

Boletim

ESCLEROSE MÚLTIPLA

Nº 33 | Série 2 | Trimestral | JULHO • AGOSTO • SETEMBRO 2023 | PREÇO DE CAPA 1€

SPEM

SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA

ISSN 0873-1500

ENVOLVA-SE!

SPEM



**Seja voluntário e colabore para uma SPEM melhor
e mais presente na vida dos doentes**



INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL

Sumário

- 03** EDITORIAL
- 04** EM DESTAQUE
- SOMOS A SUA VOZ!
- 06** EM FOCO
- IMPLEMENTAÇÃO DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
- 08** EM AÇÃO
- VOLUNTARIADO SPEM
- 12** EM INCLUSÃO
- EMPREGABILIDADE MEDIDAS E APOIOS
- 16** ARTIGO DE OPINIÃO
- PROXIMIDADE ENTRE O FARMACÊUTICO E O CIDADÃO
- 18** ALIANÇA CONTRA A PROGRESSÃO DA EM
- SPEM É O NOVO MEMBRO DA MS ALLIANCE
- 19** PROJETOS - SPEM
- O PODER DO OLHAR
- 20** ROTEIRO - BOA VIAGEM
- BACALHÔA BUDDHA EDEN
- 24** EM PASSATEMPO
- EXERCITE A SUA MEMÓRIA ENQUANTO SE DIVERTE A JOGAR!
- 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 Exemplos • Periodicidade: Trimestral • Preço de capa: 1€ • N.º 33 (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

Bem-vindos à rentrée 2023 com a edição do Boletim SPEM



longe, pode ajudar outras pessoas a partir de casa. Entre em contacto com a delegação mais próxima e veja como pode participar. Faz bem a todos!

“ A SPEM tem vindo a afirmar-se como uma das importantes Associações de Doentes nacional em várias frentes. ”

Paulo Gonçalves
- Vogal da Direção da SPEM

Uma vez, um homem já com certa idade perguntou ao sábio da aldeia se já era altura de se reformar. O velho sábio perguntou-lhe de volta: “Ainda sentes a tua respiração? Se sentes, a tua missão ainda não terminou.”

A SPEM só existe porque existe Esclerose Múltipla (EM). É importante lembrarmo-nos que o trabalho que desenvolvíamos há quase 40 anos e há 30 anos não é exatamente o mesmo que desenvolvemos, todos, na segunda década deste século. Nos últimos 10-15 anos, felizmente, apareceram muitos medicamentos modificadores da doença que ajudaram muitos de nós a encarar a vida, após o diagnóstico, com muito mais esperança e, por vezes, mal notar que é portador de EM.

A SPEM tem vindo a afirmar-se como uma das importantes Associações de Doentes nacional em várias frentes. Se por um lado, temos de garantir que as pessoas a quem a EM tem sido mais madrastra e deixa mais marcas, algumas sem retorno, necessitam de cuidados múltiplos, de proximidade e frequentes, por outro lado, existem pessoas que, apesar do diagnóstico, conseguem fazer uma

vida adequada às circunstâncias mas com qualidade. A todos, instigo a que pensem naquilo que podem fazer para contribuir para com a sociedade.

A SPEM atua na vertente política, com as entidades de gestão, no sentido de terem atenção às pessoas com deficiência. Atua também na divulgação, capacitação das pessoas e das empresas, elucidando que uma pessoa com EM ainda não terminou a sua missão. Algumas destas necessitam de alguma adaptação ao seu local de residência, ao seu posto de trabalho ou acesso a eles, mas a garra está lá. Atua ainda a nível nacional com outras associações de doenças crónicas ou de apoio à deficiência, porque existem propósitos comuns, e a nível internacional com as congéneres porque há muito a fazer para corrigir a forma como se olham as pessoas com EM e/ou doença ou deficiência na Europa.

É aí que a sua pessoa entra. Acha que a sua missão na terra terminou? Se ainda sente a sua respiração, então tem algo a fazer. Talvez não sozinho, talvez necessite de uma ou outra componente, uma ajuda aqui ou ali. A SPEM tem delegações pelo país todo. Mesmo que lhe pareça

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!

Somos a sua voz!



SPEM em Audiência na Assembleia da República (AR) com a Comissão de Saúde e Comissão de Trabalho, Segurança Social e Inclusão

Visando sensibilizar para a necessidade de melhorar as condições de vida das pessoas com esclerose múltipla (PcEM), a SPEM lançou a campanha digital “Somos a sua voz!” que apelava à participação do público através do envio de mensagens sobre a EM, destinadas aos políticos portugueses. As mensagens foram registadas em postais e entregues no passado 30 de maio, Dia Mundial da EM, em Audiência com a Comissão de Saúde da AR, juntamente com um kit de oferta composto por bloco de notas e caneta personalizados com uma mensagem e logo da SPEM.

Nova Audiência na AR

No passado dia 12 de julho, representada pelo seu presidente, Alexandre Guedes da Silva, vice-presidente, Margarida Navalhinhas, e vogal, Susana Mata, a SPEM voltou a ser recebida na AR, desta vez para reunião com a Comissão de Saúde e a Comissão de Trabalho, Segurança Social e Inclusão, representada por deputados do PS, PSD, Chega e IL. Nessa ocasião a SPEM entregou um documento (veja na integra em: <https://spem.pt/wp-content/uploads/2023/07/Proposta-para-AR.pdf> no qual pretendeu transmitir necessidades prementes sentidas pelas PcEM, bem como pelos seus



Alexandre Silva, Presidente da SPEM

familiares e/ou cuidadores. Como forma de acorrer a estas necessidades, o documento contém sugestões/ propostas de melhoria das políticas sociais na área da saúde e do trabalho.

Destas propostas, destaca-se a necessidade de:

-Inclusão, na Lei Laboral, de disposições específicas para as pessoas com multideficiência progressiva e sintomas invisíveis, como sucede na EM, de forma a permitir que estes cidadãos participem de forma plena na sociedade e tenham perspetivas profissionais adequadas à sua condição, sem perda de rendimento e de carreiras.

- Revisão da Tabela Nacional de Incapacidades (TNI), fazendo a

devida valoração de sintomas invisíveis da EM, como a dor e fadiga crónica.

- Reformulação da atribuição dos Produtos de Apoio pela Segurança Social, sugerindo-se a criação de Bancos de Produtos de Apoio/ Equipamentos de Mobilidade, contratualizados com a Segurança Social e abrangendo todo o país, de forma a permitir o empréstimo célere de equipamentos, designadamente os mais dispendiosos, aos doentes que deles necessitem.

O documento apresentado pela SPEM salienta ainda a necessidade de agilização das Juntas Médicas de avaliação de incapacidade, de forma a diminuir os tempos de espera, bem como a necessidade de harmoni-



Direção SPEM, representada por Susana Mata (Vogal), Margarida Navalhinhas (Vice-Presidente) e Alexandre Dias (Presidente)

zação dos critérios de atribuição do grau de incapacidade pelas Juntas Médicas constituídas nas várias regiões do país.

Questões levantadas pelos Deputados

Os deputados presentes mostraram-se sensíveis às dificuldades sentidas pelas PcEM e reconheceram que as medidas sugeridas são boas e necessárias à dignidade e melhoria das condições de vida das PcEM, sendo que é preciso um trabalho continuado para resolver estas dificuldades. Neste sentido, manifestaram-se disponíveis para eventuais iniciativas futuras, da competência da Comissão de Saúde e da Comissão de Trabalho, Segurança Social e Inclusão e colocaram algumas interrogações:

- sobre estratégias a desenvolver para aumentar a consciencialização acerca da EM;

- sobre percentagem de PcEM em situação de incapacidade permanente, considerando o universo conhecido destes doentes em Portugal;

- sobre o impacto de um diagnóstico de EM tardio e formas de garantir um diagnóstico precoce;

- sobre referência dos doentes, pelos cuidados de saúde primários;

- sobre acesso a medicamentos e acesso a serviços especializados de neurologia, no âmbito do SNS;

- sobre eventual criação de outros CRIs (Centros de Responsabilidade Integrado), para além do único que atualmente existe;

- sobre sequência dada aos Projetos de Resolução aprovados: Projeto de Resolução nº 1788/XIII/3.a (CDS-PP), “Recomenda ao Governo a criação do registo nacional de esclerose

múltipla (RNEM)”; Projeto de Resolução nº 1644/XIII/3.a (PS), “Recomenda ao Governo que diligencie a implementação de um registo hospitalar, comum, uniforme e comparável no Serviço Nacional de Saúde, de pessoas com esclerose múltipla”; Projeto de Resolução nº 1813/XIII/4.a (PCP), “Recomenda ao Governo a criação de um registo nacional sobre a esclerose múltipla”.

A deputada Irene Costa informou que, no dia 11 de julho, véspera da audiência, foi publicado um despacho que prevê a criação de um Grupo de Trabalho para avaliar a questão das Juntas Médicas, pretendendo-se que a atribuição da incapacidade a este tipo de doentes seja de forma permanente.

Trata-se do Despacho nº 7306/2023, de 11 de julho, publicado no DR nº 133/2023, Série II, págs. 30-32, em cujo sumário se lê: “*Cria um grupo de trabalho para avaliar as circunstâncias que devem dispensar a realização de junta médica de avaliação de incapacidade (JMAI) tendo em vista a emissão de atestado médico e incapacidade multiuso (AMIM), atendendo às condições congénitas ou outras que conferem grau de incapacidade permanente*”.

O presidente da SPEM comprometeu-se a responder por escrito às questões levantadas pelos deputados, uma vez que não seria possível, em tempo útil, responder a todas elas.

A deputada e vice-presidente da Comissão de Saúde, Susana Correia, encerra a sessão, agradecendo o trabalho e presença da SPEM na AR e lembrando aos elementos da Direção a importância de fazerem chegar à comissão a informação solicitada pelos deputados.



