

Boletim

SPEM

ESCLEROSE MÚLTIPLA

Nº 34 | Série 2 | Trimestral | OUTUBRO • NOVEMBRO • DEZEMBRO 2023 | PREÇO DE CAPA 1€

**SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.**

ÉVORA

XVIII Congresso Nacional
de Esclerose Múltipla

CAMINHOS PARA A AUTONOMIA



INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL

Sumário

03 EDITORIAL

04 CNEM 2023
- CAMINHOS PARA A
AUTONOMIA

15 39.º ANIVERSÁRIO SPEM
- A HISTÓRIA DOS
LOGÓTIPOS

16 EM' PREVENÇÃO
- ESCLEROSE MÚLTIPLA E
SAÚDE ORAL

18 PROJETOS SPEM
- PROGRAMA +CO3SO

19 EM' TESTEMUNHO:
TIAGO LOURENÇO
- A LUZ AO FUNDO DO
TÚNEL

22 ROTEIRO - BOA VIAGEM
- CIDADE TEMPLÁRIA
DE TOMAR

24 EM' PASSATEMPO
- EXERCITE A SUA
MEMÓRIA ENQUANTO SE
DIVERTE A JOGAR!

25 NOTÍCIAS DELEGAÇÕES

30 NOTÍCIAS GERAIS



pág.04



pág.16



pág.19



pág.22



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

 www.spem.pt



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 34 (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

Mensagem de Ano Novo



“Hoje, posso-vos dizer que naqueles dias do final de ano de 2017 e princípio de 2018, fiz a escolha certa abracei a causa daqueles que, partilhando comigo o inexplicável fardo da Esclerose Múltipla, têm direito a uma vida com Autonomia e Qualidade tanto para si como para os seus mais próximos.”

Alexandre Guedes da Silva
- Presidente da SPEM

Há seis 6 anos atrás, pelos dias de virar de ano, debatia-me com a questão de dar um rumo útil à minha recém situação de reformado por invalidez parcial, tanto da função pública como da minha atividade privada como docente universitário. Encontrava-me novamente numa encruzilhada da vida em que vários caminhos se me apresentavam e apenas um podia escolher. Ou continuava a trabalhar, sabendo que quando ultrapassasse um suposto teto teria de devolver parte da minha pensão ao estado, ou apenas me deixava estar ao sabor das correntes e marés a desfrutar desta recém adquirida liberdade que, de tão surpreendente, arriscava deixar-me desorientado e sem grande propósito. Ou então envolvia-me numa causa, para a qual alguém me sugeriu ao então Presidente da SPEM como uma boa aquisição para a equipa de direção. Hoje, posso-vos dizer que naqueles dias do final de ano de 2017 e princípio de 2018, fiz a escolha certa abracei a causa daqueles que, partilhando comigo o inexplicável fardo da Esclerose Múltipla, têm direito a uma vida com Autonomia e Qualidade tanto para si como para os seus mais próximos.

Nestes anos de envolvimento intenso: estudei e aprendi muitíssimo. Trabalhei como já não fazia desde o diagnóstico em 2009. Angustiei-me quando várias vezes olhei e vi o cofre vazio. Rejubilei quando ganhámos prémios, projetos e doações. Emocionei-me quando senti a vossa ajuda em gestos tão simples como é o de receber o donativo anual do IRS e que resulta de centenas, milhares de cruzeiros e nomeações que, de forma anónima vocês fazem nas vossas declarações de impostos. Insurgí-me com a injustiça de ver negada assistência e auxílio, durante a pandemia, a quem mais necessitava. Batalhei arduamente para que os nossos anseios e preocupações chegassem, sem intermediários, aos ouvidos e aos olhos dos governantes. Enfim, zanguei-me e diverti-me imenso nestes quase três milhões, cento e cinquenta e cinco mil e quarenta minutos (2191 dias) que já passaram desde que decidi fazer este caminho convosco, meus amigos, **POR NÓS e PARA NÓS!**

Os meus Votos são de que 2024 seja um Ano Novo cheio de Esperança e Felicidades.
Muito obrigado a todos...

