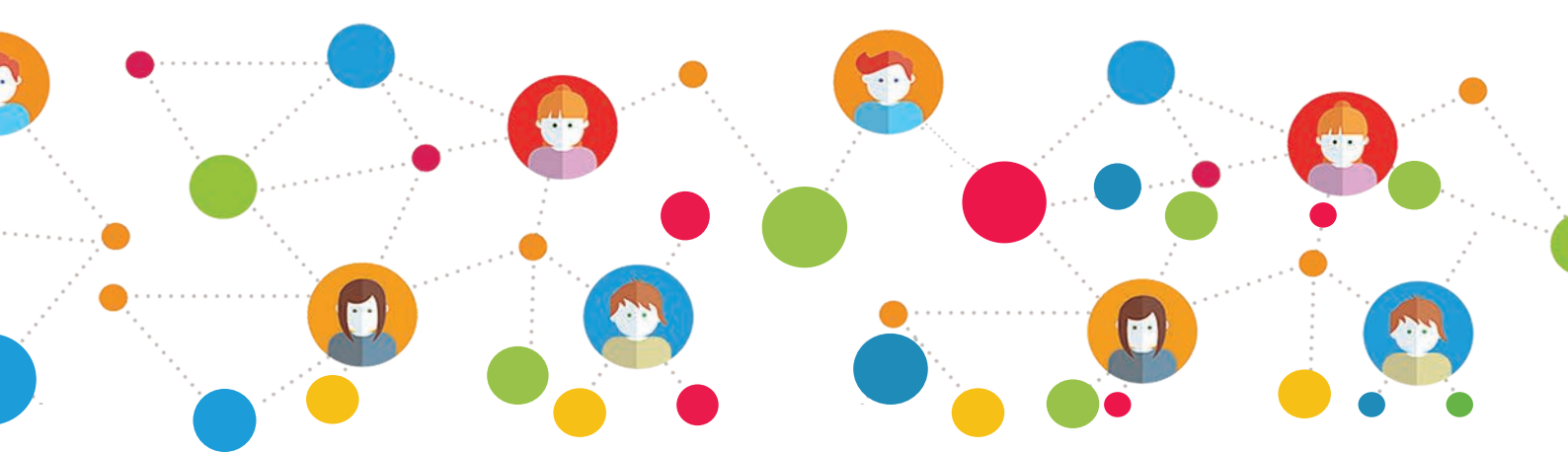


28 MAIO

“Levar mais longe a EM”

Seguindo o mote do Dia Mundial da EM, #ConexoesEM, a SPEM realizou o Almoço Nacional na Quinta da Feteira, em Almeirim. Com o objetivo de promover a união e a celebração em conjunto, este encontro contou com a presença de cerca de 90 pessoas e juntou funcionários da sede e das diversas delegações, sócios e amigos da associação.





30 MAIO

“Esta Manhã”

No Dia Mundial da EM, Margarida Navalhinhas deu uma entrevista no programa “Esta Manhã”, conduzida por Sara Sousa Pinto e Nuno Eiró. A vice-presidente da SPEM esteve em estúdio com o neurologista, Dr. Carlos Capela, para testemunhar sobre a doença.



“Dois às 10”

No âmbito do projeto “Wildheart Expedition - Exploring the World with MS”, apoiado pela SPEM, Pedro Rebelo - (PcEM) e Ana Cristina Teixeira estiveram no programa “Dois às 10”, numa entrevista conduzida por Maria Botelho Moniz e Cláudio Ramos.



Pré-Conferência “Reabilitar as funções das PcEM”

A anteceder a conferência que se realizou durante o mês de junho, a Pré-Conferência “Reabilitar as funções das PcEM” realizou-se presencialmente na sede nacional da SPEM e foi transmitida via Facebook, tendo como intervenientes Alexandre Silva, presidente da SPEM; Carla Venenno, coordenadora da delegação de Lisboa e terapeuta ocupacional SPEM; Fátima Ruivo, terapeuta da fala SPEM; Ana Sofia Fonseca, assistente social SPEM; e Maria Carla Ribeiro, fisioterapeuta SPEM.

Dia Mundial da EM

30 MAIO



Audiência na Assembleia da República

A SPEM foi recebida pela Mesa da Comissão de Saúde da Assembleia da República, nomeadamente pelos deputados António Maló de Abreu e Susana Correia, presidente e vice-presidente da Comissão de Saúde respetivamente. No seguimento da campanha digital **"Somos a sua voz!"**, que apelava à participação da comunidade EM, foram entregues à **Comissão da Saúde** postais com mensagens destinadas aos políticos portugueses, juntamente com um kit de oferta composto por bloco de notas e caneta personalizados com uma mensagem e logo da SPEM.



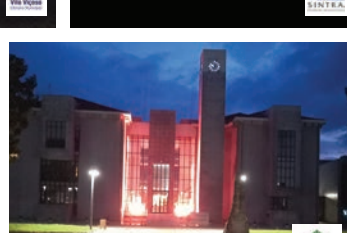
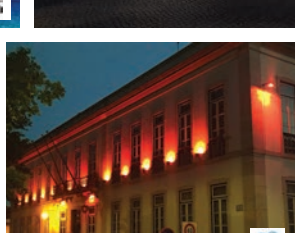
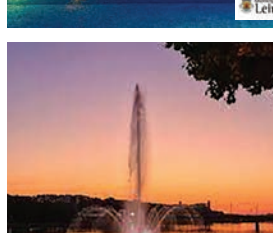
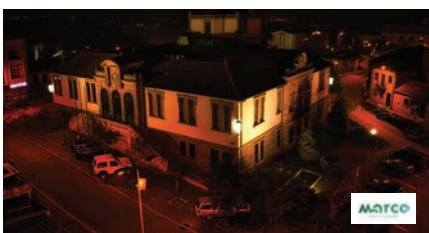
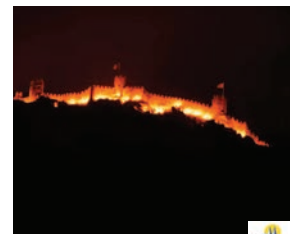
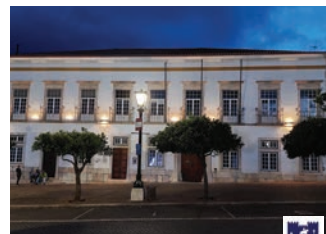
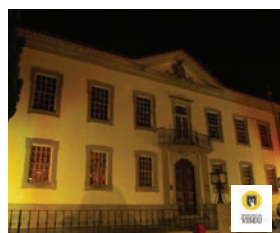
Apresentação "Wildheart Expedition - Exploring the World with MS"

O **"Wildheart Expedition - Exploring the World with MS"** é um projeto do Pedro Rebelo (PcEM) e da Ana Cristina Teixeira que consiste numa volta ao mundo de cerca de 150.000 km em 3 a 5 anos, atravessando 5 continentes e mais de 60 países, numa viatura convertida em autocaravana. A SPEM está a apoiar este projeto ambicioso que visa sensibilizar e aumentar a consciencialização sobre a EM. Estão de momento a ser finalizados todos os preparativos para o arranque da viagem. Visite o site www.wildheartexpedition.com para saber mais informações. A apresentação do projeto decorreu no passado dia 30 de maio, junto ao Padrão dos Descobrimentos, em Lisboa. O evento contou com a animação do grupo **Nice Groove Batucada** e com a presença da equipa SPEM, amigos e convidados especiais, como foi o caso do deputado Jorge Seguro, presidente da Subcomissão de Saúde Global, um grupo especializado criado pela Comissão Parlamentar de Saúde.



Iluminação laranja

Na noite do Dia Mundial da EM, foram muitas as autarquias que assinalaram a efeméride e acederam ao pedido da SPEM para iluminar de laranja monumentos, edifícios e locais emblemáticos do país. A cor laranja simboliza o movimento da consciencialização da EM e foi eleita desde 2009 pela MSIF (Federação Internacional de Esclerose Múltipla) por ser quente, vibrante e representativa dos jovens com EM. Um agradecimento muito especial para todas as autarquias que nos apoiaram nesta causa. Mostramos aqui algumas imagens dos municípios que nos apoiaram.



Dia Mundial da EM

31 MAIO

EM'Contros

As atividades do Dia Mundial da EM estenderam-se até ao dia seguinte. Foi a vez da delegação de Lisboa celebrar a data com utentes, familiares e amigos através do **EM'Contros** - “Levar mais longe a EM”. O evento decorreu no Passeio Marítimo de Marvila e contou com atividades desportivas e lúdicas e com um almoço piquenique partilhado.



"A Nossa Tarde"

A RTP associou-se à consciencialização sobre a EM e convidou a SPEM a estar presente no programa **"A Nossa Tarde"**, apresentado por Tânia Ribas de Oliveira. Marta Pequeno, amiga e voluntária da SPEM, testemunhou enquanto pessoa com EM. Susana Mata promoveu a missão e causa da SPEM, enquanto vogal da Direção da associação.