SPEM com os Deputados da Comissão de Saúde e Comissão de Trabalho, Segurança Social e Inclusão



Implementação dos direitos das pessoas com deficiência

Não discriminação, Inclusão, Liberdade, Respeito e Igualdade

A **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD)** foi aprovada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 2006 e é a primeira Declaração de Direitos Humanos produzida no séc. XXI. A Convenção, juntamente com o seu Protocolo Adicional, veio a ser aprovada e ratificada pelo Estado português no ano de 2009. Constituinto uma referência essencial no reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência e exorta ao respeito por esses direitos na prática quotidiana, por parte de indivíduos, sociedade e países, a Convenção exorta a uma mudança radical de paradigmas na abordagem da deficiência. A CDPD define “pessoas com deficiência” como sendo todos os portadores de “incapacidades duradouras físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais, que em interação com várias barreiras podem impedir a sua plena e efetiva participação na sociedade em condições de igualdade com os demais”.

Princípios essenciais

- **Princípio da não discriminação**, significando que, aos olhos da Lei, ninguém pode ser tratado de forma diferente por causa de uma deficiência.
- **Princípio da inclusão**, significando que é necessário que os países tomem medidas no sentido de sensibilizar todas as pessoas para que compreendam que as pessoas com deficiência têm valor e o mesmo direito que as outras a viver a sua vida e a serem tratadas com igualdade.



Audiência com o Presidente da República, a 20 de janeiro de 2023, a propósito das atividades do Me-CDPD

- **Princípio da liberdade de escolha e independência**, significando que as pessoas com deficiência devem poder escolher como vivem e como participam na comunidade, como qualquer outra pessoa.
- **Princípio do respeito**, significando que, através de leis e regras, os países têm de garantir a participação das pessoas com deficiência na comunidade, bem como criar mecanismos para prevenir que estas pessoas sejam tratadas com crueldade, exploradas ou abusadas.
- **Princípio do respeito pelas crianças**, significando que todas as crianças devem ser ensinadas a respeitar as pessoas com deficiência e que as crianças com deficiência têm os mesmos direitos que as outras crianças, nomeadamente a viver com a sua família, a estar incluídas na educação, a participar na vida cultural e em atividades de lazer.
- **Princípio da igualdade de oportunidades**, significando que as pessoas com deficiência, homens e mulheres, devem ter as mesmas oportunidades, na sua vida, na sociedade, no acesso ao mercado de trabalho, em termos idênticos a todas as outras pessoas.
- **Princípio da acessibilidade**, significando que os serviços públicos, como hospitais, escolas e transportes, não devem ter barreiras que impeçam as pessoas com deficiência de os utilizar com autonomia e que os países devem garantir que as pessoas com deficiência têm acesso à informação, em formatos adequados.

Monitorização da implementação em Portugal

Em Portugal, a **Lei n.º 71/2019, de 2 de setembro** define o Regime

jurídico do Mecanismo Nacional de Monitorização da Implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Me-CDPD), visando assim dar concretização ao previsto no art. 33º, nº 2 da CDPD “Os Estados Partes devem ... nomear ou estabelecer, a nível interno, uma estrutura que inclua um ou mais mecanismos independentes, conforme apropriado, com vista a promover, proteger e monitorizar a implementação da presente Convenção.”

O Me-CDPD é um organismo nacional independente, funciona junto da Assembleia da República e inclui representantes de entidades públicas e de organizações da sociedade civil representativas de cada área de deficiência.

A SPEM foi umas das organizações eleitas para integrar a composição Me-CDPD, como representante das associações de deficiência orgânica.

Desta forma, Alexandre Guedes da Silva, presidente da SPEM, é um dos membros que, desde abril de 2021, compõem o Me-CDPD (Declaração da Assembleia da República nº 6/2021, publicada no DR 1ª Série, de 5 de abril de 2021).

Em declarações ao Boletim SPEM, Alexandre explicou que o Me-CDPD é constituído por cerca de 12 elementos, alguns indicados pela Assembleia da República e Provedoria de Justiça e os restantes eleitos junto das organizações que representam os vários tipos de deficiência. O Me-CDPD tem instalações próprias, junto à Assembleia da República,



e é financiado pelo Orçamento de Estado, tendo de prestar contas com as mesmas regras de outros organismos públicos.

O presidente da SPEM revelou que “os principais objetivos do Me-CDPD são precisamente aqueles que derivam da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e da legislação que cria estes Mecanismos nos vários Estados Partes. Tais Mecanismos têm como missão acompanhar a implementação dos referidos direitos na legislação e no dia a dia das pessoas com deficiência.”

O Mecanismo intervém na solicitação de informações e emissão de pareceres, acompanhando o processo legislativo.

A intervenção do Me-CDPD é feita a vários níveis. “À medida que vai recebendo queixas ou informações ou é demandado pelas entidades, o Me-CDPD vai-se pronunciando so-

bre a implementação ou a correção da legislação face àquilo que são as obrigações assumidas pelo Estado Português”, esclareceu Alexandre.

Acrescentou que, no decurso do processo legislativo tendente à transposição de Diretivas relativas aos direitos das pessoas com deficiência, o Me-CDPD intervém também, dando o seu parecer, sempre que solicitado.

Alexandre deu como exemplo, o Relatório de Estratégia Nacional para a Inclusão da Pessoa com Deficiência, que foi apresentado há poucos meses: “O Me-CDPD foi parte integrante na discussão sobre o teor desse Relatório e isso faz parte das nossas obrigações. Reunimos periodicamente com uma agenda que vence exatamente estas questões.”

Existem **relatórios da atividade do Me-CDPD** e são **públicos**. Ainda não é possível consultá-los online, mas podem ser disponibilizados mediante solicitação por escrito ao Me-CDPD.

É conhecida a percentagem de pessoas com deficiência em Portugal?

Alexandre respondeu que só existem dados de 2011, pois os Censos de 2021 foram omissos em relação a esta questão. Considera-se, no entanto, que Portugal esteja em linha com os números europeus e, por isso, estima-se que cerca de 18% da população portuguesa tenha algum tipo de deficiência.

A CDPD define:

“pessoas com deficiência” como sendo todos os portadores de “incapacidades duradouras físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais, que em interação com várias barreiras podem impedir a sua plena e efetiva participação na sociedade em condições de igualdade com os demais”.

Voluntariado SPEM Quem? Como? E porquê?



O voluntariado é considerado por muitos como uma atividade prazerosa e gratificante. Segundo alguns especialistas, pode até ter efeitos terapêuticos e trazer benefícios à saúde mental de quem a pratica. Ser voluntário é dedicar uma parte da vida em prol do bem-estar de outros. É cultivar a compaixão pelo próximo e abraçar uma causa pertinente. Há quem o faça por motivos profissionais ou enriquecimento curricular, pelo desenvolvimento pessoal, pela partilha de conhecimento e ideias ou, simplesmente, pelo desejo de praticar o bem.

O Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão (CACI), da delegação da SPEM de Lisboa, tem neste momento voluntários com perfis distintos que colaboram das mais diversas formas. A motivação que os levou ao voluntariado da SPEM é diferente para cada um, mas todos contribuem para um bem comum: ajudar a melhorar a qualidade de vida destas pessoas, ao mesmo tempo que participam na causa e missão da SPEM. Saiba quem são os nossos voluntários.



Diana Carvalho

“Transformar positivamente a vida dos outros, sem esperar nada em troca”

Diana tem 28 anos e está a terminar o mestrado na área da Psicologia Clínica. Atualmente não trabalha para poder focar-se na sua tese de mestrado e dedicar-se ao voluntariado. A sua chegada à SPEM surgiu com a oportunidade de fazer Estágio Curricular na Delegação de Lisboa. Depois disso, decidiu manter-se na instituição. *“Não podia deixar a família SPEM, quando sempre se mostraram atenciosos e solícitos”*, revela Diana.

Tornou-se então voluntária em junho de 2022, logo após o término do estágio. *“Quería evitar uma rutura abrupta com os funcionários e utentes. Foram 8 meses de trabalho, criaram-se afinidades, construíram-se boas memórias”*, confessa. Todas as quintas-feiras, Diana dirige-se à SPEM para prestar apoio no Serviço de Psicologia e no CACI, nomeadamente na realização de exercícios específicos que preservam as funções cognitivas dos utentes. *“Mas também procuro criar momentos de fraternização e humor. O sorriso faz coisas milagrosas”*, acrescenta.

Quando chegou à instituição, pouco ou nada sabia sobre Esclerose Múltipla (EM) mas logo lhe causou muita curiosidade. A voluntária diz que *“foi necessário um aprofundado trabalho de investigação, que se revela contínuo. Sem dúvida que a área da Psicologia da Saúde e a EM*

se tornaram alvo de interesse pessoal e profissional”.

A forma como foi acolhida pela equipa técnica da SPEM e seus utentes, facilitou a sua vinculação. *“Cada vez que chego à SPEM, os utentes dão-me abraços e beijinhos e agradecem a minha presença. É bom vermos o nosso trabalho reconhecido, por mais pequeno que seja. Além disso, identifico-me com a missão da SPEM e com o espírito de solidariedade e de entreaajuda. Tudo isto me motivou a ficar e a dar aos outros o melhor de mim”*.

Por conta das respostas à situação da doença e do comprometimento das funções cognitivas, Diana considera as pessoas com Esclerose Múltipla (PcEM) sensíveis e algo difíceis, o que é totalmente compreensível pois acredita que não é fácil enfrentar a realidade imposta pela doença. *“A compreensão empática torna-se crucial para chegar às pessoas e ajudá-las de alguma forma. Se formos capazes de tocar o coração destas pessoas, tudo se torna mais fácil. Acreditem que receber um sorriso de volta, um sorriso verdadeiro, é genuinamente gratificante. É uma missão desafiante, mas também muito enriquecedora no que diz respeito à partilha de vivências e experiências. Tenho aprendido muito com estas pessoas.”*

O seu principal objetivo é sobretudo

crescer enquanto ser humano e manter este sentido de propósito, de se sentir útil, de poder ajudar os outros. Na sua opinião, a sociedade está cada vez mais caótica, fragmentada e egoísta. *“Podemos e devemos mudar o mundo ao transformar positivamente a vida dos outros, sem esperar nada em troca. Falta-nos humanismo. Falta-nos esperança. E os voluntários são essa fonte de esperança que o mundo precisa”.*



David Choi e Chengxiang Xu

“Fazer a diferença e criar impacto na comunidade”

David, 17 anos, tem nacionalidade sul-coreana e americana e vive em Portugal há mais de um ano. É aluno do ensino secundário na United Lisbon International School. Tem como objetivo experimentar o voluntariado em instituições ligadas à saúde, uma vez que futuramente quer seguir a área da medicina.

