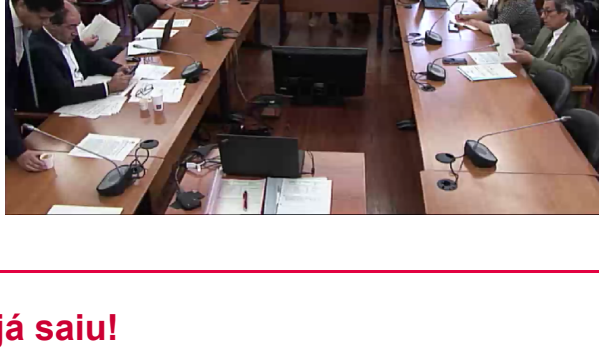


EM'Foco

SPEM em Audiências na AR

Após a **Audiência na Assembleia da República** do dia 30 de maio, Dia Mundial da Esclerose Múltipla, em que a SPEM foi recebida pela Mesa da Comissão de Saúde, a nossa associação foi convidada para uma segunda Audiência que aconteceu no passado dia 12 de julho. Nesta reunião conjunta com a **Comissão de Saúde e a Comissão de Trabalho, Segurança Social e Inclusão**, foram novamente apresentadas e debatidas as propostas de melhoria de políticas sociais, de forma a melhorar as condições de vida das pessoas com Esclerose múltipla. Leia o artigo no nosso [site!](#)



Boletim SPEM já saiu!

A edição n.º 32 do Boletim SPEM já está disponível. Neste número destacam-se as ações levadas a cabo pela SPEM no âmbito do **Dia Mundial da Esclerose Múltipla**. Em **entrevista ao neurologista Carlos Capela**, fique a conhecer melhor o primeiro CRI EM (Centro de Responsabilidade Integrado de Esclerose Múltipla) em Portugal. Cândida Preença conta-nos mais uma das suas **experiências de viagem, desta vez a Santiago de Compostela**. Conheça **Hugo Pena, coordenador da delegação SPEM de Leiria**. Leia sobre isto e muito mais... clique [aqui](#) para aceder ao nosso Boletim.



A Minha EM Invisível

Sabia que a Esclerose Múltipla (EM) é uma doença que, muitas vezes, não se vê e, talvez por isso, é pouco compreendida aos olhos dos outros? As **Dificuldades na Mobilidade** e a **Sensibilidade à Temperatura** são dois sintomas invisíveis a destacar, sobretudo, nesta época do ano. A EM pode causar dificuldades na mobilidade por conta dos desequilíbrios, tremores, tonturas, falta de sensibilidade, fadiga, fraqueza muscular ou espasticidade, que resultam em quedas, lesões, fraturas ou incapacidade. As pessoas com EM são mais sensíveis às temperaturas e o calor pode agravar os sintomas. O aumento da temperatura corporal pode acontecer se o clima ficar quente ou húmido, quando a pessoa estiver a praticar exercício físico, na praia ou com febre. Em 2019, a SPEM realizou a exposição "A Minha EM Invisível", que percorreu Portugal de Norte a Sul (saiba mais no [Boletim n.º 16](#)), com o objetivo de alertar os portugueses para os sintomas invisíveis mais comuns desta doença (assista [aqui](#) ao relato de um testemunho).

“Praia Acessível - Praia para Todos!”



Se ainda não foi de férias ou está a pensar numa escapadinha de fim de semana, teste você mesmo a acessibilidade das praias portuguesas e conte-nos a sua experiência, enviando-nos uma foto da praia que visitou. **Quais são as praias portuguesas que receberam o galardão “Praia Acessível - Praia para todos!”** nesta época balnear? Saiba tudo [aqui](#) e tenha acesso à lista completa de praias acessíveis para este verão. Ah... e já agora lembre-se das recomendações para uma exposição solar saudável. Idealmente não deve “apanhar sol” entre as 11 e as 17 horas, não se esqueça de por protetor solar e hidrate-se. Boa praia!



Direitos dos passageiros ferroviários na UE

Em junho de 2023, entraram em vigor novas regras que reforçam os direitos de passageiros ferroviários na União Europeia, **apoando mais as pessoas com deficiência**. Agora, todas as empresas ferroviárias com atividade na União Europeia devem assegurar assistência gratuita a pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, sendo que estas devem notificar os operadores 24 horas antes da viagem, em vez das 48 horas anteriormente exigidas. Caso necessitem de acompanhante, o mesmo pode viajar gratuitamente. É também garantido o acesso aos cães-guia que acompanham passageiros com mobilidade reduzida. Saiba mais [aqui](#).

Pesquisa IMSS - Participe!

Lembramos que a SPEM está a participar no IMSS - uma pesquisa europeia sobre os sintomas da Esclerose Múltipla (EM), que **só será possível concretizar com a participação das pessoas com EM**. Quantas mais pessoas responderem ao inquérito, mais facilmente a EMSP e as organizações de pacientes europeias entenderão as necessidades e poderão defendê-las amplamente. O IMSS registou até agora cerca de 14.001 participações, mas a meta são 20.000. Faltam ainda cerca de 5.999! **Em Portugal, apenas 387 pessoas com EM responderam...** O prazo de resposta ao inquérito foi estendido até final de agosto de 2023. Mais informações sobre o IMSS [aqui](#) ou no nosso [site](#). Se você tem EM ou é cuidador, dê 20 a 30 minutos do seu tempo e responda agora mesmo ao [inquérito](#).



Desmaterialização do AMIM

Sabia que uma das medidas do novo pacote Simplex, apresentado recentemente pelo Governo, é a desmaterialização do Atestado Médico de Incapacitação do Utilizador do AMIM (AMIM). Com esta alteração, **a utilização do AMIM fica mais facilitada**, uma vez que o documento passa a ser reconhecido automaticamente por todos os ministérios e serviços. Ao garantir que o utente não tem de obter informação de uma área da Administração Pública para entregar a outra, **reduzem-se as deslocações não relevantes** desde que possível. Esta medida faz todo o sentido, tendo em conta a fragilidade do utente com incapacidade. Saiba mais [aqui](#).



Podcast Apifarma

Alexandre Guedes da Silva, presidente da SPEM, foi convidado a participar no Podcast da Apifarma, juntamente com Ana Sampaio, presidente da APDI, com o tema **“Mais organização e celeridade para melhorar o acesso à inovação”**. Ambos os convidados falaram das diversas dificuldades de acesso a medicamentos inovadores. O presidente da SPEM considera que **“é muito importante o país olhar para o facto de o Infarmed precisar de muito mais técnicos”** e mostra a sua preocupação no que diz respeito às **“associações de doentes estarem muito marginalmente ligadas a este processo de aprovação dos medicamentos”**. Ouça [aqui](#) o Podcast na íntegra.

Seja voluntário da SPEM



Se a causa da SPEM o sensibiliza e quer ajudar-nos na nossa missão, então torne-se voluntário da associação. **Ser voluntário da SPEM é dar um pouco de si aos outros**, é perceber que, através de pequenos gestos solidários, a vida é mais bela e faz mais sentido. Ajude-nos a estarmos mais presentes e a melhorar a vida das pessoas com esclerose múltipla. Para ser voluntário da SPEM, só precisa de ter algum tempo livre, sentido de responsabilidade, bom senso, sensibilidade perante as situações e boa disposição. Preencha [aqui](#) o formulário e aguarde o nosso contacto.