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.
Ou por **MBWAY** para o 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

CAMINHOS para a **AUTONOMIA**



O 18.º Congresso Nacional de Esclerose Múltipla (CNEM), organizado pela SPEM em modalidade híbrida, presencial e online, decorreu nos dias 1 e 2 de dezembro de 2023, no Centro de Inovação Social da Fundação Eugénio de Almeida (FEA), em Évora. Contou com a apresentação de Maria Luísa Silva, economista e docente no ensino superior, e com a participação de dezenas de pessoas.

O evento desenvolveu-se em mesas redondas, workshops e palestras via vídeo, nas quais oradores e dinamizadores convidados não só trouxeram o seu conhecimento e experiência sobre as necessidades que as pessoas com Esclerose Múltipla (PcEM) enfrentam para participar na sociedade “de corpo inteiro”, mas também promoveram diálogos em torno das respostas para uma vida mais independente e autónoma por parte das pessoas com esclerose múltipla (PcEM).

Foi salientada a **importância da realização do Congresso fora do litoral português**, face às dificuldades assistenciais sentidas pelos doentes crónicos que vivem no interior. Foi também salientado o significado e importância do **envolvimento e hospitalidade da FEA** ao receber o evento, sendo esta uma instituição voltada para as pessoas e com foco na promoção do desenvolvimento social, cultural, educativo e espiritual da cidade de Évora e da sua região. Abordaram-se **iniciativas, medidas, projetos e desafios** suscetíveis de promover e melhorar as condições de autonomia, autodeterminação e participação nos diversos contextos de vida.

No âmbito das **políticas públicas** e

direitos e benefícios, foram indicadas certas disposições do Código do Trabalho; a Agenda do Trabalho Digno; o Mecanismo Nacional de Monitorização da Implementação da CDPD (Me-CDPD).

Foi também referido o Atestado Multitioso (grau de incapacidade igual ou maior a 60%); a Pensão de invalidez; o Regime de Proteção Especial na Invalidez para PcEM; o Complemento por Dependência; a Proteção Social para a Inclusão (PSI); o Estatuto do Cuidador Informal Principal e Não Principal; os Produtos de Apoio. Deu-se nota do Regime do Maior Acompanhado, inovação que veio eliminar os processos de interdição e inabilitação, e permite a qualquer pessoa que, por razões de saúde, deficiência, ou que pelo seu comportamento se encontre impossibilitado de exercer pessoal, plena e conscientemente os seus direitos ou de cumprir os seus deveres, possa requerer junto do Tribunal as necessárias medidas de acompanhamento.

Dia 1 **- Sessão de abertura**

O Congresso iniciou-se com a visualização de um vídeo de apoio, protagonizado pelo ator Rui Melo, padrinho da SPEM.

A sessão de abertura contou com as intervenções do Dr. Paulo Gonçalves, membro da Direção da SPEM, e da Dra. Maria do Céu Ramos, Secretária-Geral da FEA, os quais sublinharam o valor do fenómeno associativo, bem como o percurso e trabalho desenvolvido pela SPEM ao longo dos anos, as lutas travadas e as vitórias conseguidas, a partilha de conhecimentos sobre a doença e a situação desafiadora que as PcEM enfrentam. Salientaram que o espírito de autonomia é “não baixar os braços”, é percorrer o caminho aceitando os desafios, é também sinónimo do trabalho em equipa realizado por todos aqueles que rodeiam a pessoa com doença. A Dra. Fariza Hassam, Administradora do CHULC e do CRI EM e igualmente oradora na abertura do CNEM, falou do Centro de Responsabilidade Integrado de Esclerose Múltipla (CRI EM), criado há cerca de um ano e a funcionar no Hospital Santo António dos Capuchos, em Lisboa, e das oportunidades e desafios que este novo modelo assistencial acarreta. O CRI EM é o único CRI do país dedicado exclusivamente ao tratamento e acompanhamento de PcEM, concentrando num só espaço a parte médica, o acesso à terapêutica e a todas as outras valências complementares.