CAMPANHAS

A escolha de um momento

"Escolhas certas" é o mote para uma campanha a propósito do Dia Mundial da Esclerose Múltipla, que se assinalou a 30 de maio, lançada pela **Merck**, em parceria com a **ANEM** (Associação Nacional de Esclerose Múltipla), a **SPEM** (Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla) e a **TEM** (Todos com a Esclerose Múltipla). A campanha é protagonizada pela atriz Ana Ferreira e pretende chamar a atenção para as escolhas que podem mudar o rumo da vida das pessoas com esclerose múltipla. É composta por diversos vídeos, partilhados nas redes sociais, e dá exemplos de escolhas, aparentemente simples, que podem fazer toda a diferença na vida de quem tem a doença.



Porque todas as vidas têm uma história...

Vidas é nome do novo podcast sobre saúde, que conta histórias de pessoas que vivem com doença. Promovido pela **Sanofi**, o primeiro episódio foi lançado no dia 29 de maio para assinalar o Dia Mundial da Esclerose Múltipla. Conta a história de Margarida Navalhinhas, vice-presidente da SPEM e responsável pela delegação de Évora, que foi diagnosticada com esclerose múltipla aos 15 anos de idade. Tenha acesso ao podcast através do Facebook da SPEM, numa publicação lançada a 30 de maio.

ORGANIZAÇÃO:



APOIOS:

OURO



PRATA



BRONZE



Conferência Anual EMSP 2023

A Conferência Anual da EMSP (Plataforma Europeia de Esclerose Múltipla) teve lugar este ano em Helsínquia, Finlândia, nos dias 5 e 6 de maio. Sob o tema “Política Social: uma vida melhor para as pessoas com EM”, foi realizada como um evento presencial e transmitido via streaming, coorganizado pela EMSP e a Sociedade Finlandesa de EM (Neuroliitto).



Comité Executivo e todos os convidados

Todos os anos esta Conferência oferece uma oportunidade única para reunir as associações europeias de EM, as comunidades de doentes, os profissionais de saúde, os investigadores e os decisores políticos a nível europeu, com o objetivo de promover uma abordagem intersetorial e a mobilização da comunidade global da EM.

O evento foi precedido por duas reuniões, uma com o Comité Executivo do EMSP a 3 de maio e a AGM (Anual General Meeting) a 4 de maio. Houve ainda outro acontecimento associado, o Festival da Juventude EMSP 2023, que se realizou a 6 e 7 de maio. Todos os encontros aconteceram presencialmente em Helsínquia, mas tiveram também transmissão via streaming.

A SPEM marcou presença em ambas as Reuniões e na Conferência, bem como no Festival da Juventude, através de Susana Mata, vogal da direção SPEM e responsável pela delegação de Beja, e de Margarida Navalhinhos, vice-presidente SPEM, Técnica SPEM no Alentejo, responsável pela delegação de Évora e represen-

tante europeia dos jovens com EM. A Conferência contou com a participação de vários oradores, como Herbert Temmes – presidente da EMSP; Izabela Litewska – Especialista em Inclusão/ Exclusão Social (Comissão Europeia); Elisabeth G. Célio – professora de neurologia na Universidade de Oslo; e Liesbet Peeters – Chefe do grupo de pesquisa de Ciência de Dados Biomédicos da University MS Center (Universidade de Hasselt).



Susana Mata, vogal da direção da SPEM e coordenadora da SPEM de Beja, e Margarida Navalhinhos, vice-presidente da SPEM e coordenadora da SPEM de Évora

Os principais objetivos desta Conferência

- 1 - Iniciar o diálogo sobre as principais recomendações feitas através dos diferentes relatórios sobre assistência social e políticas sociais.
- 2 - Apoiar os defensores dos Estados-Membros (nacionais e individuais) a compreenderem melhor o contexto europeu e a reunirem a sua voz para melhor influenciarem as instituições europeias e nacionais no domínio das políticas sociais.
- 3 - Com base nos principais resultados do #EMSP2022, apoiar as mensagens da campanha do EMSP ligadas à melhoria dos sistemas de saúde e de assistência social e proporcionar uma oportunidade para debater com os principais decisores a nível nacional e europeu.
- 4 - Mobilizar os membros da Rede de Jovens, para apoiar a influência dos decisores políticos e através de uma melhor compreensão do tema.
- 5 - Mobilizar a comunidade local para apoiar a influência das políticas sociais a nível nacional.

Conferência Anual RIMS 2023

Catarina Martins, Técnica de Exercício Físico da SPEM, esteve presente no **28th Annual RIMS Conference**, representando assim a associação. O evento decorreu de 4 a 6 de maio de 2023, no Palazzo Ducale, em Génova, Itália, e teve como tema “Translation Knowledge into Practice: Embracing the Complexity of MS Rehabilitation”.

Áreas focadas na Conferência RIMS

- **Reabilitação em EM, dentro e entre os domínios da ICF** (classificação internacional da funcionalidade, incapacidade e saúde): a reabilitação é uma fonte chave na pessoa com EM, à medida que se vai adaptando ao seu novo estado ou mudança do mesmo.

- **Aplicação das tecnologias atuais na reabilitação da EM:** aumento do desenvolvimento de instrumentos para a avaliação e monitorização do equilíbrio, cognição e marcha; efeitos positivos em plataformas de equilíbrio; foi observado que a passadeira é excelente para a reabilitação da distância de caminhada, resistência e fadiga; evidências suportaram diversas tecnologias como aplicações, exergames e ferramentas eletrónicas para estimular os músculos da deglutição.

- **Reabilitação multidisciplinar na EM:** articulação de uma equipa multidisciplinar - hospitais, reabilitação intensa, base comunitária - centrada na pessoa, e educação no autocuidado.

- **Tecnologias promissoras que podem ajudar na Reabilitação da EM avançada:** exergaming, robótica, realidade virtual (RV), telereabilitação e inteligência artificial.

- **Tradução dos novos conhecimentos da reabilitação em prática.**

O evento contou também com uma sessão conjunta com a EMSP (Plataforma Internacional de Esclerose Múltipla), na qual foram destacados quatro temas-chave: competência, informação, pacientes como copilotos e apoio dos mais próximos. Além de assistir à Conferência, Cata-



rina Martins teve uma participação ativa na sessão Poster Express III, na qual teve a possibilidade de apresentar o seu poster a investigadores e a uma plateia bem composta por experientes nas diversas áreas interligadas pela EM. Posteriormente, aconteceu uma outra sessão de visualização dos posters, na qual poderiam ser colocadas questões, com o objetivo de chegar a mais participantes.

A RIMS (Reabilitação em Esclerose Múltipla) é uma rede europeia para as melhores práticas e pesquisas na reabilitação da EM. O seu objetivo a longo termo é incentivar a atividade, participação e autonomia das pessoas com EM, desenvolvendo e sendo porta-voz, partilhando a informação da reabilitação, baseando-se em evidências científicas.



Nas pausas entre as sessões, foram feitas demonstrações com diversos instrumentos. Um deles foi o **ExoBand**, que ajuda as pessoas com incapacidade motora a caminhar de forma mais eficiente e em maiores distâncias, com os benefícios adicionais de aumento da estabilidade do tronco, diminuição do risco de quedas e melhor equilíbrio.



28th Annual RIMS Conference

Genoa, Italy
May 4-6, 2023



Da 28.ª Conferência RIMS

podem retirar-se as seguintes conclusões:

- A reabilitação dirigida pelas pessoas certas, no sítio certo e na altura certa, pode melhorar o bem-estar e a função física;
- O conhecimento e o domínio são o poder.
- O foco deve mudar consoante a continuidade da doença, e em conjunto com os objetivos da pessoa.



Todos os cuidados de saúde num só local

Dr. Carlos Capela



Lançado simbolicamente a 4 de dezembro de 2022, o Centro de Responsabilidade Integrado de Esclerose Múltipla (CRI EM) é um projeto inovador, o primeiro do género em Portugal, que funciona no Hospital de Santo António dos Capuchos, em Lisboa. Visa a reorganização de melhores cuidados de saúde centrados nas necessidades dos doentes com EM, de modo a que possam usufruir das diversas valências num só local e evitando demasiadas deslocações. Para ficarmos a conhecer um pouco mais este Centro, a SPEM entrevistou o neurologista Dr. Carlos Capela, o diretor do CRI EM.

O que é um Centro de Responsabilidade Integrado (CRI)?

Um CRI é uma estrutura de gestão intermédia que reporta e depende diretamente dos conselhos de administração dos hospitais EPE (Entidades Públicas Empresariais) do SNS. Estas estruturas são dotadas de autonomia funcional e técnica, mediante o estabelecimento de um compromisso de desempenho assistencial e económico-financeiro. Assim, os profissionais que integram estes CRIs poderão aceder a incentivos institucionais e financeiros diretamente relacionados com o desempenho alcançado. Em suma, são estruturas de gestão intermédia que visam assegurar o desenvolvimento das melhores práticas clínicas centradas nas necessidades dos utentes; fomentar processos de governação clínica que contribuam para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados no SNS; promover a autonomia, o

envolvimento e a responsabilização dos profissionais na gestão dos recursos, incentivando-os a desenvolver, exclusivamente, a sua atividade no seio do SNS; aumentar os níveis de produtividade e de satisfação dos profissionais do SNS, associando a atribuição de incentivos institucionais e financeiros ao desempenho efetivamente alcançado, ou seja, reconhece e premeia o desempenho individual e coletivo.

Como surgiu a ideia de criar um CRI dedicado à área da Esclerose Múltipla (CRI EM)? E por quem foi concretizado o projeto?