Começou por fazer uma pesquisa de instituições próximas da sua área de residência e escolar e foi assim que chegou à SPEM. *“Achei que tinha todo o interesse e era adequado aos meus objetivos e àquilo a que realmente dou importância.”*, revela. Já tinha ouvido falar de EM mas não sabia exatamente de que doença se tratava. Colabora com

o CACI e diz ter aprendido muito nos últimos tempos, mostrando-se surpreendido com a variedade de sintomas que os pacientes de EM podem ter. David confessa que o seu português é ainda um pouco limitado e que isso talvez dificulte a comunicação com os utentes. *“Estou a praticar diariamente a língua para me tornar mais fluente.”*, confessa.

Quando questionado sobre o que pode atrair um jovem ao voluntariado, David responde que é importante que as pessoas se envolvam na sua comunidade e, de certa forma, criar impacto naqueles que as rodeiam, por mais pequenos que sejam os gestos. Sermos boas pessoas e fazermos o bem pelos outros é, na ótica de David, o suficiente para fazer a diferença na comunidade em que nos inserimos.

Chengxiang, 18 anos, é chinês e vive em Portugal há cerca de 12 anos. Foi desafiado pelo David, amigo e colega de escola, a embarcarem nesta aventura, até porque ambos partilham objetivos similares no que diz respeito a seguir medicina e a fazer voluntariado nesta área. Recorda-se de ter visto séries médicas em que o tema EM era abordado e, antes de começar a colaborar com a SPEM, fez uma pesquisa sobre a doença. Para Chengxiang está a ser interessante conhecer este contexto de trabalho com doentes em ambiente não hospitalar, perceber o funcionamento da associação e a interação entre todos. Tal como David, Chengxiang também colabora com o CACI nas várias atividades, bem como na deslocação dos pacientes à unidade de neuroreabilitação e no apoio às refeições. *“É interessante ver que posso aplicar alguns conhecimentos que adquiri na disciplina de Psicologia, como os exercícios de memória, por exemplo, e conseguir ajudar estas pessoas.”*, revela o voluntário.

Chengxiang considera que fazer voluntariado, qualquer que seja a área, ajuda a abrir horizontes e pode mostrar diferentes caminhos profissionais. Além disso, é uma mais-valia para quem quer ingressar em universidades internacionais, como é o caso dos dois amigos, pois este é

um requisito bastante valorizado. A vertente social é outro dos aspetos que dá importância: *“Os jovens são parte integrante da sociedade e, por isso, devem participar no apoio à sua comunidade. É um pequeno contributo da nossa parte que pode ter um grande impacto no funcionamento destas instituições e na vida destas pessoas.”*



Tânia Baptista

“É fantástico poder ajudar as PcEM com aquilo que me faz feliz”

Tânia, 39 anos, é engenheira biomédica e trabalhou durante muitos anos na Suíça, na área de diagnóstico de uma empresa farmacêutica. Sempre se sentiu sensibilizada para a causa da EM e chegou a ser sócia de uma associação suíça de EM, mas não podia fazer voluntariado porque não dominava a língua suíça-alemã. *“Sou uma pessoa extremamente independente. O impacto da doença e a perda de independência com que se deparam estas pessoas, bem como a forma como muitas vezes são vistas e mal interpretadas, sempre me chamou à atenção e me sensibilizou.”*, confessa Tânia.

Quando voltou a Portugal, percebeu que vivia muito perto das instalações da SPEM, em Lisboa, e isso reavivou a sua intenção de fazer voluntariado. Como estava desempregada, candidatou-se e foi assim que, em maio de 2023, começou a dar o seu contributo como voluntária. Confessa que

ficou surpreendida pela positiva e as suas expectativas foram excedidas: **“Sempre achei que iria fazer o que fosse preciso e vinha preparada para isso, sem qualquer problema. Mas logo percebi que a SPEM faz a integração dos voluntários nas diferentes áreas da associação, conforme o perfil do candidato. Para mim está a ser fantástico fazer voluntariado relacionado com a minha experiência profissional, poder ajudar as PcEM com o exercício das minhas capacidades e naquilo que me faz feliz.”**

A voluntária explica que a sua colaboração está dividida em três diferentes focos de ação. O primeiro, que começou desde logo, são sessões quinzenais com os utentes do CACI, em que Tânia dá a conhecer os vários países por onde viajou em trabalho. **“Começamos por localizar os locais no mapa, faço-lhes uma apresentação com as minhas fotos e outras informações que pesquisei previamente. Conto-lhes um bocadinho sobre as cidades que visitei e dou-lhes um panorama geral. No fundo, venho aqui ter uma boa conversa com estas pessoas, tento levá-las a viajar virtualmente e estimulá-las em termos de linguagem e partilha de experiências e ideias.”**, conta.

Outro dos focos em que Tânia está envolvida é no âmbito do projeto EM’pregabilidade. Esta colaboração consiste em diversas formações online, que se iniciaram em setembro e estendem-se até outubro, com o objetivo de ajudar as PcEM a prepararem-se para o mercado de trabalho. A voluntária é também uma mais-valia nesta área, uma vez que é formadora certificada e tem uma vasta experiência na gestão de equipas de trabalho. Por último, Tânia quer ainda contribuir noutra vertente da instituição: a angariação de fundos. **“Na minha área, sempre trabalhei muito com planos de negócios e de marketing. A ideia é usar essa minha capacidade e experiência para angariar fundos para a SPEM.”**, revela.

A quem está a ponderar fazer voluntariado, recomenda que, em primeiro lugar, encontre uma causa que para si faça mais sentido. Depois, é preciso planear o tempo que se pode dedicar aos outros, sem que isso signifique qualquer constrangimento para a sua vida. Por fim, levar esse compromisso a sério é fundamental!



Irma Toquero e Laura Haanpää

“Colocar a criatividade ao serviço do desenvolvimento pessoal”

São arte-psicoterapeutas, formadas pela Sociedade Portuguesa de Arte-terapia (SPAT), e chegaram à SPEM em 2021. **Irma** tem 34 anos, formou-se em Psicologia, fez uma pós-graduação em Sociologia, já colaborou em diversos projetos de Arte-terapia em grupo e exerce arte-terapia com crianças, jovens e adultos. **Laura** tem 41 anos, terminou recentemente a licenciatura em Psicologia, está a tirar um mestrado em Psicologia Clínica e também exerce arte-terapia.

A oportunidade de colaborarem com a SPEM surgiu de um desafio lançado pela nossa instituição à SPAT. Coincidiu com uma altura em que ambas tinham a obrigatoriedade de colocar em prática institucional a Arte-terapia. Iniciaram o projeto na SPEM em 2021 e, apesar de ter sido prevista uma colaboração de 3 meses, Irma e

Laura continuaram e irão continuar na SPEM por mais dois ou três meses.

Sob orientação do Dr. Ruy de Carvalho, arte-psicoterapeuta, fundador, presidente e formador da SPAT, o projeto foi primeiramente apresentado a todos os utentes do CACI. Os utentes interessados ou indicados pelos técnicos têm vindo a integrar o grupo Arte-terapia e podem usufruir desta atividade semanalmente.

“A Arte-terapia é um método de intervenção para o desenvolvimento pessoal e saúde mental. Basicamente é uma terapia fora de um contexto clínico e psicoterapêutico e é normalmente feita em grupo. Consiste em fomentar a imaginação, em colocar a criatividade, através de técnicas e recursos artísticos, ao serviço do desenvolvimento pessoal. Acaba por ser uma autodescoberta através do que é criado. Em grupo, esta terapia funciona de uma forma muito mais dinâmica porque cada um serve de espelho para o outro.”, explica Irma. Laura sublinha que não se deve confundir a Arte-terapia com a Terapia Ocupacional: **“Tivemos de fazer uma pesquisa sobre o que tratava a EM e que competências e necessidades tinham as pessoas do grupo. Elaborámos um plano de desenvolvimento consoante aquilo que podia ser trabalhado com a Arte-terapia. E obviamente que essa planificação tem vindo a ser adaptada ao longo do tempo, com base nas necessidades de cada um.”**

Ambas revelaram que no início foi um trabalho difícil e cansativo, pois era tudo novo, o grupo era bastante heterogéneo e tinham de estar muito atentas a todos os utentes.

“Foi um grande exercício de flexibilização!”, confessam.

Com o tempo, e passada a fase de adaptação, tudo se tornou mais fluído. Consideram esta uma atividade gratificante e enriquecedora, na medida em que aprenderam imenso sobre a doença e compreenderam a vivência e as dificuldades de uma pessoa com EM. Na opinião de Irma, **“fazer voluntariado na SPEM é olhar para outra realidade e outras**

condições de vida. Acaba até por ser um suporte para nós próprios, no sentido em que nos faz evoluir como profissionais. Aprende-se também muito sobre o que é um sistema multidisciplinar, como é o da SPEM". Laura, por sua vez, considera que "é preciso haver tempo para conhecer as pessoas e dar-se a conhecer, não é um processo

imediatos. Há muitos preconceitos sobre determinadas patologias e neste trabalho aprendemos a ver de perspetivas diferentes. Apesar da EM ser o tema central nas nossas sessões, existem muitos outros aspetos em que até eu própria, mesmo não tendo a doença, me revejo. É interessante perceber que somos todos

parecidos, mesmo com as diferenças que nos caracterizam."

Contactos:
Laura Haanpää
laura.artepsicoterapia@gmail.com
Instagram: @arte_em_terapia
Irma Toquero
irmartepsicoterapia@gmail.com
Instagram: @irmatoquero.artepsico



Envolve-se!

Quer ser voluntário e colaborar para uma SPEM melhor e mais presente na vida dos doentes?

Preencha o formulário de candidatura em <https://spem.pt/seja-voluntario-spem/> e guarde o nosso contacto.