- Palestra em vídeo A demanda pelo tratamento para EM no Egipto

A Prof.^a Mai Sharawy, Presidente da MSIF - Federação Internacional de EM, Cofundadora da MS Care Society of Egypt e professora de neuroterminologia na Universidade Gaye, falou da jornada sobre o acesso aos tratamentos para EM no Egipto, que começou em 2004, numa altura em que os mesmos eram inacessíveis e não tinham qualquer apoio do governo. Referiu que este era, de facto, o assunto mais premente para as PcEM. Ao longo dos anos, foram-se somando vitórias, como a criação de uma organização para pacientes e do Registo Nacional de PcEM, a formação de pessoal médico e a comparticipação de medição por parte de seguradoras e fundo estatal. Contudo, existem ainda muitos desafios para ultrapassar, de modo a melhorar os cuidados de saúde e torná-los acessíveis a todos os que precisam.

- Mesa # 1 Angariar Sustentento com Dignidade

Foram oradores a Dra. Florbela Nunes (IEFP), o Dr. Armindo Monteiro (Presidente CIP), o Dr. Mário Jorge (médico de Saúde Pública, Departamento de Saúde Pública e Planeamento da ARS Alentejo) e o Dr. João Gancho (Associação Portuguesa de Seguradores), com moderação da Arq.^a Cristina Saarinen (SPEM), os quais abordaram aspetos relativos à **inclusão das PcEM no mercado de trabalho**, à importância da segurança no emprego e da autonomia financeira como forma de promoção da saúde física e mental, à necessidade de desmistificar e combater o estigma social associado à deficiência e à incapacidade, à necessidade de sensibilizar trabalhadores, empre-

gadores e sociedade em geral para a responsabilidade social de “construir a inclusão”, de forma a que as pessoas com deficiência/incapacidade possam ter com um percurso profissional e um salário.

Após salientar que, em 2020, o INR definiu a deficiência e ou incapacidade como “conceito em evolução que resulta da interação entre pessoas com incapacidades e barreiras comportamentais e ambientais que impedem a sua participação plena e efetiva na sociedade em condições de igualdade com as outras pessoas”, Florbela Nunes recordou que a **incapacidade para o trabalho pode ser atestada** pelo Atestado Médico de Incapacidade Multiuso (AMIM) ou através de Relatório do Centro de Recursos para o Emprego e a Qualificação de Pessoas com Deficiência ou Incapacidade (PCDI). Identificou também as **Medidas de Reabilitação Profissional** disponíveis no âmbito do IEFP, sendo que este Instituto dispõe de uma rede de 20 Centros de Recursos Locais, distribuídos por todas as regiões administrativas do país (www.iefp.pt).

Sobre o AMIM, Mário Jorge alertou para que a tabela existente tem na sua génese a avaliação de doenças profissionais e sequelas de acidentes, pelo que a aplicação da mesma tabela para avaliar incapacidades resultantes de doenças crónicas, como é a EM, pode traduzir-se, e traduz-se muitas vezes, em graves iniquidades. Referiu também ser imperiosa a criação de um **registo nacional de doentes crónicos**, pois sem esse registo não é possível fazer planeamento, fazer intervenção, calcular custos, tendo presente que a doença crónica, além de implicar vigilância constante e tratamentos vitalícios, acaba por limitar os pacientes aos níveis pessoal e profissional.

- Mesa # 2 Participar de Corpo Inteiro

O Prof. Carlos Silva (professor catedrático aposentado – Escola de Saúde e do Desenvolvimento Humano, UE), o Eng. Henrique Sim-Sim (Coordenador da Área Social da FEA e vereador da CME), a Prof.^a Adelaide Fernandes (Faculdade de Farmácia da UL) e o Dr. David Xavier (Secretário-Geral da PCM) foram os oradores nesta Mesa, com moderação da Dra. Susete Margarido (SPEM). Salientaram que a “**vida independente**” do ponto de vista cívico e social não está exclusivamente relacionada com a **vontade das PcEM**, mas depende igualmente das **políticas públicas** e da **rede de apoio** que a comunidade lhes proporciona. Salientaram também a importância da **literacia em saúde**, não só das PcEM mas também da sociedade em geral, sendo necessário **sensibilizar as novas gerações** para as questões relativas aos “caminhos para a autonomia”, das PcEM e de outros segmentos sociais.