Como sabem, a EM é uma das áreas da neurologia mais evoluídas em termos de terapêutica. Os centros de excelência/ referência a nível europeu são frequentemente centros autónomos e dedicados a esta patologia. Neste sentido, a motivação da equipa clínica do Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central

(CHULC), que já se encontrava parcialmente dedicada a esta área, foi mimetizar um destes centros de excelência - o Cemcat, em Barcelona. Assim, o CRI, pela sua possibilidade de reorganização interna da prestação de cuidados, pela sua autonomia funcional e técnica, constituiu-se como a solução ideal para esta ambição. Este projeto foi apenas possível devido ao trabalho de equipa, em particular da equipa clínica nuclear (neurologistas, enfermeiros e farmacêuticos dedicados maioritariamente a esta patologia).

Em que local funciona o CRI EM e quem faz a gestão do mesmo?

O CRI EM funciona no Hospital Santo António dos Capuchos, um dos vários hospitais pertencentes ao CHULC. O CRI EM (à semelhança dos restantes CRIs) é gerido por um conselho de gestão que é constituído pelo diretor (médico), por um administrador hospitalar e um enfermeiro.



Existiram constrangimentos a nível de recursos financeiros para a criação do projeto? Sentem atualmente dificuldades relacionadas com a manutenção do mesmo?

Os CRIs médicos, como é o nosso caso, têm mais dificuldades neste campo, pois o enquadramento dos CRIs beneficia sobretudo as áreas cirúrgicas ou médico-cirúrgicas. Contudo, até ao momento não verificámos nenhuma dificuldade relacionada com esta questão, inclusivamente no acesso à terapêutica.

Existem parcerias com outras entidades que estejam envolvidas no desenvolvimento do CRI EM?

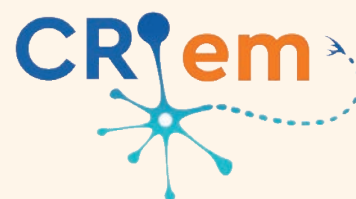
Neste momento de implementação, as parcerias do CRI EM são as clássicas: associações de doentes, empresas farmacêuticas e alguns hospitais da nossa área de influência. No futuro, com a consolidação do projeto, pretendemos alargar o nosso apoio assistencial/ ensino a hospitais fora da nossa rede de influência e unidades locais de saúde, bem como desenvolver pontes de ligação com a academia na área da investigação.

Qual a diferença entre um centro de Responsabilidade Integrada e um Centro de Referência?

De uma forma simplista, um Cen-



tro de Referência é sobretudo uma certificação de qualidade, um reconhecimento como expoente mais elevado de competências na prestação de cuidados de saúde de elevada qualidade numa patologia. Pelo contrário, um CRI é sobretudo um modelo de gestão que ambiciona também essa qualidade, mas adicionalmente possui objetivos de desempenho assistencial e económico-financeiro. Um CRI pode ser facilmente acreditado como um Centro de Referência, caso o processo de candidatura esteja disponível na DGS, o que não é o caso nesta área. Por outro lado, a equipa clínica de um Centro de Referência pode propor-se a CRI, contudo terá de cumprir com objetivos de desempenho assistencial e económico-financeiro, e não apenas de qualidade.



O CRI EM funciona no Hospital Santo António dos Capuchos, um dos vários hospitais pertencentes ao CHULC. O CRI EM (à semelhança dos restantes CRIs) é gerido por um conselho de gestão que é constituído pelo diretor (médico), por um administrador hospitalar e um enfermeiro.



Em que consiste o projeto na prática, que aspetos pretende abranger e como se desenrola a atividade do CRI EM?

De uma forma global, o nosso intuito é mimetizar o Cemcat nas suas várias valências: assistencial, investigação e ensino/ formação. Na vertente assistencial, o nosso objetivo é fornecer todos os cuidados de saúde de que o doente de EM possa necessitar ao longo do seu percurso da doença numa abordagem multidisciplinar. Atualmente dispõe das seguintes valências clínicas: neurologia, otoneurologia, enfermagem, neuropsicologia, psicologia, nutrição e serviço social. Na vertente investigacional, é possibilitar aos doentes com EM a participação em ensaios clínicos e o acesso a moléculas inovadoras, para além da investigação de iniciativa do investigador, não esquecendo a possibilidade da investigação translacional e básica (em especial com a Universidade Nova de Lisboa). Por último, a vertente de ensino, consiste em possibilitar programas de ensino, formação pós-graduada e sessões informativas.

Que serviços e profissionais estão contemplados no projeto e em que regime é prestado o trabalho dos profissionais?

Como referi na questão anterior, a vertente assistencial do CRI EM tem como objetivo fornecer os cuidados de saúde em todo o espectro da doença e numa abordagem multidis-

ciplinar. Assim, os vários profissionais de saúde incluem médicos (neurologia, neurorradiologia, neuroftalmologia, otoneurologia, infecologia, uroneurologia, fisioterapia, psiquiatria, obstetrícia, etc.); enfermeiros (sendo a pedra angular no nosso projeto como gestor clínico do doente e seu percurso); farmacêuticos hospitalares; técnicos superiores de saúde e de diagnóstico e terapêutica (psicologia/neuropsicologia, serviço social, fisioterapia, terapia ocupacional, terapia da fala, radiologia, nutrição, neurofisiologia, etc.), não esquecendo as assistentes técnicas e operacionais fundamentais em todo este processo. Os profissionais de saúde colaboram com o CRI EM, alguns de forma regular/ intensiva e outros de forma ocasional.

Atualmente quantos doentes EM estão a ser seguidos no CRI EM e qual a capacidade deste centro no futuro?

Neste momento, seguimos um pouco mais de 1000 doentes em terapêutica modificadora da doença. Se formos capacitados como pretendemos em termos de recursos humanos e tempo alocado ao projeto, estimo podermos abranger cerca de 3000 doentes.

O CRI EM abrange apenas alguma área geográfica específica? De que forma podem os doentes EM usufruir do CRI?

Desde 2016, que existe um sistema

de livre acesso e circulação dos utentes no SNS, o que permite ao utente, em conjunto com o médico de família/ neurologista assistente de outra instituição pública/ privada responsável pela referênciação, optar por qualquer uma das unidades hospitalares do SNS onde exista a consulta de especialidade de que necessita. Em resumo, o doente com EM tem a oportunidade de escolher qual o estabelecimento do SNS onde quer ser seguido, e no qual o CRI EM se inclui.

O que está projetado para o futuro? Existe a possibilidade de se expandirem outros CRIs EM pelo país?

Os CRIs são compostos por profissionais de saúde do SNS que, preferencialmente, devem exercer toda a sua atividade na instituição. Assim, a adesão a este modelo de organização orientado por objetivos negociados é claramente voluntária, pelo que a criação de mais CRIs depende do interesse e iniciativa das equipas de EM dos vários hospitais do país. Por outro lado, os conselhos de administração têm que autorizar a criação dos CRIs. Por último, nos CRIs médicos, como é o caso da EM, o enquadramento legal atual que norteia os CRIs não é muito benéfico para com as especialidades médicas, o que pode dissuadir o interesse neste modelo. Em suma, a criação de mais CRIs EM depende da iniciativa das equipas de EM dos vários hospitais do SNS, em se constituírem neste modelo, e da autorização dos respetivos conselhos de administração.



Osteopatia e Esclerose Múltipla - Projeto EMOS



Nos últimos três anos, duas osteopatas, Joana Santos-Novo e Sofia Caeiro, licenciadas pela Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa de Lisboa, desenvolveram um trabalho multidisciplinar para a promoção de qualidade de vida de pessoas com Esclerose Múltipla (PcEM). Esta doença afeta dois milhões de pessoas em todo mundo, com predominância no género feminino e idades compreendidas entre 25 e 35 anos.

Que benefícios traz a osteopatia a esta doença neurodegenerativa e que é tão rara?

Traz bastantes benefícios! Os sinais e sintomas desta condição, como os tremores, a espasticidade, as alterações vasculares, os distúrbios da marcha, a alteração da visão, entre outros, bem como as fraquezas emocionais que podem resultar em diversas alterações vesico-genitais, como a incontinência, a disfunção sexual ou os sintomas psicológicos, podem ser desacelerados e melhorados com a osteopatia, diminuindo ainda a dor crónica dos mesmos. Esta doença caracteriza-se por uma alteração da interpretação da mensagem neurológica, ou seja, o neurónio (a unidade básica do sistema nervoso) é constituído por bainhas de mielina que vão sendo destruídas. Por sua vez, dá-se a degeneração do axónio da célula nervosa (corpo da unidade básica do sistema nervoso), provocando por consequência lesões em todos os sistemas.

Projeto EMOS

E foi assim que nasceu o EMOS (EM - Esclerose Múltipla e OS- Osteopatia), um projeto com base no estudo científico com o nome “Ensaio Clínico Randomizado Cego-simples - Efeitos da técnica de libertação miofascial diafragmática oste-

opática na melhoria da função respiratória na Esclerose Múltipla”. A SPEM associou-se a este projeto, que inclui um ensaio clínico sobre os benefícios da Osteopatia na Esclerose Múltipla. Juntamente com a Escola Superior de Saúde Jean Piaget, em Silves, e a Associação Independente de Osteopatia, a SPEM é parceira deste estudo liderado pelos osteopatas Joana Santos-Novo, Sofia Caeiro e Prof. Dr. Alexandre Nunes.