Saiba quais as características que mais valorizamos e procuramos nos nossos candidatos:

- Sentido de responsabilidade
- Bom senso
- Sensibilidade perante as situações
- Boa disposição





Empregabilidade Medidas e Apoios

Ter uma deficiência ou incapacidade, muitas vezes invisível aos olhos dos outros, pode ser sinónimo de dificuldades para conseguir emprego, manter uma profissão ou evoluir na carreira. Dados da Comissão Europeia demonstram que apenas metade das pessoas com deficiência estão empregadas e, por isso, em risco de pobreza ou exclusão social. **É portador de deficiência e está à procura do seu primeiro emprego? Quer voltar ao mercado de trabalho ou reabilitar a sua carreira? Este artigo interessa-lhe...**

A União Europeia e os Estados-Membros continuam empenhados em melhorar a situação social e económica das pessoas com deficiência. O princípio 17 do “Pilar Europeu dos Direitos Sociais” sublinha que as pessoas com deficiência têm direito a um apoio ao rendimento que lhes garanta uma vida digna, a serviços que lhes permitam participar no mercado de trabalho e na sociedade e a um ambiente de trabalho adaptado às suas necessidades.

Em Portugal, a Lei n.º 4/2019 obriga, desde fevereiro de 2023, que as médias e grandes empresas do setor privado, isto é, com mais de 100 funcionários, contratem trabalhadores com deficiência e o número

não deve ser inferior a 1% do pessoal ao serviço. Este sistema de quotas de emprego já existia em Portugal desde 2001, mas apenas para o setor público.

Por onde começar?

Se está desempregado e pretende iniciar o processo de procura de emprego ou reabilitação profissional, o **primeiro passo** a dar é formalizar a inscrição no Instituto de Emprego e Formação Profissional (IEFP) online, através do portal do IEFP, ou presencialmente no serviço de emprego da sua área de residência. Existem depois outras entidades com programas específicos, muitos deles em parceria e/ou apoio do IEFP, destinados exclusivamente a

integrar pessoas com deficiência no mercado de trabalho.

Alguns portais de emprego, como é o caso do NetEmpregos, já disponibilizam uma secção específica com ofertas para pessoas com deficiência. Empresas de recrutamento e seleção, como a Michael Page Portugal, a Argo Partners, a Eurofirms ou a Your People, têm noção das dificuldades e da importância da contratação inclusiva e possuem equipas dedicadas a esta área. Algumas associações/ IPSS no campo da deficiência também têm programas de empregabilidade para apoiar os seus utentes neste caminho.

O IEFP possui um programa que consiste num conjunto integrado de medidas para reabilitação profis-



sional, que visam apoiar a qualificação e o emprego das pessoas com incapacidade, que apresentem dificuldades tanto no acesso como na manutenção e progressão no emprego, bem como promover a contratação inclusiva por parte das entidades empregadoras.

Entre as várias modalidades, este programa possui o **Apoio à Integração** que inclui diversas medidas, desde a informação, avaliação e orientação para a qualificação e o emprego, o apoio à colocação, o acompanhamento pós-colocação, a adaptação de postos de trabalho e a eliminação de barreiras arquitetónicas.

Outro aspeto do programa tem que ver com a obrigatoriedade da **Quota de Emprego** por parte das entidades empregadoras. Tem por finalidade apoiar os empregadores na aplicação da Lei.º 4/2019, de 10 de janeiro, que veio estabelecer o sistema de quotas de emprego para pessoas com deficiência, com um grau de incapacidade igual ou superior a 60%.

Consulte toda a informação no site www.iefp.pt, no separador Apoios e depois Reabilitação Profissional.

O OED - Operação de Emprego para Pessoas com Deficiência é um serviço gratuito que apoia o emprego de pessoas com deficiência, residentes em Lisboa, nos mais variados setores de atividade. Resulta de um protocolo, estabelecido em 1990, entre a Fundação Liga, o IEFP e a Câmara Municipal de Lisboa. Pretende assegurar a mediação entre trabalhadores e o mercado de trabalho. Mais informações em www.oed.com.pt.

O Incorpora, da Fundação "la Caixa", é um programa que conta com a colaboração do **BPI** e do **IEFP** e foi desenhado para facilitar oportunidades de trabalho a pessoas em risco de exclusão social, em que se incluem portadores de deficiência e incapacidade, dando resposta às suas necessidades e motivações. É preparado um itinerário personalizado para cada caso, tendo em conta as competências, expe-

riência e preferências profissionais de cada um. O acompanhamento é feito de modo a que a pessoa se sinta valorizada e empoderada para procurar emprego, participando ativamente no seu próprio processo. O programa possui uma rede com 52 entidades sociais que trabalham em colaboração e partilha para facilitar a integração laboral em empresas de todos os setores. Saiba mais em <https://incorpora.fundacaolacaixa.pt>.

A Valor T é uma agência que apoia pessoas com deficiência, a nível nacional, na procura e concretização do seu potencial profissional, através de um processo centrado na valorização do talento e mérito dos candidatos e no acompanhamento e partilha de oportunidades pelas entidades empregadoras. Tem o objetivo de contribuir para disponibilizar uma resposta integrada e eficaz, fomentando a empregabilidade de pessoas com deficiência.



Sabia que...

Segundo dados da Comissão Europeia:

- Apenas metade das pessoas com deficiência estão empregadas, enquanto 3 em cada 4 pessoas sem deficiência estão no ativo.
- 28,4% das pessoas com deficiência estão em risco de pobreza ou exclusão social.
- Apenas 29,4% das pessoas com deficiência concluem um curso superior.
- 52% das pessoas com deficiência sentem-se discriminadas.



O que fazer se for despedido?

Caso esteja ou venha a passar por uma situação de despedimento, saiba que as análises terão de ser feitas caso a caso, pois isso dependerá do tipo de contrato que assinou. A SPEM, através do Serviço Social, pode aconselhá-lo nesse sentido.



Tal como refere **Ana Sofia Fonseca, Assistente Social da SPEM Lisboa**, “se for um contrato a termo ou incerto, a rescisão aparenta ser mais fácil, dependendo do motivo da contratação. Se for um contrato sem termo, o despedimento tem de ser fundamentado como justa causa, atendendo aos vários motivos legislados.”

O que acontece na maior parte das vezes é que a entidade patronal faz pressão para que seja a própria pessoa a despedir-se e é nessa situação que deve procurar aconselhamento. “Não se pode despedir ninguém em razão da doença. Se o contrato é sem termo e o trabalhador já não reúne as capacidades para executar determinada tarefa, deve solicitar-se consulta na medicina do trabalho para ser avaliada. Mediante essa avaliação, a pessoa está ou não apta para a função em causa. Caso não esteja, a entidade patronal é obrigada a colocá-la numa função adaptada à sua condição ou então fazer a rescisão com base na inadaptação ao posto de trabalho, por motivos de saúde. Esta situação é fiscalizada e tem de ser bem fundamentada. Assim sendo, é a entidade patronal que faz o despedimento, tendo a pessoa os seus

direitos assegurados e o direito a receber o subsídio de desemprego”, esclarece Ana Sofia.

Ações de sensibilização SPEM

Na sequência do trabalho realizado no âmbito do projeto EM’pregabilidade, a SPEM continua a levar a cabo ações de sensibilização, com o objetivo de apoiar as pessoas com deficiência à integração ou reintegração laboral, em articulação com as entidades empregadoras. Nesse sentido, têm sido várias as ações realizadas em empresas com vista a divulgar/ sensibilizar para a EM. Algumas entidades escolhem associar esta iniciativa da SPEM a atividades relacionadas com eventos de imersão ou Team Building. Até ao momento, a SPEM já realizou ações de divulgação/ sensibilização em empresas como o **Idealista, a AGEAS Porto, a AGEAS Lisboa, a APPDI e o BNP Paribas.**



Mara Dias, Educadora Social da SPEM Lisboa, revela que “é importante divulgar o que é a esclerose múltipla (EM) para que haja um maior conhecimento, aumentando as possibilidades de contratação e/ou permanência de pessoas que possam ter esta doença ou já sejam trabalhadoras de uma determinada empresa.”

Esta consciencialização é realizada através do Kit de Sintomas da SPEM, que permite vivenciar alguns dos sintomas específicos com que se deparam diariamente as pessoas com EM. Os participantes são desafiados a realizar uma atividade, usando determinados acessórios, para per-



ceberem como é que uma pessoa com limitações se sente a fazer essa mesma atividade. Na perspetiva da **Gestora de projetos e Comunicação da Fundação AGEAS, Mariana Santos Gomes**, “estas ações de sensibilização deveriam passar por todas as empresas, são muito importantes não só para estarmos despertos para os sinais do nosso próprio corpo, como para entender os outros. Parabéns à SPEM por esta ação e Obrigada.”



Eis alguns testemunhos de participantes nestas ações:

- "Isto é uma sensação aterradora, não conseguimos ver bem, nem ter equilíbrio a andar."
- "É impressionante como alguém consegue viver com um sorriso na cara, tendo em conta as dificuldades que tem diariamente."
- "Apesar de parecer fácil, a verdade é que foram 5 minutos. Ao sentir este peso (do colete) - ao fim de um dia ficaria completamente exausto."
- "Vou ter mais em atenção a alguns sinais do meu corpo, por vezes desvalorizamos sem termos noção das consequências."

Se quiser realizar estas ações de sensibilização na sua empresa ou é funcionário e quer propor esta iniciativa à sua entidade patronal, contacte Ana Sofia Fonseca (sofia.fonseca@spem.pt) do Serviço Social da SPEM Lisboa (Tel: 218 650 480).



Proximidade entre o Farmacêutico e o Cidadão

Texto de: Paulo Gonçalves
(Vogal da SPEM)

Quando em 2019, na SPEM, começámos a falar de ter os medicamentos hospitalares mais próximos dos nossos doentes, o que estava em causa era os medicamentos virem dos hospitais centrais para o Hospital/Centro de Saúde/Farmácia Comunitária mais próximos do local de residência do doente, mas estávamos longe de imaginar estar a iniciar uma cruzada ainda maior: a de aproximar o farmacêutico das pessoas com doença crónica. Para início de conversa, quantos doentes há cerca de 5 anos conheciam as funções de um farmacêutico e a influência que tinham, têm e terão nas nossas vidas?