Acerca da **investigação científica e farmacológica**, Adelaide Fernandes referiu a necessidade de monitorizar a doença através dos sintomas da PcEM que vão alterando ao longo do tempo (índice de fragilidade), bem como chamou a atenção para a importância de, no âmbito da investigação relativa a medicamentos inovadores, conhecer quais são os sintomas mais relevantes do ponto de vista da PcEM.

Como resposta à interrogação “**O que é a vida independente para uma pessoa com EM?**”, Carlos Silva mencionou os seguintes **requisitos essenciais**:

- ter **condições materiais e sociais** de sobrevivência, nomeadamente ao nível de cuidados de saúde, habitação, transportes;



É VORA

- ter autonomia para gerir a **vida pessoal**, autonomia essa não assente apenas na higiene e no conforto, mas assente em fatores como família e amigos; vida íntima e sexualidade; alimentação; mobilidade;
- ter **saúde mental**;
- ter **sociabilidades** e convivialidades “reforçadas”;
- ter uma **sólida rede de apoio** formal e informal.

Henrique Sim-Sim informou que o **Centro de Inovação Social da FEA** tem já criados e a funcionar, a nível nacional, em territórios urbanos e noutros com baixa densidade populacional, uma rede de **23 incubadoras** com possibilidades de **desenvolvimento de novos projetos sociais**, para os quais convida a **SPEM** a integrar-se.

Informou também que a Rede de Incubadoras de Inovação Social em Portugal, da qual é presidente, implementou a iniciativa “**Portugal Inovação Social**”, com “financiamento público generoso”. Esta iniciativa visa facilitar e aprovar **novas respostas para diferentes problemas sociais** que sejam identificados. Também aqui lança um **repto à SPEM**, enquanto associação representativa de PcEM, para que faça “este caminho com as incubadoras”.

- Workshop # 1 Autonomia Apoiada para Socializar e Angariar Sustento

O primeiro Workshop do dia teve como dinamizadores o Dr. Carlos Bastos (Administrador da Reha-point), a Dra. Ana Sofia Fonseca (Assistente Social SPEM) e a Dra. Inês Chaves (Assistente Social CRI EM/CHULC).

Foram referidos os “**Produtos de Apoio**”, enquanto ferramentas indis-

pensáveis para a funcionalidade e integração social dos cidadãos com limitações físicas, ajudando-os a terem melhor posicionamento, funcionalidade e participação, originando um aumento da esperança média de vida e melhoria na qualidade de vida. Por outro lado, chamou-se a atenção para o papel do(a) **assistente social**, que deve funcionar como **elo de ligação** entre o doente e a família (ou amigos e vizinhos), as instituições de saúde, as instituições de suporte social, os sistemas de saúde, a equipa terapêutica e o meio **profissional/ escolar**.

Acerca da questão “**E continuar a trabalhar... Ainda é possível?**”, Sofia Fonseca falou do projeto **EM/Pregabilidade** criado pela SPEM, esclarecendo que, em primeiro lugar, é preciso ponderar a possibilidade de se continuar a trabalhar na mesma área profissional, se há **necessidade de fazer ajustes** e identificá-los. Para um **recomeço** no mercado de trabalho, o caminho do **emprego apoiado** pode ser a solução. Explicou como funciona, como é a relação com as empresas e o que são as quotas de emprego para as pessoas com deficiência. Acerca dos designados “**Produtos de Apoio**” (especialmente produzidos para Prevenir, Compensar, Monitorizar, Aliviar ou Neutralizar qualquer impedimento ou limitação da atividade) Carlos Bastos deu exemplos de produtos que a **Reha-point** comercializa, incluindo os que são usados na **adaptabilidade de postos de trabalho** de pessoas com incapacidade.

Inês Chaves salientou a **Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021-2025**, designadamente no segmento que visa aprofundar as condições de autonomia, autodeterminação e

participação nos diversos contextos de vida e interação, como sejam a **Mobilidade pessoal com maior independência** nas áreas da saúde, emprego, educação e serviços sociais e a **Maior Acessibilidade** ao ambiente físico, social, económico e cultural, à saúde e educação e à informação e comunicação.