Este compromisso social, distingue-se pelo facto de ser uma técnica que é “não evasiva” e não dolorosa para o doente. Tem como intuito a ativação do músculo diafragma torácico, ponto chave para promover a qualidade de vida no quotidiano.

O ensaio deste estudo é compreendido pela junção de um grupo de 20 pessoas portadoras de EM de grau primário e secundário progressivo. O leitor interroga-se “**porque não os restantes estádios da doença, uma vez que existem quatro?**”

Porque são progressivos e de carácter contínuo nos sintomas, enquanto os outros dois são apenas surtos e não se sabe quando irão surgir novamente.

Em suma, pretende-se com este estudo levar às PcEM uma melhor qualidade de vida, podendo traduzir-se num aumento da longevidade.

Quer participar neste estudo?

É necessário cumprir os seguintes critérios:

- Ter entre 18 anos e 60 anos
- EM primária ou secundária progressiva
- Compreensão perfeita da língua portuguesa, oral e escrita

Caso esteja inserido dentro dos critérios de inclusão e queira fazer parte deste estudo, envie por favor a sua manifestação de interesse para o seguinte email:

emos.projeto@gmail.com



Sofia Caeiro - Osteopata
Licenciada pela Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa de Lisboa
Cédula nº C-00031644
imagemdasaude@gmail.com



Joana Santos-Novo - Osteopata
Licenciada pela Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa de Lisboa
Cédula nº C-0032230
joanapico91@gmail.com



Roteiro - Boa Viagem



Praça do Obradoiro

Roteiro pela mítica cidade de Santiago de Compostela

Texto e fotografias de Cândida Proença

Santiago de Compostela é a capital da região da Galiza, no Noroeste da Espanha, fazendo parte da província da Corunha. Localiza-se a cerca de 115 kms da fronteira portuguesa de Valença. A cidade é conhecida como o ponto culminante da rota de Peregrinação dos Caminhos de Santiago. Os restos mortais do apóstolo São Tiago estão, supostamente, no interior da imponente catedral, consagrada em 1211, cujas fachadas de pedra, elaboradamente talhadas, se abrem para grandes praças no interior das muralhas medievais desta cidade antiga. Devido ao seu património histórico, cultural e monumental, a cidade velha de Santiago foi classificada como património mundial pela UNESCO, em 1985.

“Este famoso lugar de peregrinação tornou-se um símbolo da luta dos cristãos espanhóis contra o Islão. Destruída pelos muçulmanos, no final do século X, foi completamente reconstruída no século seguinte. Com os seus edifícios românicos, góticos e barrocos, a cidade velha de Santiago é uma das mais belas áreas urbanas do mundo. Os monumentos mais antigos agrupam – se em redor do túmulo de Santiago e da catedral, à qual se acede pelo magnífico Pórtico da Glória.”
In Site do Património Mundial da UNESCO.

Catedral de Santiago de Compostela

A Catedral de Santiago de Compostela é um templo católico situado na cidade homónima. Foi construída entre 1075 e 1128 em estilo românico, na época das Cruzadas e durante a reconquista cristã, tendo sofrido várias reformas que lhe adicionaram elementos góticos, renascentistas e barrocos. Segundo a tradição católica, o já referido apóstolo difundiu o Cristianismo na Península Ibérica, por volta dos anos 40. Terá sido decapitado no ano 44, em Jerusalém, por ordem de Herodes, sendo que os seus restos mortais foram trasladados para a Galiza, numa barca de pedra. Durante os séculos XVII e XVIII foram levadas a cabo trans-



Recinto da Porta da Glória

formações profundas na Catedral, tendo sido introduzidos elementos barrocos, tanto no interior como no exterior da Basílica.

Fachada do Obradoiro

A fachada do Obradoiro dispõe de grandes janelas envidraçadas que permitem iluminar o interior da Basílica. A porta da catedral está num nível bastante mais elevado do que o da Praça do Obradoiro, pelo que para subir até à entrada há uma

escadaria extensa. Os peregrinos/visitantes com mobilidade reduzida acedem ao interior da Basílica por entradas totalmente acessíveis que se localizam nas laterais do grandioso monumento.

Fachada Oriental (da Quintana)

A Porta Real ou Porta do Perdão, de estilo barroco, foi finalizada em 1700. A mesma é coroada com o escudo real debaixo de um frontão

Roteiro - Boa Viagem



Interior da Catedral



Fachada principal da Catedral

curvo. Era por essa porta que entravam os reis de Espanha, daí o seu nome. Geralmente, está fechada com uma grade, sendo aberta somente nos anos jubileares.

Interior da Catedral

A estrutura do edifício ocupa uma área extensa. Consta de uma planta de cruz latina de três naves, com transepto e trifório. A ornamentação interior pode apreciar-se principalmente nos capitéis decorados com cenas históricas ou bíblicas e nos adornos vegetais da galeria. O ex-líbris da Catedral continua, ainda atualmente, a ser o botafumeiro que é um enorme incensário de latão, banhado a prata, que pesa 62 kg e mede 1,60 m de altura. É o maior incensário do mundo. É elevado e movido ao longo da nave mediante um mecanismo de roldanas. É necessário um grupo de 8 homens, chamados “tiraboleiros”, que começam por empurrá-lo para o pôr em movimento, puxando as cordas para ir conseguindo manter a velocidade pendular. A velocidade

do botafumeiro pode alcançar os 68 km/h durante o percurso ao longo do Cruzeiro. Segundo a tradição, o uso do incensário remonta ao século XIV, tendo como objetivo perfumar a igreja para eliminar o mau cheiro que os peregrinos suados e sujos, muitos deles doentes, deixavam na Catedral.

Fonte dos Cavalos

A fonte das Pratarias, mais conhecida como Fonte dos Cavalos, é uma fonte monumental de estilo barroco. É formada por quatro cavalos que deitam água pela boca. Fica localizada na praça das Pratarias, onde se concentrava o comércio de peças feitas de prata, e funciona como átrio da fachada sul da Basílica.

Parque da Alameda

O Parque da Alameda é imenso e localiza-se no coração da cidade. Possui mais de 90 tipos diferentes de plantas. O local é totalmente acessível para quem se desloca de cadeira de rodas. Existe es-

tacionamento para portadores de mobilidade reduzida. Durante um passeio agradável, o visitante poderá apreciar as esculturas das “Dos Marias” (duas Marias), Maruxa e Coralia. Estas mulheres costumavam passear todos os dias pelo Centro Histórico, vestidas e maquiadas de forma excêntrica e muito colorida, enquanto provocavam os estudantes universitários. Consta que os referidos passeios se realizavam às duas horas da tarde em ponto, daí a alcunha das “Duas em ponto”. Os passeios diários das irmãs eram um verdadeiro acontecimento pelo contraste que faziam no ambiente cinzento que reinava na Espanha da Ditadura de Franco. As irmãs também foram qualificadas como “loucas”, “solteironas” e “mulheres de má vida”, na altura. Atualmente, os turistas não perdem a oportunidade de tirar uma fotografia junto das engraçadas esculturas policromáticas. Existe, no mesmo parque, uma escultura do dramaturgo e poeta galego Valle-Inclán, feita de bronze.



Grupo Soprodivertido



Estátua de Valle-Inclán



Fonte dos 4 cavalos

Localiza-se no Paseo de Los Leones, desde 1999, e constitui uma homenagem ao escritor que se sentava num banco do jardim para admirar a catedral. A fotografia junto ao poeta é um hábito usual dos turistas. Realizei este passeio com a empresa Soproddivertido. Viajar em grupo continua a ser a forma mais

fácil e prática de viajar. Santiago de Compostela é uma cidade que alia a Fé, a cultura, a beleza paisagística e monumental, bem como uma gastronomia baseada nos mariscos e produtos do mar. Existem muitos lugares de estacionamento reservados para deficientes motores, as ruas têm um piso bastante regular,

o que permite uma deslocação confortável. Recomendo uma visita a este lugar, independentemente da religião ou crenças de cada um, pois Santiago é um local que não atrai somente peregrinos, mas todos aqueles que se deixam encantar pelas maravilhas arquitetónicas desta cidade mágica.



Porta do Perdão

À Conversa com Hugo Pena

Coordenador da Delegação da SPEM em Leiria

Conhecida pela sua dinamização, a delegação da SPEM em Leiria é um excelente exemplo do trabalho associativo e uma inspiração para outras delegações da associação. Estivemos à conversa com Hugo Pena, coordenador da delegação, que nos contou como tudo começou e qual o segredo para levar este projeto adiante com tanta energia e entusiasmo.



A SPEM Leiria foi criada em 1999 e nasceu da necessidade de apoiar doentes de esclerose múltipla (EM) da zona da Marinha Grande, que se sentiam pouco apoiados e esclarecidos quanto à doença, numa época em que ainda era pouco conhecida. *“Um dos doentes, sabendo da existência da SPEM em Lisboa, deslocou-se à sede e iniciou o processo de criação de uma delegação distrital em Leiria”,* contou Hugo Pena. *“A escolha do local prendeu-se com o facto de Leiria apresentar um maior leque de oportunidades e do hospital que serve estes doentes situar-se nesta cidade, já que na Marinha Grande as ajudas eram escassas.”* Hugo começou a fazer parte da coordenação da SPEM Leiria em 2011, a convite da D. Maria dos Anjos Marques que era a coordenadora na época. Aos poucos, a delegação foi crescendo e aumentando as suas valências. Em 2012, quando a SPEM Leiria mudou de instalações, Hugo passou então a ser o coordenador.