Chegámos a perguntar e a maioria das respostas apontavam para “o(a) doutor(a) da farmácia” que era não o farmacêutico hospitalar, mas aquele

que estava próximo da residência ou próximo do local de trabalho ou seja, o farmacêutico comunitário. Muitos de nós ignorávamos que quando vamos ao “hospital-de-dia” ou estamos internados, há alguém que prepara a medicação que nos é administrada e que na maioria das vezes não é o(a) enfermeiro(a) nem o(a) médico(a). Quando há falta de um medicamento, há um conjunto de pessoas que respondem sobre alternativas a esse medicamento. Para termos medicamentos há um conjunto de profissionais que



investigam e testam até chegar ao mercado. Para chegarem ao mercado, há reguladores que garantem um conjunto de procedimentos de modo a certificar sobre o que nos prescrevem. Em muitos destes passos, entre outros, estão um número enorme de farmacêuticos. E para haver estes farmacêuticos há faculdades de farmácia, que os formam.

Porque é que tudo isto é importante? Por um conjunto de necessidades que as pessoas com doenças crónicas têm. Por vezes mais do que uma, o que acrescenta variáveis que por vezes são identificadas tardiamente. Ora a caixa de pandora estava-se a abrir. Por um lado, falava-se muito de ter o cidadão no centro, mas fazia-se pouco e, por outro lado, estávamos como país a desperdiçar um parceiro importantíssimo para nós que somos os crentes praticantes do SNS, os doentes crónicos. Crentes porque acreditamos no SNS, praticantes, porque bem ou mal, é ao SNS que recorremos com regularidade.

A nossa luta para os medicamentos em proximidade está prestes a dar frutos. Falta uma norma técnica para que se garanta o serviço com



equidade no país e os sistemas de informação com as garantias de controlo e segurança do circuito do medicamento e da segurança dos dados para todos.

Surgem novos desafios como a nutrição entérica e parentérica, a hospitalização domiciliária, a descentralização dos cuidados em geral e o trabalho em rede.

O que precisamos de ter, de modo a garantir que mantemos a centralidade no cidadão e não nos serviços? Onde podem os farmacêuticos ser parte imprescindível?

Por exemplo:

- no aconselhamento sobre hábitos alimentares saudáveis ou exercício físico e cognitivo;
- no acompanhamento dos tratamentos farmacológicos e na continuidade da adesão aos tratamentos;
- na preparação de medicação nas doses indicadas, contribuindo para a racionalização e combate ao desperdício;
- na contínua capacitação e leitura simplificada, mas profissional, de folhetos informativos ou especificações de tratamentos;
- na reconciliação terapêutica e notificação de reações adversas a medicamentos, quer ensinando, quer fazendo-as e notificando os médicos prescritores;
- na escuta ativa e notificação de agudização ou aparecimento de novos sintomas;
- na inclusão numa equipa que se deseja multidisciplinar no acompanhamento da pessoa com doença crónica e respetiva família.

É por todas estas razões que, em conjunto com as outras associações de doentes crónicos, há cerca de 2-3 anos, lançámos a discussão do farmacêutico de família. Não é alguém que esteja no hospital, no centro de saúde, numa clínica ou numa farmácia de oficina.

É alguém que conhece a família, que acompanha a família e está integrada numa equipa virtual, que acompanha as situações no seu contexto familiar e geográfico, e tem legítimo acesso à informação e cuidados da família com o contributo único que aporta.

Esta perspetiva em nada belisca a necessidade das outras funções do farmacêutico. Antes, reforça-as. Seja no hospital, na indústria, na investigação, na regulação ou outra. O principal é que a equipa multidisciplinar inclua o profissional que se provou recentemente ser imprescindível no serviço nacional de saúde, tornando-o mais eficiente e sustentável.

Em busca da utopia? Talvez. Mas se em 2019 tivéssemos acreditado nas primeiras respostas negativas, não estaríamos hoje a elevar a fasquia.

Queremos o farmacêutico de família!



Aliança contra a progressão da EM

SPEM é o novo membro da MS Alliance

A SPEM tornou-se recentemente membro da International Progressive MS Alliance, juntando-se assim a outras 19 organizações que estão a contribuir financeiramente para o esforço global em acabar com a esclerose múltipla (EM) progressiva. O objetivo desta instituição é acelerar o desenvolvimento de tratamentos eficazes para pessoas com EM progressiva, melhorando a sua qualidade de vida.

A International Progressive MS Alliance é uma aliança global que junta organizações de esclerose múltipla (EM), investigadores, profissionais de saúde, indústria farmacêutica, empresas, fundos fiduciários, fundações, doadores e pessoas afetadas pela EM progressiva. O objetivo é que todos trabalhem juntos para satisfazer as necessidades de pessoas com EM progressiva.

O que é a EM Progressiva?

Existem dois tipos de EM: a Esclerose Múltipla Remitente Recorrente (EMRR), forma mais comum da doença e vulgarmente conhecida por EM Surto/ Remissão, e a Esclerose Múltipla Progressiva.

Por sua vez, a Esclerose Múltipla Progressiva divide-se em secundária e primária. A **EM Secundária Progressiva** (EMPS) desenvolve-se durante um período de 10 a 15 anos. Inicia-se pela forma clínica de surtos e, ao longo do tempo instala-se uma perda gradual das funções, sendo as recuperações frequentemente incompletas. Na **EM Primária Progressiva** (EMPP), o doente não apresenta surtos, mas desenvolve sintomas que se agravam de forma constante desde o início do diagnóstico.

Membros da Progressive MS Alliance

Com o lema “**A nossa promessa é mais do que esperança, é progresso.**”, a força da MS Alliance está na unidade e no foco compartilhado dos seus membros. Juntos, são capazes de fazer o que nenhuma entidade poderia fazer sozinha: acabar com a EM Progressiva. É objetivo da MS Alliance continuar a expandir-se e receber cada vez **mais conhecimento, experiência e recursos de novos membros**, acelerando



assim novos tratamentos para a EM Progressiva.

Atualmente, a MS Alliance engloba 20 organizações, sendo a SPEM uma delas, que contribuem financeiramente; 20 membros de fundos; fundações e doadores que contribuem com 100.000€ ou mais; os principais cientistas e profissionais de saúde internacionais; 8 empresas farmacêuticas; milhares de pessoas com EM, seus familiares e amigos. Os membros que fazem parte da gestão da organização comprometem-se em fornecer fundos de, pelo menos, 765.000€ ao longo de três anos e uma equipa científica profissional que apoie o projeto.

Plano Estratégico

A MS Alliance traçou o **Plano Estratégico 2022-25** para garantir o foco e a disciplina na aceleração do desenvolvimento de tratamentos eficazes para as pessoas com EM Progressiva.

Ao **reunir os principais especialistas em EM**, compartilha-se conhecimento mais rapidamente e estimula-se a descoberta. A colaboração é o centro do trabalho da MS Alliance, desde envolver órgãos reguladores até aprender com outras doenças, realizando assim o que nenhuma entidade conseguiria sozinha - o **objetivo de acabar com a**

EM Progressiva.

Até ao momento foram investidos 24 milhões de euros, com um compromisso total de 60 milhões de euros até 2025, de forma a impulsionar a pesquisa multinacional transformacional. Faz também parte do plano **envolver as pessoas afetadas pela EM em tudo o que se faz na organização**, garantindo que a melhoria da condição de vida tenha um maior impacto.

As prioridades da MS Alliance

- **Compreender, prevenir e inverter a progressão**
- **Acelerar e melhorar os ensaios clínicos**
- **Melhorar o bem-estar através de tratamentos comprovados**

A SPEM orgulha-se de fazer parte da International MS Alliance e de poder contribuir para o progresso e melhoria da condição de vida das pessoas com EM Progressiva.

Aceitámos abraçar este projeto porque acreditamos verdadeiramente que podemos fazer a diferença e que, todos juntos, temos o poder de acabar com a EM Progressiva. Junte-se a nós, quer tenha um diagnóstico de EM, seja familiar ou amigo de alguém com a doença ou, simplesmente, porque se identifica com esta luta. **Ajude-nos a contribuir para os fundos monetários da MS Alliance, pois só assim será possível atingir os objetivos traçados.** Fale connosco através de comunicacao@spem.pt ou utilize os outros meios de contacto disponíveis no nosso site.

Para ficar a conhecer melhor a **International Progressive MS Alliance** consulte: www.progressivemsalliance.org

O Poder do Olhar Terapia pela arte

“O Poder do Olhar” é um projeto que se iniciou em setembro de 2023 e terminará em maio de 2024, dinamizado pelo CACI - Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão da SPEM, em Lisboa.

O desenvolvimento do projeto, inspirado na vida e obra de Frida Kahlo, assenta nos princípios da Arte-Terapia, técnica que **resgata o potencial criativo do ser humano**, procurando a psique saudável e estimulando a autonomia e a transformação interna de cada participante.

Visando desenvolver a criatividade ao estimular a autonomia e transformação interna de cada um enquanto ser biopsicossocial que é, o projeto pretende também **chamar a atenção de todos para a temática da esclerose múltipla**.

Tal como outros projetos criativos do passado, que levaram à concretização de exposições promovidas pela SPEM nas suas instalações da Delegação de Lisboa e na Assembleia da Repúbli-

ca, o projeto “Poder do Olhar” culminará com uma exposição no âmbito das comemorações do Dia Mundial da Esclerose Múltipla em 2024.

O local para a **apresentação pública dos trabalhos realizados** no contexto deste projeto será na **freguesia de Marvila**, em espaço ainda a determinar.

Arte-Terapia

A terapia pela arte é **uma maneira simples e criativa** que procura resolver conflitos internos do indivíduo ao possibilitar a catarse emocional de forma direta e não intencional. É uma proposta para a estruturação da ordenação lógica e temporal da linguagem verbal ou das expressões simbólicas.

O objetivo desta terapia é que o indivíduo entre em contacto

com conteúdos internos, muitas vezes inconscientes e, por algum motivo, bloqueados, e possa assim expressar sentimentos e atitudes que até então lhe eram desconhecidos.