- Workshop # 2 Terapia Ocupacional para Viver Independente

O Workshop 2 teve como dinamizadoras a Dra. Ana Rita Henriques (Terapeuta Ocupacional de CMR do Alcoitão), a Dra. Carla Venenno (Terapeuta Ocupacional SPEM) e a Dra. Maria Inácia Campaniço (CAVI Évora - APPACDM).

Falaram na importância da **Terapia Ocupacional**, cujo objetivo é capacitar as PcEM a serem o mais autónomas possível nas suas tarefas diárias e no lazer, maximizando o seu desempenho, prevenindo a incapacidade e mantendo competências. Chamaram atenção para que **deve ser sempre avaliada a necessidade do uso de produtos de apoio**, que ajudem o doente a ficar mais independente nas suas atividades diárias e produtivas. Sobre este assunto, Carla Venenno salientou que, além da indispensável ajuda ao paciente na seleção dos produtos de apoio mais adequados, é também preciso ensinar a utilizá-los e a tirar deles o melhor proveito. Sublinhou ainda a importância de se fazer um estudo, em conjunto com a pessoa e a família, sobre as adaptações necessárias no lar e no posto de trabalho. Acerca da **fadiga**, sintoma muito frequente nas PcEM, Ana Rita Henriques abordou a questão da conservação de energia e da importância de se fazerem sessões de esclarecimento, de modo a ensinar a pessoa como



deve executar determinadas atividades para que não atinja um grande nível de exaustão.

Como exemplo de instituição dedicada à prestação de serviços personalizados de reabilitação pessoal, social e profissional às pessoas com deficiência e incapacidade, Maria Inácia Campaniço referiu a **APPACDM**, instituição com diversas unidades/ respostas (Centro de Atividades para a Capacitação e Inclusão – CACI; Residências de Autonomização e Inclusão) e vários projetos a decorrer, apoiados por entidades privadas e visando o empoderamento profissional e pessoal dos beneficiários.

Referiu também o **CAVI** (Centro de Apoio à Vida Independente; cfr. Dec. Lei nº 129/2017, de 9 de outubro), do qual é coordenadora desde a sua criação, em 2019. O CAVI, enquanto núcleo autónomo da APPACDM, **presta um serviço de assistência pessoal**, visando contribuir para a efetivação do direito das pessoas com deficiência a viver de forma independente em todas as vertentes da sua vida, nomeadamente no acesso a bens e serviços; na constituição de família; e nas acessibilidades no emprego, saúde, educação.

- Sessão de encerramento

Na sessão de encerramento do primeiro dia intervieram o Prof. Henrique Lopes (Conselho Científico do Congresso e Diretor da Nova Center for Global Health, UNL) e o Dr. Jorge Seguro Sanches (deputado da AR). Em jeito de reflexão sobre os trabalhos do dia, Henrique Lopes concluiu que o **emprego**, o **urbanismo** e as **acessibilidades** são elementos que conduzem à autonomia e que a **adaptabilidade dos postos de trabalho** não deve ser encarada como um favor mas um dever da socie-

dade. Referiu também a importância deste congresso entendido como “grande convite ao exercício de cidadania”.

Jorge Seguro Sanches, por sua vez, revelou que, no âmbito da sua atividade na AR (Comissão Parlamentar de Saúde e Sub-Comissão da Saúde Global), tem acompanhado as associações de doentes e mantém atualmente uma relação de proximidade com a SPEM. Deixou um **apelo à participação naquilo que é a vida pública**, para que nos próximos tempos, que são de época eleitoral, a SPEM se faça ouvir junto dos partidos que irão apresentar propostas políticas.