Que valências caracterizam esta delegação?

A delegação de Leiria abrange 200 associados SPEM, possui o serviço diário de uma Assistente Social; uma Psicóloga que dá consultas semanais; uma Fisiote-rapeuta que faz duas sessões semanais, uma de fisioterapia em grupo e outra de hidroterapia adaptada; e uma professora de Educação Física que dinamiza sessões semanais de SGA (Stretching Global Ativo), que permitem restabelecer a força, o comprimento e a flexibilidade aos grupos musculares. *“Existe na sede da delegação um conjunto de apoios técnicos (cadeira de rodas, canadianas, gruas, uma cama articulada, bancos para banhos, etc.) que os utentes podem pedir emprestado.*

É igualmente possível apoiar juridicamente os utentes através da direcção, em Lisboa”, conclui Hugo.

Correta forma de estar e comunicar

A SPEM Leiria possui uma estratégia

dinâmica admirável, que faz com que a associação se faça representar em muitos dos eventos que acontecem ao longo do ano, e tem uma grande relação de proximidade com os seus parceiros.

Como foi construída esta relação?

“A relação com as entidades municipais, sobretudo de Leiria, é muito próxima. O facto da SPEM Leiria ter começado a participar em pequenos eventos, dinamizados pelas autarquias ou juntas de freguesia da zona e/ou outras instituições ou parceiros, deu a conhecer as valências da nossa delegação, as características da doença, os apoios que podemos prestar a doentes e a familiares e os produtos de que dispomos para a angariação de fundos.” Hugo considera também que os contactos diretos, a transparência das comunicações, a exposição através dos media locais e a disponibilidade para apresentar as contas e os planos de atividades, contribuíram para construir, ao longo do tempo, uma relação muito

Sugestões para as outras delegações

1. Imprescindível haver alguém 100% disponível para estar presencialmente na delegação, garantindo o bom funcionamento do serviço.
2. Criar uma relação aberta e honesta com os outros elementos da coordenação e voluntários.
3. Conservar um registo atualizado dos utentes com EM e uma ligação próxima com o hospital que acompanha esses utentes.
4. Manter regularmente o contacto telefónico com os associados, com o intuito de saber como estão e convidá-los a participar nas atividades.
5. Estar presentes em eventos, feiras e festas, dando a conhecer as valências e cativar/ angariar sócios.
6. Estabelecer uma relação de proximidade com empresas e entidades públicas através de cartas, e-mails e presencialmente, quer para pedir apoios e/ou enviar convites.
7. Os elementos da coordenação devem ser dinâmicos, assertivos, persistentes e muito empenhados, fazendo um trabalho quase diário de contactos, suscitando a curiosidade e criando proximidade.
8. As atividades devem ser realizadas com alguma frequência e dirigidas, sobretudo, aos utentes, familiares e público em geral.
9. É fundamental ter um bom plano anual de atividades e apresentá-lo em sede de assembleia geral, bem como os relatórios de contas e os orçamentos anuais. A transparência do funcionamento das delegações não pode ser posto em causa.
10. A coordenação deve manter-se unida e os seus elementos devem "remar" todos para o mesmo lado.



próxima e positiva com as entidades públicas e privadas. *"Hoje em dia, a nossa delegação é convidada a participar em eventos dinamizados pelas Câmaras Municipais, Juntas de Freguesia, Coletividades e empresas, pela capacidade que tem de mobilizar/ atrair o público, pela correta forma de estar e comunicar, que muito nos caracteriza, e pelos esclarecimentos que prestamos e os produtos que oferecemos",* acrescenta ainda o coordenador. Hugo conta que, neste tipo de eventos, recebem visitas não só de amigos e familiares dos utentes, como também dos Presidentes das Câmaras e Juntas de Freguesia, o que faz com que a presença da SPEM Leiria seja notada e feliz. O coordenador revela que existe ainda outro fator que lhes permite estar próximos de várias entidades, como é o caso dos protocolos estabelecidos, e que resultam em donativos monetários ou de bens e/ou a prestação de serviços com descontos para os utentes.

A união é a alma de uma equipa

Hugo considera que a equipa da

SPEM Leiria é muito unida porque é muito humana e que *"o propósito da existência desta delegação é ajudar os outros, pelo que todo o empenho tem esse único objetivo. Somos muito diretos e honestos na nossa comunicação. Não permitimos que fiquem dúvidas no ar e somos, sobretudo, justos e democráticos. Trabalhamos em prol de quem precisa e dedicamos o nosso trabalho aos nossos utentes, familiares e amigos, mas também a nós próprios."* Além disso, a coordenação tem sempre uma palavra de agradecimento e um gesto amigável com a equipa e todos os que apoiam a delegação, falam abertamente dos problemas e auxiliam-se mutuamente. *"Não faria sentido ser de outra forma e, quando alguém nos pedir para termos outro tipo de abordagem, então terá chegado a hora de sairmos. Se trabalhamos muitas horas, temos que ter a noção que é preciso compensar o esforço da equipa, sugerindo que um ou outro elemento descanse num dia ou noutro. Assim, todos se sentem recompensados pelo esforço e não se recusam a ajudar, mesmo fora de horas. Somos humanos e justos. Somos pessoas*

que convivem com a realidade da EM e temos a noção exata da razão pela qual existimos, sem desvios," confessa o coordenador.

Acessibilidades no turismo

A pensar nos turistas com mobilidade reduzida, o Turismo de Portugal preparou itinerários em 20 cidades, com indicações de acessibilidade, sugerindo percursos que permitem uma circulação segura a quem pretende visitar confortavelmente as principais atrações de cada lugar, bem como informação acerca das diversas praias acessíveis que existem na costa portuguesa. Embora muitos locais já ofereçam

condições de acessibilidade adequadas, outros não cumprem na totalidade ou com as devidas características as normas de acessibilidade.



Cândida Proença, pessoa com esclerose múltipla, é autora, colaboradora no Boletim SPEM, na rubrica “Roteiro - Boa Viagem” e versada na testagem de acessibilidades. No capítulo 38, Turismo e Deficiências, do seu livro “Cicatrizes no corpo e na alma”, Cândida fala dos vários obstáculos com que se deparou nas suas diversas viagens pelo país e deixa algumas dicas bastante úteis.

Turismo e Deficiências

Do ponto de vista de Cândida, existem em Portugal “cidades que oferecem acessibilidades dignas, quer por motivos geográficos quer por obras de requalificação. Outros locais são francamente difíceis por terem inclinações acentuadas e íngremes, pavimento irregular e com mau estado de conservação.”



Na sua opinião, embora existam leis que protegem os direitos da pessoa com deficiência/ portador de diversidade funcional, são poucos os locais que cumprem as leis respeitantes à acessibilidade física. Nas suas várias deslocações, Cândida já se deparou com pseudo-rampas que têm uma inclinação desproporcionada e não possuem barras laterais, o que faz com que seja impossível usá-las sem ajuda de terceiros. O tamanho dos elevadores também nem sempre é adequado a cadeiras de rodas ou scooters de mobilidade.

“Os quartos dos hotéis podem ser amplos e permitir a deslocação com cadeira de rodas no seu interior, mas se na casa de banho houver uma banheira em vez de um duche, não podem ser considerados adaptados. Costumo dizer que não reservei um salão de dança, mas um quarto adaptado.”, escreve a autora, acrescentando que existem ainda muitos melhoramentos a fazer para que um portador de deficiência motora possa ser autónomo nas suas viagens.

O que se entende por acessibilidade?

É a possibilidade de qualquer pessoa aceder a um ambiente ou objeto, utilizando-os de forma fácil, prática, acautelada e segura, com a

máxima autonomia e usabilidade. Entende-se assim que qualquer cidadão deve poder entrar, circular e aceder aos espaços e edifícios o mais autonomamente possível, sem ter de pedir ajuda.

“Todos os espaços acessíveis devem estar ligados por um percurso contínuo designado de “percurso acessível” que cumpra as normas de acessibilidade em toda a sua extensão, onde aplicável, de acordo com o regime jurídico das acessibilidades. Este percurso acessível deve ser, sempre que possível, o percurso principal para fazer a ligação entre andares ou diferentes níveis do mesmo andar. O percurso deve integrar a rampa, o elevador ou a plataforma elevatória como alternativa às escadas ou degraus.”, refere Cândida no seu livro. Em suma, entende-se que para um país verdadeiramente inclusivo, qualquer espaço ou edifício público ou privado deva obedecer às normas de acessibilidade, conforme previsto no Decreto-Lei 163/ 2003 de 08 de Agosto. O SNRIPD (Secretariado Nacional de Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência) disponibiliza online, através do site do INR, o Guia Acessibilidade e Mobilidade para Todos, onde podem ser consultados apontamentos para uma melhor interpretação da lei.

Porquê ser sócio da SPEM?