Ao desenvolver o processo criativo dos utentes e **enriquecer a sua qualidade de vida**, permite-se também que ampliem o conhecimento de si próprios e dos outros, aumentem a autoestima, lidem melhor com os sintomas, stress e experiências traumáticas, ao mesmo tempo que melhoram recursos físicos, cognitivos e emocionais e desfrutem do **prazer revigorante do fazer artístico e da transferência da sua realidade para o papel imaginário**.

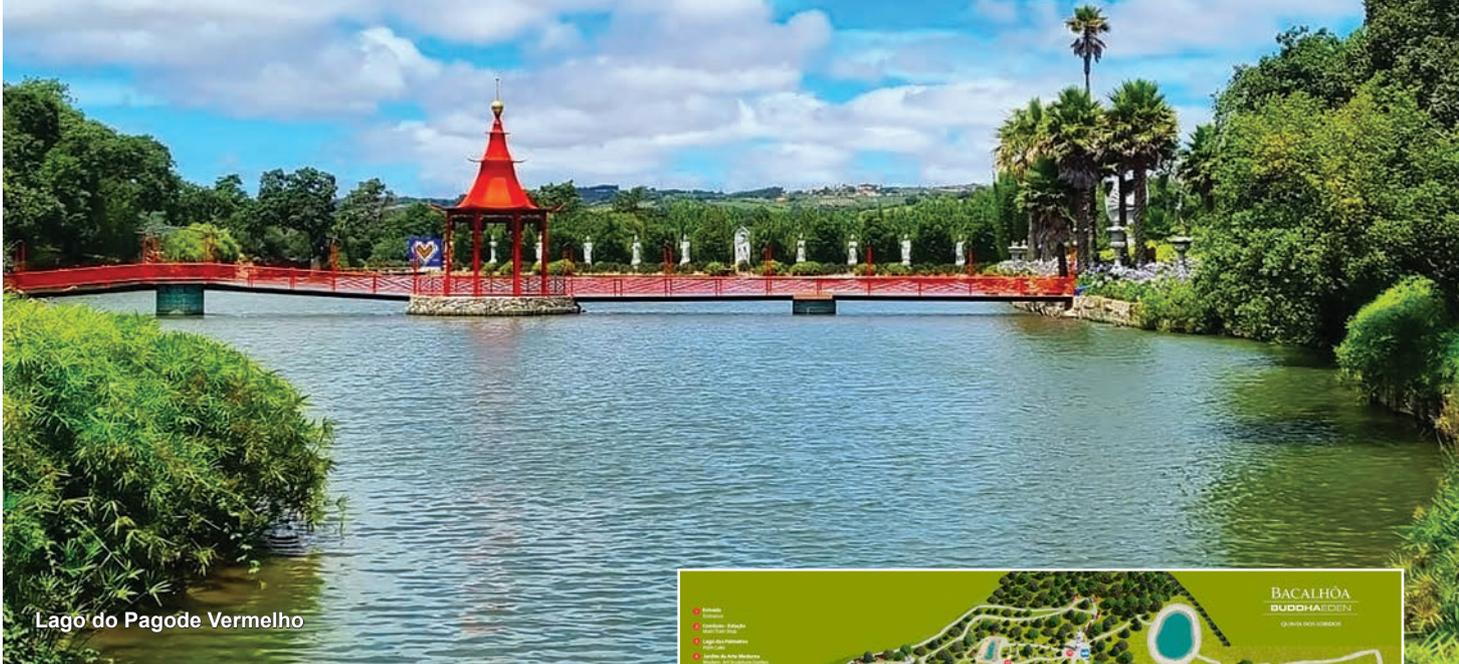
As etapas do projeto

Com a duração de oito meses, a concretização do projeto “O Poder do Olhar” passará por várias etapas:

- ✓ Trabalho de pesquisa sobre vida e obra de Frida Kahlo.
- ✓ Seleção de pinturas da artista para a criação de réplicas através do “poder do olhar”.
- ✓ Desenho à vista a carvão.
- ✓ Desenho à vista a carvão e outro material de cor.
- ✓ Pintura em tela.
- ✓ Elaboração de portefólios com os trabalhos realizados.
- ✓ Exposição dos trabalhos realizados.



À descoberta do Bacalhôa Buddha Eden: O maior jardim oriental da Europa



Lago do Pagode Vermelho

Aceite um convite irrecusável e venha visitar a **Quinta dos Loridos**, situada a cerca de 70 quilómetros de Lisboa, no distrito de **Leiria**, mais propriamente no **Bombarral**. Numa região conhecida pelos seus vinhos e marcada pelos extensos vinhedos que se perdem e confundem na linha do horizonte, surge o fascinante **Jardim Buddha Eden**.

Com uma extensão de, aproximadamente, 35 hectares, este impressionante jardim, também conhecido como **Jardim da Paz**, é o maior jardim oriental da Europa.



Texto e fotografias de Cândida Proença

Realizado pelo **Comendador Joe Berardo**, surge como resposta à destruição dos **Budas Gigantes de Bamiyan**, no **Afeganistão**, um dos maiores atos de barbárie cultural, que destruiu verdadeiras obras primas do período tardio da Arte de Gandhara (arte budista). Recordemos que duas esculturas gigantes com cerca de 53 metros de altura, representando Buda,

esculpidas na rocha entre os séculos IV e V, foram destruídas em março de 2001 pelo grupo fundamentalista islâmico Talibã. O maravilhoso parque alia Cultura e Natureza, e divide-se em diferentes áreas, das quais destaco: o **Jardim de Arte Moderna**, o **Jardim de Esculturas Africanas**, um **grandioso Anfiteatro**, a **famosa Escadaria dos Budas Dourados**,

o **Lago da Tranquilidade**, as **Torres de Pagode**, a **vinha**, os **surpreendentes Guerreiros Xian em Terracota**, bem como o impressionante **Buda gigante** com 21 metros de altura. É de salientar que, para construir as estátuas existentes foram utilizadas cerca de seis mil toneladas de mármore e granito da China. Encontram-se dispostos pelo jardim, **Budas**,



Comboio adaptado

pagodes, os já referidos guerreiros em Terracota e variadíssimas obras de arte que convivem, harmoniosamente, com **lagos, cascatas, flora e fauna**.

Existe um extenso **parque de estacionamento com vários lugares reservados para portadores de mobilidade reduzida**, seguindo-se a entrada onde fica a **estação do comboio**.

Foi com entusiasmo que testei o novo comboio que possui uma rampa de acesso que permite ao utilizador de cadeira de rodas ou scooter de mobilidade, a entrada no mesmo, de forma prática e segura.

Inicia-se uma prazerosa viagem no idílico parque. Existem paragens nas quais os passageiros podem subir ou descer do comboio de forma a explorar os belíssimos recantos do jardim. A cada vinte minutos, o comboio regressa e apanha ou larga novos passageiros.

O **jardim de Escultura Moderna e Contemporânea** proporciona um espaço tranquilo na natureza para apreciar arte atual. Peças de artistas como **Fernando Botero, Allen Jones ou Alexander Calder** encontram-se dispostas no jardim, rodeadas de plantas diversificadas. Trata-se, na realidade, de uma galeria de arte em espaço aberto que possui obras que são regularmente substituídas, de forma a propiciar ao visitante experiências novas, em cada visita.

O **Jardim Oriental** foi desenhado para transmitir uma sensação de **paz, harmonia e serenidade**.

As atraentes **esculturas, os pagodes, as lanternas em pedra, os diversos lagos, as árvores e as românticas pontes** convivem em perfeita sintonia. O **lago das palmeiras** é o primeiro a ser contemplado. Ao longo do percurso, o **lago da tranquilidade coberto de nenúfares** atrai pela beleza e cativa os nossos olhos brilhantes de emoção. Junto a esse lago, podemos apreciar as pouco usuais **Torres de Pagode** que consistem em torres com múltiplas beiradas. São comuns na **China, no Japão e no Nepal**. Ao percorrer os caminhos serpenteantes,

Torres de Pagode



Roteiro - Boa Viagem

descobrem-se estátuas que são autênticos tesouros. Em todos os lagos apresentados, vivem **exóticas carpas Koi**. Existem cerca de duas mil pedras e **esculturas em Terracota** que representam os **Guerreiros Xian**. Para contextualizar, forneço a seguinte informação: em 1974, ao escavarem um poço perto da antiga cidade chinesa de Xianyang, agricultores encontraram estranhas figuras de terracota que representariam um exército de guerreiros destinado, presumivelmente, a proteger eternamente o primeiro imperador da China.

O ponto culminante da rota no maravilhoso jardim é, sem dúvida, a **Escadaria dos Budas Dourados**. Ao cimo das escadas, um Buda deitado presenteia-nos com a sua imponência e quietude. Com uma altura de 21 metros, o **Buda Gigante** é visível de qualquer ponto do jardim. Uma fotografia aos pés desta estátua colossal é absolutamente incontornável.

O **lago do Pagode** é belíssimo. É possível deslocar-se até ao coreto/Pagode central de cor vermelha e apreciar a luxuriante paisagem circundante. De seguida, o comboio deixar-nos-á junto ao **Jardim de Esculturas Africanas**. Este é dedicado ao **povo Shona do Zimbabué**, que há mais de mil anos esculpe pedra à mão, transformando-a em obras de arte. O povo supracitado acredita em espíritos ancestrais conhecidos como "Vadzimu". As suas esculturas demonstram a união entre os dois mundos: o físico e o espiritual. Estes incríveis escultores de pedra mantêm a crença de que cada pedra tem um espírito vivo que influencia aquilo em que ela se virá a tornar. O trabalho do artista consiste, então, em libertar o espírito da Pedra. Existem mais de **200 esculturas expostas sob a sombra de 1000 palmeiras**. Ao deslocarmo-nos nesta área, temos a sensação de fazer um safari quando nos deparamos com **esculturas de girafas, elefantes, rinocerontes, gazelas, crocodilos** e outros



Aos pés do Buda Dourado (família)



Escadaria dos Budas Dourados



Lago do Pagode Vermelho

animais típicos do **Continente Africano**.