Dia 2

- Sessão de abertura

O segundo dia de trabalhos foi aberto pelo Eng. Alexandre Guedes da Silva (Presidente da SPEM), Eng.^a Carmen Carvalheira (Vice-presidente da CCDR-Alentejo), Prof.^a Célia Antunes (Universidade de Évora) e Prof. Jorge Torgal (Diretor da ESSA). O Presidente da SPEM salientou que esta instituição é particularmente central na vida das PcEM e que, desde a sua criação, há 39 anos, a **SPEM tem tido um papel crescente na transmissão de força e esperança às PcEM e suas famílias**. Se “os caminhos para a autonomia” começaram com o seu nascimento, hoje a SPEM quer passar essa responsabilidade às PcEM, formá-las e capacitá-las de maneira a que elas próprias consigam liderar os seus processos de controlo da doença, da gestão de sintomas e das opções terapêuticas, participar na sociedade e tomar as suas decisões de forma consciente.

Carmen Carvalheira revelou que a CCDR - Alentejo está a trabalhar numa “agenda digital” para toda a

região, em parceria com a ADRAL, Agência de Desenvolvimento Regional do Alentejo, e a Universidade de Évora. Agradeceu o convite para estar presente no CNEM e assim poder levar um conjunto de sugestões, propostas e ideias suscetíveis de serem aplicadas nos projetos gerados e no **desenvolvimento de aplicações e tecnologias** no âmbito da referida “agenda digital”, entendida como ferramenta de saúde fácil de usar por todos. Afirmando que a universidade tem o dever de lutar contra a discriminação nas regiões e nas sociedades em que se insere, Célia Antunes mencionou a **Escola de Saúde e do Desenvolvimento Humano (ESDH)**, recentemente criada na Universidade de Évora, com o objetivo de, não só dar resposta aos processos de doença mas também ser multidisciplinar, numa visão mais abrangente do ser humano e das suas necessidades e dificuldades, prestando especial atenção ao perfil marcante da população da região. Mencionou também o **Centro Académico Clínico do Alentejo** (cfr. Portaria nº 127/2022, de 25 de março) que agrega as instituições de saúde e a academia de toda a região alentejana e dá atualmente “os primeiros passos”, procurando promover o avanço e a aplicação do conhecimento e da evidência científica para a melhoria da saúde. Com esse objetivo, enfrenta desafios muito particulares, como seja a criação de uma rede de interação com comunidades intermunicipais. Na qualidade de diretor da ESSA, Jorge Torgal lembrou que esta instituição, especialista no ensino da reabilitação física, terapia ocupacional, fisioterapia e terapia da fala, tem um grande envolvimento com a comunidade e com as entidades



relacionadas com as principais patologias, para as quais forma profissionais, contribuindo para desenvolver as melhores respostas, não só do ponto de vista curativo mas também da investigação.

- Palestra Caminhos para a Neuroreabilitação em Portugal

Em palestra online, a Prof.^a Patrícia Almeida, da ESSA, falou na importância da **abordagem interprofissional**, sendo que a própria OMS já apelou aos governos para que se criem políticas de saúde que facilitem o trabalho entre profissionais de saúde de diferentes áreas. Revelou que o grande “salto” dos últimos tempos é o facto de se ter demonstrado que a fisioterapia é também eficaz ao nível da atividade cerebral, ao estimular os **mecanismos da neuroplasticidade**, e que o uso de robótica e estimulação elétrica, ao trabalhar na ativação cortical, aumenta ainda mais esses mecanismos. Sabe-se também que o **treino aeróbico** é particularmente benéfico na EM. Lembrou que o **modelo de tratamento** utilizado em Alcoitão tem uma **abordagem personalizada, multidisciplinar**, criando sistemas capacitadores e com significado para o utente e seguindo os princípios do respeito, dignidade e compaixão. Explicou que a **Capacitação Social** se divide em **requisitos pessoais**: ajuste de imagem pessoal; gestão de stress; gestão de sintomas; hábitos saudáveis; comunicação efetiva e estabelecimento de prioridades; e em **requisitos ambientais**: meio físico; rede social; serviços e recursos na comunidade.

- Mesa # 3 Mente Sã para Viver Plenamente

A Mesa 3 teve como oradoras a Dra. Rute Pires (psicopedagoga, dirigente associativa na FNERDM e RUMO), e Dra. Ana Marcão (psicóloga na APPACDM - Évora), e como moderadora a Dra. Raquel Rosa (SPEM).