A campanha “Porquê ser sócio da SPEM?” foi lançada durante as sessões online dinamizadas por Gabriela Condeço, Assistente Social da SPEM Coimbra, com o objetivo de desafiar os diversos sócios, que residem de norte a sul do país, a escreverem frases sobre o que pensam da associação e fazer chegar estes testemunhos a toda a comunidade. O resultado está à vista!



“Frases diretamente enviadas pelos nossos sócios.”

D.Judith

É sentir o sangue a correr nas veias

20:16

Helena Fios Spem

É sentir que há uma mão amiga que nos possa ajudar a e dar apoio, física ou moralmente.

23:12

Ana Rita Spem Jovem

É sentir que não estou sozinha(o)

13:16

Sr Carlos Museu Spem

É a mão muito amiga! 🤝

13:19

Paula Utente Ourém Beja

A amizade, felicidade não se compram, apenas se encontra ou se sente, o amor vive se.... e é na SPEM que temos o aconchego, a solidariedade de seres humanos extraordinários

18:49

Ana Ribeiro De Aveiro

Ser sócio da SPEM é ter apoio físico, psicológico, intelectual e tecnológico. É Nunca estarmos sós.

17:53

Dora Ferreira

Ser sócio da Spem é ser ouvido por pessoas que falam a mesma língua e que me fazem sentir mais forte

18:23

Marta Pequeno Spem

Eu

Tornar me sócio da SPEM.....

Foi uma mais valia para a minha vida

16:38

Marta Pequeno Spem

Eu

Para mim ser sócio da SPEM.....

É sentir me protegida

16:39

Ser sócio da SPEM é ter nascido de novo, é pois um abrigo que ali encontramos, uma nova família, que todos nos compreendem e ajudam quer a nível físico e psicológico, e, só desta forma todos juntos nos sentimos mais fortes.

19:56

Sr Domingos De Castelo Branco

Ser sócio da SPEM é estar sempre de companhia mesmo que habitam só

18:29

D Adélia SPEM Sessões

Tornar me socia da Spem Foi Sem duvida uma mais Valias em termos de apoio E informacao Alem do convivio partilha, Informacao a varios niveis Tem sido súper enriquecedor, Mesmo Nao Sendo tao assidua Como deveria

20:17

Seja um BOM SÓCIO, mantenha as suas QUOTAS EM DIA

As quotas podem ser pagas através de:

Transferência bancária*

Montepio Geral:

NIB: 0036 0000 9910 5871 6101 1

Cheque ou numerário

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

Débito directo

Pedir o formulário de autorização

Ou por multibanco

na Spem de Lisboa - MBWAY número: 938 748 512

* No descritivo indique por favor o nº do sócio.

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

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

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

EM Passatempo

Estas páginas são para si, exercite a sua memória enquanto se diverte, jogando!

As palavras encontram-se em todas as direções e sentidos.

C U L L M C Q D R A U S J J A
O B A N W B V A L U O G Q J V
U S E T R U G O I V J Z A G I
V W C S Z E B Y O P L C H Z T
E U B F B E R O R E V L L C E
J K A E C O A F N T T P I E L
U V N U T Q N T A W F O V N A
A R R O Z E I I Q N H V R O D
Z O Z I K L R S P L I P E U V
A J V B H H P R I E O P H R T
I I S A G W D M A R P I S A U
E E V O E C W O C B X Z U E L
V U K Z H U V O Q A A F O M H
A Q G W Z J B A T A T A L F W
Y U S T O M A T E D L E I T E

ARROZ	OVOS
AVEIA	PEPINO
BATATA	PORCO
BETERRABA	QUEIJO
CEBOLA	TOMATE
CENOURA	VITELA
COUVE	
ERVILHA	
ESPINAFRE	
FAVA	
IOGURTE	
LEITE	
LENTILHA	
MILHO	
NABO	

C O R A A I D N I D V L Q F U
D J N N L P N S B F G M Z Y J
E G H G A U S T R A L I A U D
O B O O G Q U E N I A Y V Y X
H D L L U F A A N D O R R A W
C F A A T L R H C I T A L I A
C S N T R T U P N G N M R I D
Z T D S O T H X G A A E S T T
M W A L P J U E E R M E N K D
I A Q I T C S R R M N E J T E
C T L M S P H O Q O B H L T R
H D E A A S C I D U V U W A A
I S C N S O U N N R I H R E D
L M H S S I I R G A B A B G Y
E A N D L Z A B R A S I L Y O

PORTUGAL	MALASIA
ESPANHA	LUXEMBURGO
HOLANDA	ANDORRA
ALEMANHA	CHILE
ITALIA	
BRASIL	
ANGOLA	
INDIA	
CHINA	
QUENIA	
AUSTRALIA	
TURQUIA	
MARROCOS	
INDONESIA	
RUSSIA	

Soluções no próximo Boletim nº33

As palavras encontram-se em todas as direções e sentidos.

R S B O L B P R O Z A C R Z T
O P K V K Y M S X Y E Y V Y N
U U O A J N O N G O D X G X D
Q H U R F Q F C F P I L A S Z
V U L C Y F T F Y A U O P Q P
L N L H Q K V E K I Q S I N B
L A M P M R E O E C R S L D S
Z R A V A I E S S N O A U U G
A C G Y R H N N U E A R T Q K
L I N E G J T B X T T I P M W
H S O X A N A S O R E G T D T
Q O L R R W E Q T O L G A H K
N R I R I N M L Y H O L B L G
Y Q A A D D D R C O I R I L V
J G O I A G F E C A V C O E Y

CRAVO
DALIA
GIRASSOL
HORTENCIA
LIRIO
MAGNOLIA
MARGARIDA
NARCISO
ORQUIDEA
ROSA
TULIPA
VIOLETA

Soluções no próximo Boletim nº33

Soluções do anterior Boletim nº32

ESOLA
MEPMAR
SIVERÃOBE
AREIMNOMFESTAP
VETEAPCALORLICAMPE
NRODBIKINIERCOMARDBPM
ÃOMOSCFILPRAIAXÔMÚSBPER
ANDORITNAOLDIVERSÃOATORÃO
GELADOBABORMHUPOFCACADLERLIMF
AESTRELMÚSAMIZADEMERCALOSPADDEOMA
BCADENTÇÃOFÉRIASAMORDEMFAOMERVIOP
SÍLROLADEOMAFELICIDADEAEVETESAPOATORÃ
ATORÃVETESAPTEMPERATURAIMÚSACARÕAKPLNME
DEMFERMSIVERESPLANADAVETESAPORLICAMPIAXÔMÚ
IERCOMAROPMLABOREVETESAPINSOLAÇÃOOTNAMOLDONB

B	S	C	R	E	V	A	L	H	E	O	R	B	H	I	P	E	S	T	A	M	E	P	F
E	R	Q	E	R	T	A	S	A	C	V	D	E	N	I	E	P	E	S	C	A	D	A	A
D	E	T	B	N	U	I	O	P	E	R	V	S	O	L	G	V	E	R	T	E	B	H	N
B	A	B	A	C	A	L	H	A	U	C	R	C	O	P	I	O	I	V	L	R	U	S	E
A	B	L	I	S	A	B	C	E	R	A	V	D	V	Q	E	T	B	O	J	T	R	C	C
E	O	E	A	S	D	R	T	G	C	R	U	V	E	R	T	A	J	O	R	F	A	A	E
C	P	S	S	I	B	I	P	I	A	A	R	V	C	H	E	R	N	E	E	A	D	D	S
B	L	A	E	B	Ç	L	O	D	D	P	M	Ç	A	V	B	I	O	N	C	R	A	A	F
I	Ç	R	R	M	Ã	M	A	V	A	S	T	O	R	F	A	E	U	P	A	O	O	E	G
P	U	D	T	V	N	R	A	R	C	A	F	M	A	A	J	L	U	J	E	A	L	J	E
L	T	O	F	B	U	B	A	N	A	R	E	R	P	R	B	A	O	M	M	P	E	L	F
E	J	N	U	O	W	A	B	R	S	D	U	I	A	E	M	E	P	L	A	U	R	E	G
F	O	H	D	E	C	A	R	A	P	I	O	U	U	P	O	B	A	T	U	T	M	P	U
J	E	A	Q	S	B	E	S	U	G	O	M	P	O	L	B	S	U	E	E	O	F	L	I
O	B	A	N	E	S	A	C	A	R	V	L	A	I	E	J	L	O	T	O	U	A	J	S
M	A	F	P	A	R	B	A	L	H	D	O	P	K	M	P	U	A	G	B	B	M	J	V
R	H	A	M	B	V	E	S	U	I	R	A	B	U	O	B	A	U	C	A	T	N	P	P
S	N	E	R	E	N	G	U	I	A	N	V	R	B	S	O	L	H	A	E	B	O	M	E
P	I	N	Ã	R	T	O	P	U	N	I	T	J	A	E	J	U	O	V	O	N	M	A	S
E	D	C	M	C	I	L	H	O	D	O	I	C	V	O	F	R	R	A	E	T	R	R	C
T	R	A	I	V	O	Ç	O	P	O	P	A	L	F	M	A	E	V	L	T	E	E	U	A
I	A	L	P	O	M	F	A	N	E	C	A	U	B	S	P	T	O	A	A	J	P	C	P
N	S	H	L	P	E	R	Y	J	M	U	T	J	F	D	J	U	A	N	M	J	O	A	A
H	Ã	A	B	L	R	C	M	E	I	P	A	E	A	O	P	D	E	I	O	B	C	J	M
L	P	U	I	O	D	I	B	L	L	T	M	L	P	O	E	P	E	R	C	A	E	O	O
A	Ç	R	U	L	Ç	I	B	M	O	O	B	A	B	M	F	U	V	L	Ç	B	L	B	P
B	I	F	R	C	R	E	S	A	D	B	O	F	R	J	I	Y	O	K	Ç	Ã	O	U	M
M	O	V	C	A	V	A	L	O	E	M	R	A	R	I	N	P	L	L	Ã	F	B	J	U
R	O	B	A	L	O	S	R	D	I	N	I	H	A	E	N	G	U	I	O	A	N	E	T
A	R	E	R	T	B	I	O	P	N	N	L	I	N	G	U	A	R	T	O	P	E	R	A