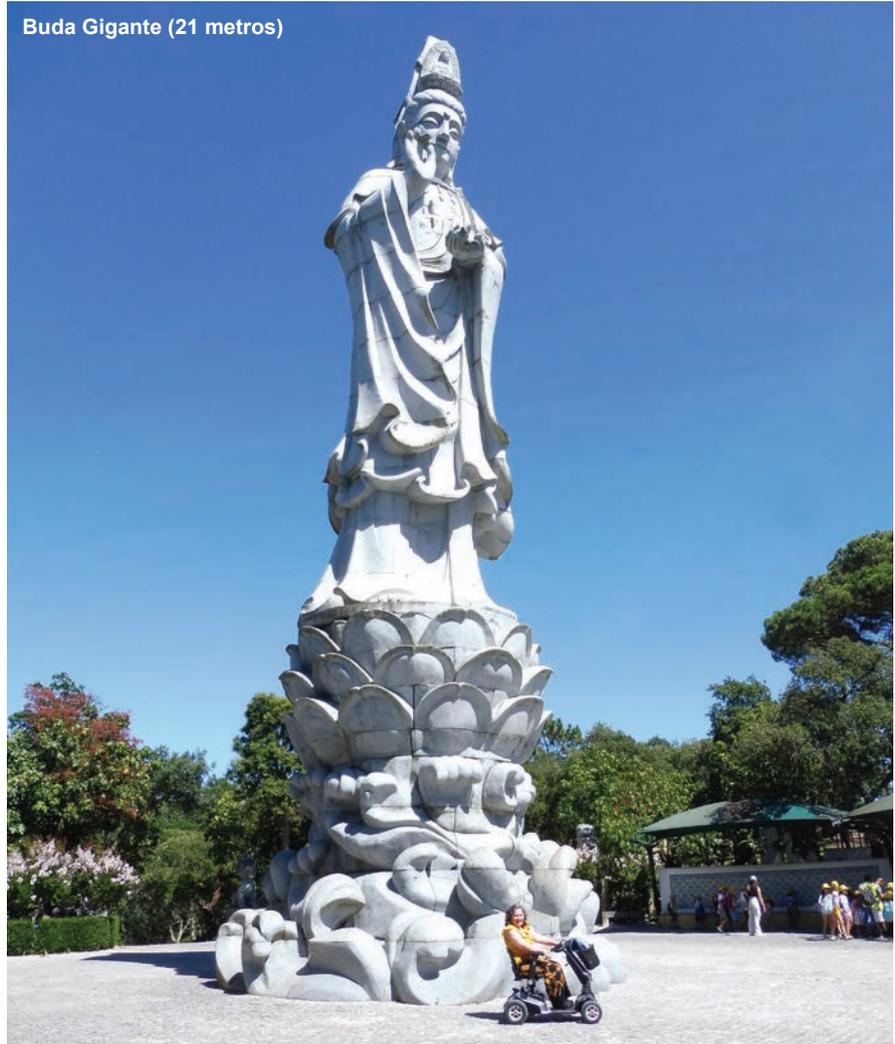
Informações práticas: O parque abre entre as **9 e as 18h**, de janeiro a abril e de outubro a dezembro. **De maio a setembro, o**

encerramento é às 19h. Existe um bom **restaurante na entrada do parque** onde almoçamos e que **tem uma casa de banho adaptada**. **O parque de estacionamento tem lugares reservados para pessoas**

Escultura oriental



Buda Gigante (21 metros)



Esculturas de elefantes no jardim africano



Jardim de Esculturas Africanas



com deficiência motora como referido no início do roteiro.

Também há uma loja de vinhos para quem queira adquirir produtos da marca Bacalhôa.

Refiro que o **Bacalhôa Buddha Eden** é um lugar paradisíaco, ideal para passeios com família, crianças

e/ou amigos. Apesar de ser um espaço ao ar livre extenso, a existência do comboio permite um passeio menos cansativo **para quem tenha dificuldades na marcha, sendo que o visitante que se desloque de cadeira de rodas poderá usufruir do**

mesmo graças à rampa.

Finalizo, agradecendo ao **Dr. Daniel Portugal** a calorosa recepção e as explicações fornecidas com o intuito de usufruir em pleno deste **magnífico Jardim** que nos proporciona uma autêntica viagem no tempo e no espaço.

Estas páginas são para si. Exercite a sua memória enquanto se diverte, a jogar!

4		1		2	6		3	7
7		3	4		8			
				3			4	5
9	1						2	
3		4				7		8
	6						5	1
1	7			6				
			1		7	4		9
6	4		5	9		1		3

				9		8	2	
	2					5		9
7		9		1				
	6	2	7		1		9	
				6				
	8		3		9	1	4	
				8		9		2
8		4					3	
	1	6		3				

Descubra 5 diferenças!



Soluções no próximo Boletim nº34

Soluções do anterior Boletim nº32



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



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



CRAVO, DALIA, GIRASSOL, HORTEENCIA, LIRIO, MAGNOLIA, MARGARIDA, NARCISO, ORQUIDEA, ROSA, TULIPA, VIOLETA

Notícias Delegações

SETÚBAL



Convívio à beira-mar

No passado mês de setembro, a delegação da SPEM em Setúbal promoveu um convívio, organizado pelo seu coordenador Fernando Teixeira, no Parque Urbano de Albarquel. O encontro, que decorreu numa tarde bem divertida à beira-mar, juntou sócios e amigos e contou com a presença de Alexandre Guedes da Silva, presidente da SPEM.



COIMBRA



Voluntária da SPEM testemunha sobre projeto destinado a idosos

O I Colóquio Nacional de Reflexão sobre a Humanização Digital na Saúde e no Cuidado do Idoso realizou-se no passado mês de junho, no ISEC (Instituto Superior de Engenharia de Coimbra), e contou com a participação de Judite Rafael, voluntária da SPEM Coimbra, que testemunhou sobre o QuintAAL, projeto desenvolvido pelo CASPAE (IPSS de Coimbra que promove respostas de caráter social, valorização pessoal e bem-estar) em parceria com a OneCare (empresa tecnológica orientada para a saúde, bem-estar e segurança dos mais idosos) e o apoio

do ISEC e outras organizações e investidores sociais, no âmbito do Portugal Inovação Social. O QuintAAL surgiu com a necessidade de combater o isolamento social e melhorar a qualidade de vida da população mais idosa, permitindo que estivesse em contacto com equipamentos tecnológicos. A CASPAE agradeceu publicamente a participação de Judite Rafael, referindo que *“as palavras sinceras e o testemunho autêntico inspiraram-nos a continuar o nosso trabalho em prol do cuidado e bem-estar dos idosos. Não apenas enriqueceu o projeto, mas também desempenhou um papel fundamental na transmissão da mensagem, do quão importante é a humanização digital no contexto do envelhecimento.”*

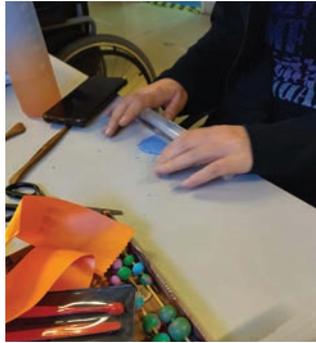
SANTARÉM



Feira da saúde no Cartaxo

A delegação da SPEM de Santarém esteve presente na Feira da Saúde e Acessibilidades, que decorreu a 23 de setembro passado, no Cartaxo. O evento ofereceu uma mostra de empresas e

serviços na área da saúde e acessibilidades. A SPEM aproveitou a oportunidade para divulgar as atividades e serviços da associação, bem como para informar e sensibilizar os visitantes acerca da esclerose múltipla. A iniciativa contou ainda com diversos rastreios, animação e demonstração de atividades desportivas e um mini workshop de emergência e suporte básico de vida.



“Love is in the air”!

A nossa Associação é feita de amor. Ao longo dos anos, temos tido várias formas bonitas de o receber e também de o demonstrar.

Sabiam que até a partir de massa já criámos amor? Portátil e tudo, para ir sempre no bolso e nunca faltar!

“EM Love” é a mais recente marca de porta-chaves e brincos da SPEM. Criada pelos utentes do CACI, numa forma de os estimular para novas texturas e movimentos, esta marca pretende levar a todos vós o amor que por aqui se faz sentir.

Se também querem ser portadores de muito amor e partilhá-lo com as vossas pessoas especiais, encomendem as nossas peças por **3,50 sorrisos** ou façam-nos uma visita na SPEM Lisboa, Rua Zófimo Pedroso, nº 66. Estes sorrisos vão ajudar-nos a continuar este projeto e, certamente, a distribuir ainda mais amor.



Viagens e histórias

Nos últimos meses, os utentes da SPEM de Lisboa têm tido uma **atividade lúdica**, quinzenal, dinamizada por **Tânia Baptista** - voluntária e seguidora da missão da instituição.

A cada sessão, Tânia fala aos utentes sobre um dos países que já teve oportunidade de conhecer, por conta do seu trabalho, fazendo uma apresentação visual e mostrando as suas fotos. O objetivo desta atividade, segundo Tânia, é **levar os utentes a viajar para outro lugar**, com o objetivo de lhes despertar a imaginação e estimular a linguagem e a partilha de experiências e ideias. A SPEM agradece a Tânia todo o contributo e apoio que tem dado aos utentes.



Sessões de arte-terapia

A atividade de **arte-terapia** em grupo engloba alguns dos utentes da SPEM de Lisboa e conta já com dois anos de existência.

Todas as terças-feiras, as voluntárias **Irma Toquero** e **Laura Haanpää** dirigem-se às instalações da delegação para por em prática o seu **projeto de arte-terapia**, trabalhando com o grupo.

Arte-terapia é uma terapia de grupo, fora de um contexto clínico, e tem como intuito ajudar os utentes a descobrirem-se a si próprios através de estímulos criativos. A SPEM sente-se muito grata por poder contar com voluntários, como Irma e Laura, que realmente se importam com a qualidade de vida das pessoas com esclerose múltipla.