Falando sobre **saúde mental** e de como esta pode representar um duelo constante para as PcEM, Ana Marcão sublinhou que ter saúde mental não é um privilégio, é um direito vital para a humanidade e para o bem-estar de cada um, para o não comprometimento do raciocínio, sendo a oportunidade para o autoconhecimento e crescimento e, portanto, um dos caminhos para a autonomia. Neste sentido, afirmou que as PcEM devem munir-se de estratégias que contribuam para a flexibilidade necessária e que lhes permitam fazer frente a mudanças e alterações inesperadas e assim lidar da melhor forma possível com os desafios da vida, pessoal, profissional e social.

Como exemplo de entidades com intervenção nas áreas de reabilitação e integração profissional e social Rute Pires apresentou a **FNERDM**, Federação Nacional de Entidades de Reabilitação de Doença Mental, IPSS que agrega 24 entidades públicas e particulares de solidariedade social e desenvolve atividades no âmbito profissional, bem como respostas habitacionais, residenciais e de apoio domiciliário. Apresentou também a **RUMO**, cooperativa que desde 1981 dá apoio a pessoas desfavorecidas na península de Setúbal e trabalha ativamente em rede com outros organismos e entidades para uma melhor integração e promoção da autonomia dessas pessoas.

- Mesa #4 Corpo Sã para Sentir a Liberdade

O painel de oradores desta última Mesa Redonda do CNEM foi integrado pela Dra. Ana Chumbinho (Fisiatra HESE), Dra. Madalena Rangel (Fisiatra HESE) e Prof. José Marmeleira (Escola de Saúde e do Desenvolvimento Humano de Évora), contando com a moderação do Dr. Alejandro Carrabs (SPEM). Ana Chumbinho e Madalena Rangel falaram sobre o **papel da medicina física e de reabilitação** em sede de Autonomia Física e Funcional. Salientaram que a reabilitação é o principal modo de melhoria de função em doentes com EM e que, apesar da doença ter um grande impacto na mobilidade (sendo as quedas a maior perturbação no que se refere à marcha), a reabilitação foca-se cada vez mais na diversidade de sintomas “escondidos” como a fadiga, a dor, a depressão.

Alertando para que se considera que o número de pessoas com EM desempregadas é desproporcional ao seu estado físico e história educacional ou profissional, Ana Chumbinho salientou a grande importância da **performance profissional** para as PcEM, na medida em que dessa forma se consegue desafiar precocemente a capacidade de **neuroplasticidade** compensatória e a reserva cognitiva na evolução da doença. Sobre este tema, José Marmeleira lembrou que o **exercício é indutor de neuroplasticidade**, especialmente para o hipocampo - muito associado à memória, e que só há benefícios em ser-se ativo, tanto a nível físico e motor como também em termos de funcionalidade e cognição, na saúde e bem-estar, na qualidade de vida e na regulação



emocional. José Marmeleira informou também que, em conjunto com Catarina Martins, técnica de exercício físico da SPEM, em parceria com a SPEM e a AFAEM (Associação de EM em Burgos, Espanha) e com financiamento da EU, está a ser desenvolvido o projeto “Active and Mindful”, cujo objetivo é a dinamização de uma intervenção multicomponente, à distância, via online, para chegar a todos. Ao longo da sua apresentação, desafiou a plateia com alguns exercícios simples que ajudam na ativação de energia, a trabalhar o fôca na respiração e consciência corporal.

- Workshop # 3 Estimulação Neurocognitiva para “Pensar Melhor”

O Workshop 3 foi dinamizado pela Dra. Alexandra Mendes (Neuro-psicóloga CRI EM/ CHULC), Dra. Ana Carina Resina (Psicóloga CRI EM/ CHULC) e Dra. Carolina Trinda-de (Psicóloga SPEM), as quais abordaram aspetos relativos às **alterações cognitivas** mais frequentes na EM (velocidade de processamento de informação, aprendizagem e memória), bem como relativos à **influência da fadiga e das emoções na função cognitiva** e relativos à eficácia da **terapia cognitiva**, chamando a atenção para que a **associação entre terapia cognitiva e exercício físico** confere uma melhoria na influência mútua dos circuitos cognitivos e motores. Carolina Trindade distribuiu, pelos presentes, pequenos cadernos com dicas, definições sobre as diferenças entre a estimulação cognitiva, treino cognitivo e reabilitação cognitiva, exercícios para estimulação

cognitiva e sugestões de aplicações que auxiliam nesta estimulação.