Notícias Delegações

LISBOA



Visite a nossa Loja Social

Reabriu recentemente a Loja Social SPEM, a funcionar na delegação de Lisboa, onde poderá adquirir artigos provenientes de doações, desde roupa para adulto e criança, sapatos, brinquedos, livros, artigos para casa e decoração. Visite a loja de segunda a sexta-feira, entre as 9 e as 16 horas, na **Praça David Leandro da Silva, 25**, em Marvila. Se quiser ajudar a SPEM e contribuir para este negócio social, faça a doação de artigos de que já não precisa mas que ainda podem ser úteis a outras pessoas. O valor angariado com a venda dos artigos reverte para a SPEM e é aplicado em projetos.

Celebrar a Diversidade

Com o intuito de ampliar a sensibilização sobre esclerose múltipla e chegar a cada vez mais empresas e entidades, a SPEM Lisboa associou-se ao **Peddy Paper por Lisboa**, que decorreu a 26 de maio. Através do Kit de Sintomas, colaboradores e membros de empresas puderam vivenciar algumas das limitações das pessoas com esclerose múltipla. Esta atividade esteve incluída no **VI Fórum Nacional para a Diversidade e Inclusão da APPDI** (Associação Portuguesa para a Diversidade e Inclusão), no âmbito do Mês Europeu da Diversidade.



Tempo de Santos Populares

No âmbito das atividades do CACI (Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão), realizou-se no dia 14 de junho o já típico **Arraial de Santo António**, na Delegação SPEM de Lisboa. O CACI pretende promover a saúde, o bem-estar e a participação na vida, através do envolvimento em atividades e ocupações que promovam um bem-estar geral nos utentes. O Arraial juntou utentes CACI e funcionários num almoço muito divertido, composto por sardinhas, febras e salada!



“Água da EPAL”

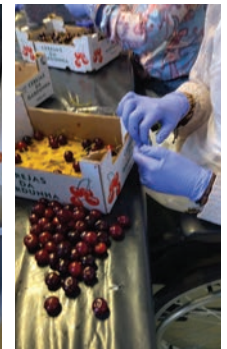
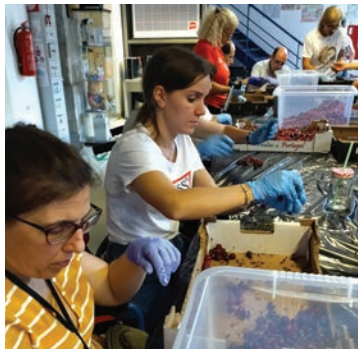
Em prol da sustentabilidade ambiental, a SPEM aceitou o convite da EPAL para aderir ao consumo exclusivo de água da torneira nas instalações da SPEM em Lisboa. Além de pretender afirmar a excelência da água fornecida, esta campanha de sensibilização da EPAL visa desafiar entidades públicas e privadas de Lisboa a consumirem exclusivamente água da torneira das suas instalações, tornando-se numa opção ecológica e económica. Nas suas ações de sensibilização, a EPAL disponibiliza jarros de “Água da EPAL” que as entidades poderão usar nas salas de reuniões e refeitórios.



Mais um ano com a Ginja Sem Rival e Eduardino

Os nossos utentes do CACI (Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão) puseram mãos à obra a vários quilos de ginja da “Ginjinha sem Rival”. Foram dois dias intensos, em que o CACI realizou a atividade de separação do pé da ginja, em parceria com a empresa produtora de Licor de Ginja. Conseguimos obter 272 quilos de ginja para produção!

A atividade enquadra-se na Unidade Funcional 2 do CACI para o desenvolvimento de atividades socialmente úteis, estimulando o sentido de utilidade e inclusão social.

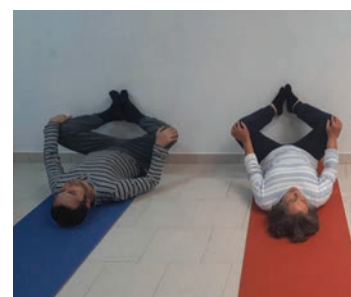


A SPEM no seu melhor...

Os utentes do CACI e funcionários, foram contemplados com um Almoço de pizzas, amavelmente oferecidas pelo Refeitório by Chakall, o nosso vizinho e grande amigo Chef Chakall. Foi num ápice, e com muita satisfação e prazer, que os nossos utentes e funcionários degustaram as pizzas by Chakall!



Notícias Delegações



Reabilitação física

A SPEM Leiria continua a disponibilizar aos seus utentes, todas as quartas-feiras, a atividade física **SGA** orientada pela professora Catarina. Trata-se de uma aula de postura, alongamentos e respiração, que contribui para a melhoria da saúde física e psicológica dos utentes. De igual forma, a delegação oferece ainda sessões de fisioterapia de grupo e de hidroterapia, em parceria com a **Desaffius**. No dia 6 de abril, assinalando o Dia Mundial da Atividade Física, a delegação optou por realizar a sessão de fisioterapia junto à Fonte Luminosa em Leiria, desta vez dinamizada pelos fisioterapeutas Francisca Rodrigues e Rodrigo Duarte. As atividades de reabilitação física contam com o apoio da **Câmara Municipal de Leiria**.



Workshop de culinária

"Uma Tarde Mais Doce" foi o nome dado ao 10.º Workshop desenvolvido pela delegação de Leiria, no dia 15 de abril, e realizado quer presencialmente quer online. O encontro teve uma convidada especial, a bloguer **Belinha Gulosa**, que brindou os participantes com duas fantásticas receitas: uma tarte de grão e amêndoa e uns pãezinhos de iogurte com chouriço. A SPEM agradece a participação aos que estiveram presentes, especialmente à Belinha pelo tempo que disponibilizou.



Prevenir a depressão

No passado dia 22 de abril, realizou-se a palestra subordinada ao tema "**Prevenir a Depressão**", levada a cabo pela psicóloga Maria João Cardeira. Estiveram presentes utentes com esclerose múltipla e alguns familiares, que puderam ver as suas dúvidas esclarecidas quanto à problemática da depressão. Seguiu-se um lanche convívio pautado pela boa disposição.

Presença nas Feiras da Região Centro

Como tem vindo a ser tradição, a SPEM Leiria marcou presença na **Feira de Leiria**, que decorreu de 29 de abril a 28 de maio, e nas **Festas da Cidade da Marinha Grande**, de 2 a 4 de junho. Além de pretender divulgar a EM e as valências da delegação, o stand surpreendeu os visitantes com muita animação, ginjinha em copo de chocolate, licores caseiros, café da avó e expresso, doces, raspadinhas solidárias, rifas e muitas outras surpresas para ajudar a manter ativo o trabalho da associação. A SPEM Leiria agradece a colaboração da coordenação e das técnicas da delegação, bem como às respetivas autarquias que permitiram que a associação pudesse fazer parte destas grandes festas.



ÉVORA



Sensibilizar as empresas para a especificidade da EM

No dia 17 de maio, e no âmbito do mês em que se assinala o Dia Mundial da Esclerose Múltipla, realizou-se uma **ação de sensibilização sobre Deficiência/Doença (In)visível e Emprego**, dirigida a PME e Microempresas. Organizada pela delegação de Évora da SPEM, em parceria com a APPACDM (Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão com Deficiência Mental), o GIP (Gabinete de Inserção Profissional) e o IEFP (Instituto de Emprego e Formação Profissional), o evento decorreu nas instalações do NERE (Núcleo Empresarial da Região de Évora). Segundo Margarida Navalhinhas, responsável pela SPEM de Évora e vice-presidente da SPEM, “um dos objetivos deste encontro era chamar a atenção das entidades empregadoras para a necessidade de captar novos postos de trabalho face à especificidade da doença.”

2.ª Sessão AMIM

A SPEM realizou a 2.ª Sessão de Esclarecimentos AMIM (Atestado Médico de Incapacidade Multiuso), em coorganização com o Hospital do Espírito Santo em Évora (HESE EPE). Com o objetivo de esclarecer dúvidas sobre o AMIM, esta iniciativa era dirigida a doentes, pessoas com doenças crónicas, utentes em geral e profissionais de saúde. Contou com as intervenções de Luísa Rebocho, diretora clínica do HESE, de Alina Vicas, coordenadora do Serviço de Neurologia do HESE, e de Margarida Navalhinhas, coordenadora da Delegação de Évora e Vice-presidente da SPEM.