Notícias Delegações



Treinos de Bóccia e Polybat

A delegação da SPEM Lisboa tem vindo a disponibilizar uma atividade desportiva aos utentes do CACI (Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão).

Todas as quartas-feiras, das 14h às 15:30, acontecem treinos alternados de Bóccia e Polybat assistidos por Andreia Fernandes, Animadora Sociocultural, e Alejandro Carrabs Coito, Fisioterapeuta, ambos funcionários da SPEM Lisboa.

Não há, para já, previsão de participação em nenhuma competição oficial, mas existe essa possibilidade caso o projeto venha a receber financiamento externo.



24.º aniversário da SPEM de Leiria

A delegação da SPEM de Leiria festejou o 24.º aniversário no passado dia 25 de junho. Para assinalar a data, organizou-se um **lanche ajantarado** nas instalações, juntando voluntários, amigos e convidados.

A delegação sentiu-se grata pela presença e colaboração de todos e estendeu os seus agradecimentos à fantástica equipa de catering e aos presidentes das Juntas de Freguesia de Marrazes e Barosa e da Marinha Grande, bem como ao representante da Câmara Municipal da Marinha Grande.



“Uma Tampa, um Sorriso”

No final do mês de julho, a SPEM Leiria encerrou a campanha solidária “Uma Tampa, um Sorriso” 2023. Quem recolheu e depositou as suas tampas de plástico desde o início do ano 2023 nas instalações da delegação, contribuiu para a realização da Colónia de Férias em setembro passado e para a aquisição de ajudas técnicas para pessoas com esclerose múltipla. A SPEM Leiria agradece a cooperação das escolas, infantários, juntas de freguesia, empresas e pessoas em nome individual que, em 2023, fizeram chegar todas as tampas e ajudaram à concretização dos sonhos. A campanha irá continuar em 2024, por isso a delegação apela desde já à contribuição de todos!





Regresso do EM'Passeio

A Delegação de Leiria voltou a pôr em prática o EM'Passeio, realizando diversos encontros no exterior ao longo do Verão.

O Jardim da Almuinha Grande, em Leiria, foi o primeiro local em que a delegação reuniu os seus utentes, no dia 6 de julho, para uma tarde fantástica na companhia da Natureza.

No dia 12 de julho, após a aula de SGA, seguiu-se um almoço convívio e depois um passeio até à Praia Velha - Old Beach, na Marinha Grande.

No dia 26 de julho, a SPEM Leiria levou a sua equipa e um grupo de utentes a Lisboa, numa visita ao Estádio da Luz e ao Museu Cosme Damião.

O dia 21 de setembro ficou marcado por uma ida ao cinema.

Equipa e utentes viram o "Elemental" e agradecem ao Cinema City de Leiria a generosidade e atenção com que foram recebidos.



1.º BTT Solidário

O 1.º BTT Solidário SPEM Leiria aconteceu no dia 23 de julho, no Parque de Merendas da Barosa, em Leiria. O evento contou com a presença de 60 participantes que realizaram um passeio em bicicleta com cerca de 30 km, num percurso de dificuldade média/baixa.

Com esta iniciativa, a SPEM Leiria conseguiu divulgar a Esclerose Múltipla (EM) e ao mesmo tempo angariar fundos para as atividades dos portadores de EM. A delegação agradece especialmente ao Filipe Ferreira e ao Ricardo Ascenso que ajudaram à organização do evento, bem como à Câmara Municipal de Leiria, à União de Freguesias de Marrazes e Barosa, ao Intermarché da Marinha Grande, à Benecar, à Decathlon e à NSSeguros.



Piquenique anual

E foi também no dia 23 de julho, a seguir ao 1.º BTT Solidário, que a SPEM Leiria, no âmbito do EM'Passeio, fez acontecer mais um piquenique anual, no Parque de Merendas da Barosa, em Leiria.

O piquenique juntou 80 convivas, entre utentes, familiares e amigos vindos de várias partes do país. A SPEM Leiria ofereceu o pørnil assado e os restantes levaram acompanhamentos, sobremesas e bebidas.



SPEM nas Festas da Batalha

De 11 a 15 de agosto, a SPEM Leiria marcou presença nas Festas da Batalha 2023, com o intuito de divulgar a sua atividade em prol das pessoas com esclerose múltipla e seus familiares. Os visitantes puderam comprar diversos produtos no stand da delegação, tais como licores, bolos caseiros e rifas, de modo a ajudarem a instituição.

A SPEM Leiria recebeu a visita do presidente da Câmara Municipal da Batalha, Dr. Raúl Castro, que elogiou o trabalho realizado pela associação. E teve ainda a oportunidade de falar e oferecer um licor aos cantores Marisa Liz, José Cid e Carlão.



Siga a página do facebook da SPEM de Leiria e reveja estes e outros momentos.

<https://www.facebook.com/search/top?q=spem%20leiria>

LEIRIA



Colónia de Férias 2023

A 11.ª Colónia de Férias da SPEM de Leiria realizou-se de 6 a 11 de setembro, na Colónia Balnear da Cáritas Diocesana, na Praia do Pedrógão, em Leiria. Foram seis dias fantásticos com muita animação, bem-estar, atividades e socialização. A delegação agradece a oportunidade à Cáritas Diocesana de Leiria, bem como à Pastelaria Pires (da Praia do Pedrógão), à fisioterapeuta Francisca Rodrigues e a todos os colaboradores diretos (membros da equipa de coordenação da delegação, voluntários e outros) que fizeram desta uma colónia inesquecível. A coordenação revela que “não há palavras que cheguem para descrever a camaradagem, a entreatajuda e a alegria entre os participantes” e promete que para o ano haverá mais e melhor.



Recomendações para o diagnóstico diferencial de EM

A esclerose múltipla (EM) é uma doença complexa e o seu diagnóstico não é simples. Crianças, adolescentes e adultos com EM apresentam uma ampla gama de diferentes sintomas, sendo que muitos desses sintomas também são comuns a outras condições.

As primeiras diretrizes consensuais sobre o diagnóstico diferencial da EM foram publicadas em 2008. Após uma reunião da MSIF (Multiple Sclerosis International Federation) em 2019, sobre os principais desafios globais em torno do acesso aos cuidados de saúde, os especialistas em EM concordaram que era preciso atualizar essas diretrizes, acreditando que é necessário ter em conta os diagnósticos diferenciais mais frequentes em regiões como África, Sudeste Asiático e Mediterrâneo Oriental, e que variam com base na idade. O ACTRIMS (Comité das Américas para Tratamento e Pesquisa em EM) assumiu a liderança deste projeto e reuniu neurologistas com experiência em EM de diversos países. O consenso atualizado “*Differential diagnosis of suspected multiple sclerosis: an updated consensus approach*” foi recentemente publicado no site do The Lancet Neurology e é um recurso muito valioso para médicos de todo o mundo, fornecendo orientações detalhadas sobre como distinguir outras condições que apresentam alguma semelhança com EM.



Atrasar a progressão da esclerose múltipla

O projeto “Manipulação do microbioma para reduzir a psicopatologia na esclerose múltipla” é o vencedor da 4.ª Edição da Bolsa Nacional para Projetos de Investigação em Microbiota, atribuída pela Biocodex Microbiota Foundation.

A equipa de investigadores do projeto, liderada por Adelaide Fernandes, Professora da Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa, vai investigar novas formas de intervenção clínica na esclerose múltipla, ao longo de ano e meio, ao abrigo de um financiamento atribuído em prémio de 25 mil euros. De acordo com Adelaide Fernandes, os investigadores vão “modular o microbioma intestinal de ratinhos através de transplantação fecal para avaliar a melhoria da patogénese da doença e dos sintomas psicopatológicos”.

O objetivo é alcançar um alívio dos sintomas e a redução da patogénese, “o que pode ser um primeiro passo para melhorar a qualidade de vida dos doentes com esclerose múltipla, ao retardar ou parar a evolução da doença”.



Não há desculpas para a violência doméstica

A SPEM associa-se à CIG, Comissão para a Cidadania e Igualdade de Género, e à RNAVVD, Rede Nacional de Apoio a Vítimas de Violência Doméstica, numa campanha para pôr fim à violência doméstica.

Em 2022 ocorreram mais de 30.000 denúncias de violência de género em Portugal. No primeiro semestre de 2023 foram registadas 14.863 ocorrências pela PSP e GNR. São muitos rostos, muitas vítimas e vários agressores. São milhares de pedidos de desculpas diários, sendo que se torna premente repetir vezes sem conta que “onde há uma vítima, há uma pessoa agressora”. Recorde-se que a RNAVVD está presente em todo o país, sendo constituída por um conjunto de serviços e respostas



especializados, gratuitos e vocacionados para o apoio às vítimas.

Em Portugal, a violência doméstica é um crime público que deve ser combatido e denunciado por cada pessoa. Para obter ajuda, denunciar ou pedir informações, ligue 800 202 148 e a Linha SMS 3060 (números gratuitos). Mais informações em www.cig.gov.pt.

Melhores serviços farmacêuticos à comunidade

Realizado pela Ordem dos Farmacêuticos (OF), o primeiro encontro sobre “Proximidade entre Farmacêutico e Cidadão” decorreu no passado dia 20 de junho, nos Serviços Sociais da Câmara Municipal de Lisboa, juntando profissionais de saúde, associações de doentes e de cuidadores, outras entidades do setor da saúde, pessoas com doença e cidadãos.

A SPEM, enquanto associação membro da União das Associações das Doenças Raras de Portugal, esteve representada pelo presidente desta, Paulo Gonçalves, o qual é, simultaneamente, vogal da Direção da SPEM.

A OF tem vindo a trabalhar em novas formas de intervenção profissional, com o objetivo de estabelecer boas práticas para a prestação de novos serviços farmacêuticos à comunidade. Este encontro serviu para reafirmar este compromisso, tendo em conta o alcance dos seguintes objetivos: Estratégia que sirva as necessidades reais da sociedade; Desenvolvimento de normas técnicas profissionais; Acesso a informação clínica relevante e comunicação entre profissionais de saúde; Serviços de proximidade diferenciados e sustentáveis; e Maior envolvimento dos farmacêuticos dos setores privado e social do SNS.





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)**