PORTALEGRE



II Feira da Saúde 2023

A II Feira da Saúde aconteceu nos dias 15 e 16 de abril, com o apoio da Câmara Municipal de Elvas, no Centro de Negócios Transfronteiriço, e contou com a participação da SPEM Évora. Esta edição proporcionou não só uma mostra das instituições na área da saúde, mas também rastreios, workshops, caminha-da pela saúde e jornadas da saúde. Sob o tema “Covid-19 - Consequências e Desafios”, a sessão Jornadas da Saúde teve um painel diversificado de oradores e palestrantes, do qual fez parte a enfermeira Sandra Carvalho, da delegação SPEM de Portalegre e responsável pela Comissão Organizadora.

Plantação de árvore SPEM

A SPEM plantou a sua primeira árvore em Évora, no Largo dos Colegiais, a propósito das comemorações do Dia Mundial da Esclerose Múltipla, assinalado no dia 30 de maio. A iniciativa teve como objetivo a sensibilização para a causa e missão da SPEM, nomeadamente para a sua importância enquanto associação deste município.



Desafio pela Saúde 2023

A SPEM Évora participou no Desafio pela Saúde 2023, uma iniciativa anual desenvolvida em parceria com a Câmara Municipal de Évora e outras entidades, como o Hospital do Espírito Santo de Évora. O evento teve como objetivo a promoção de estilos de vida saudáveis nas comunidades e territórios envolvidos e possibilitou à SPEM desenvolver uma ação de sensibilização sobre esclerose múltipla para o público em geral.

Notícias Delegações

COIMBRA



Livro “Quando a esperança nos toca a todos”

José Lopes tem esclerose múltipla e é autor do livro “Quando a esperança nos toca a todos”, no qual relata as vivências durante os seus primeiros seis anos de convivência com a doença. A apresentação do livro aconteceu no Dia Mundial da Esclerose Múltipla, a 30 de maio, no Centro de Congressos do Polo HUC do CHUC (Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra), contando com o apoio e presença da SPEM Coimbra.



Homenagem à Dra. Livia Sousa

Gabriela Condeço, coordenadora da SPEM Coimbra, esteve presente na homenagem à Dra. Livia Sousa. A neurologista do CHUC (Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra) dedicou mais de 40 anos da sua vida à Medicina, sempre com profissionalismo, generosidade, dedicação, competência, amizade e empatia. A cerimónia contou com a participação de diversas personalidades do CHUC, entre elas Sónia Batista - neurologista e vice-presidente do Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla. A SPEM Coimbra fez questão de marcar presença nesta cerimónia, uma vez que a Dra. Livia acompanha desde sempre a causa e missão da associação.



Sessões em Farmacovigilância

No dia 18 de abril, a SPEM esteve presente numa Sessão em Farmacovigilância, promovida pela Sanofi. No âmbito do compromisso que a Sanofi assumiu com as pessoas, através das parcerias com Associações de doentes, estas sessões têm como objetivo ajudar os doentes a terem um maior controlo sobre a sua saúde através da prevenção e da gestão da saúde, ajudar a disponibilizar soluções económicas e sustentáveis, garantir que as necessidades estão representadas nas decisões políticas, bem como a ter em consideração a opinião dos doentes.



Conferência “O Futuro das Neurociências”

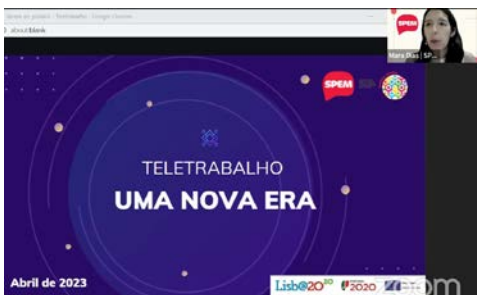
No âmbito da celebração dos seus 20 anos de existência em Portugal, a Biogen convidou a SPEM para estar presente na conferência “O Futuro das Neurociências”, realizada em conjunto com o Jornal Económico. O encontro decorreu no dia 9 de maio, na sala Almada Negreiros, no Centro Cultural de Belém, e contou com um painel diversificado de oradores, composto por profissionais na área da investigação científica, neurologia, psiquiatria, e representantes de entidades ligadas à saúde mental e geral. Em debate estiveram variadas temáticas, tais como os desafios à inovação e na realização de estudos clínicos em Portugal e as necessárias adaptações políticas em saúde.





Transformação digital

Para responder às necessidades de desenvolvimento crescente e continuado de competências, a Responsabilidade Corporativa da **Accenture Portugal** lançou em 2021 a **+Digiaula – plataforma de formação online**, totalmente gratuita, que ajuda a fazer adaptações a um mundo cada vez mais digital. As exigências atuais do mercado de trabalho são diferentes e nem todos estão preparados ou adaptados a esta mudança. Mas a +Digiaula pode ajudar a enfrentar novos desafios. Saiba mais em www.maisdigiaula.com.



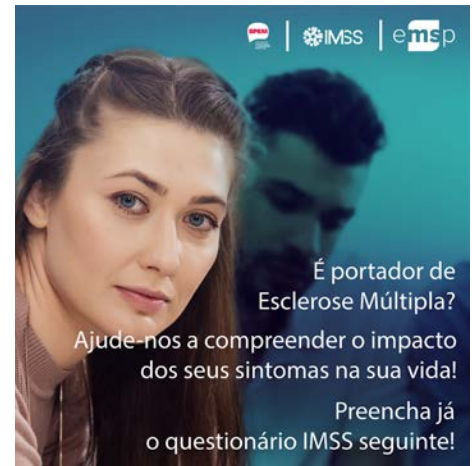
Workshop Teletrabalho - Múltiplas Escolhas

No dia 27 de abril, a SPEM realizou o último workshop programado para o **Múltiplas Escolhas**, um projeto que pretende desenvolver várias iniciativas que conduzam ao emprego acessível e justo para

personas com esclerose múltipla. O workshop, que teve como tema “Teletrabalho - Uma nova era”, foi dinamizado por Mara Dias e Sofia Fonseca da SPEM, que focaram a importância, vantagens e desvantagens deste regime de trabalho, e contou ainda com a participação de Rui Alves, da **BI4ALL**, empresa parceira da SPEM que já fez reintegração laboral de uma das pessoas acompanhadas pela associação

SPEM na Semana da Saúde ESSATLA

No dia 13 de junho, a SPEM participou na **Atlântica International Health Week da Essatla** (Escola Superior de Saúde Atlântica), em Barcarena. A sessão contou com a presença de outras associações, como a **APELA** (Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica), a **Portugal AVC** e a **ANPAR** (Associação Nacional de Pais e Amigos RETT). As associações apresentaram o seu trabalho associativo a uma plateia de convidados, composta na sua maioria por alunos de enfermagem e fisioterapia, e falaram um pouco sobre as características das doenças que representam.



Já respondeu?

Continua em vigor a pesquisa sobre o impacto dos sintomas da esclerose múltipla, no âmbito do **projeto IMSS** lançado em maio pela Plataforma Europeia de Esclerose Múltipla (EMSP), em parceria com outras associações europeias, como é o caso da SPEM. Se ainda não respondeu ao inquérito online, faça-o agora mesmo em <http://impactofms.com/> e participe neste estudo de grande importância.



EM'contros de Primavera

Organizado pelo **Centro de Responsabilidade Integrado de Esclerose Múltipla (CRI EM)** e pela **Associação de Neuroimunologia do Sistema Nervoso Central (ANISNC)**, o EM'contros de Primavera teve lugar em abril. A Vice-Presidente da SPEM, Margarida Navalhinhas, esteve presente nesta reunião que ficou marcada pelo lançamento dos novos fascículos do **Guia Viver Melhor com Esclerose Múltipla**, promovidos pela Roche. Em entrevista à **NewsFarma**, a propósito deste lançamento, Margarida destacou que “os doentes têm cada vez um maior papel na gestão da doença e na tomada de decisão” e que “a literacia em saúde está a crescer e as associações de doentes podem ter um papel muito relevante neste processo”.



SPEM
SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA

Um gesto pode melhorar vidas ♥ A nossa missão!

A SPEM (Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla) é uma Instituição Particular de Solidariedade Social que tem como missão apoiar pessoas com Esclerose Múltipla (EM), bem como os seus cuidadores e familiares. O nosso principal objetivo é melhorar as condições de vida dos portadores de EM ao prestar apoio através de diversas respostas sociais.

Para as pessoas com EM, temos disponível: Centros de Atividades Ocupacionais (CACI), Unidades de Neuro-Reabilitação, Apoio Domiciliário, Consultas de Psicologia, Serviço Social, Apoio

Jurídico. Para além de uma equipa profissional multidisciplinar, contamos com uma panóplia de voluntários e mecenas, com quem temos a sorte de poder contar nas mais diferentes áreas e tarefas.

Estamos disponíveis para dar qualquer eventual esclarecimento, através dos contactos da SPEM ou para o spem@spem.pt

Com o seu donativo conseguiremos prestar um melhor apoio às pessoas com EM e seus cuidadores e tributo a todos os profissionais da SPEM. Ajude-nos a ajudar!

Ajude-nos a fazer mais e melhor!

**Faça um donativo através do IBAN:
PT50 0036 0000 99105871610 11 (MONTEPIO)**