- Workshop # 4 Reabilitação Física para “Mexer Melhor”

O último Workshop do Congresso foi dinamizado pelo Dr. Alejandro Carrabs (Fisioterapeuta SPEM), que ofereceu uma sessão prática e visual da fisioterapia e da reabilitação, dando aos participantes uma ideia de **como tirar mais benefício da fisioterapia e de alguns produtos de apoio**. Colocou em prática demonstrações de como fazer corretamente transferências de posição (também do ponto de vista do cuidador) e de como agir perante uma queda. Falou ainda do treino da marcha e de alguns produtos de apoio e equipamentos que podem facilitar o dia a dia das PcEM. Para **promover a autonomia**, recomendou a **atividade física regular**, sendo que as saídas de casa e as caminhadas podem ser consideradas neste campo, ou a criação do hábito de fazer alguns jogos em casa.

- A aventura de sonhar e “pôr de pé” o CRI EM

O Dr. Carlos Capela, neurologista, diretor do CRI EM, veio ao Congresso falar da sua “aventura” com a criação deste Centro de Responsabilidade Integrado. Contou que, após a aprovação do Interferão Beta no tratamento da EM, em 1993, o Hospital Santo António dos Capuchos, em Lisboa, sentiu a necessidade de criar uma consulta especificamente dedicada à patologia e foi esta experiência que deu origem à recente criação do CRI EM, sob os lemas “inovar no cuidar” e

“fazer diferente para fazer melhor”. No final da sua intervenção partilhou um vídeo do CEMCAT, Centro de Esclerose Múltipla da Catalunha, em Espanha, o qual serviu de inspiração e é uma referência para o CRI EM em Portugal.

- Sessão de encerramento

Momentos antes do encerramento, o evento contou ainda com a honrosa visita do Arcebispo de Évora, Dom Francisco Senra Coelho, também presidente da FEA, que, no seu discurso, congratulou a organização pelo Congresso e pela sua transmissão de esperança, fortalecimento e renovação.

O Dr. Carlos Capela, a Dra. Maria Luísa Rebocho (Diretora Clínica do HESE) e a Dra. Margarida Piçarra Navalhinhas (Diretora do CNEM 2023), participaram na sessão final do Congresso.

Margarida Navalhinhas expressou os **agradecimentos da SPEM** a todas as empresas, instituições, participantes, oradores, bem como aos voluntários e funcionários da SPEM, que apoiaram e tornaram possível este acontecimento. Concluiu que foram lançados muitos desafios neste Congresso, que há muito trabalho a fazer sobre isso, importando igualmente que cada pessoa confie em si própria, se centre nas suas imensas capacidades e naquilo que tem de bom. Lembrou que a EM também proporciona aspetos positivos à vida das pessoas, dando como exemplo iniciativas com a deste evento, que demonstra a união em volta da mesma temática e em prol de necessidades e interesses que a todos dizem respeito.



Momentos lúdicos

O Congresso contou ainda com alguns momentos lúdicos e divertidos como, no primeiro dia, o Concerto Solidário “O Cérebro e a Música”, pela Orquestra Clássica do Centro, oferecido pelo Conselho Português para o Cérebro (CPC). Na apresentação do concerto, o Prof. António Freire, do CPC, lembrou que é sempre possível participar de maneira significativa na sociedade, como aconteceu com a maioria dos compositores representados no concerto, ao contribuírem para o enriquecimento da arte apesar de sofrerem de doença. Falou da importância da música para o cérebro e de como o ritmo pode ajudar na recuperação de determinadas doenças, designadamente as motoras. Deixou os seus agradecimentos à Dra. Emília Cabral Martins, presidente da Orquestra, e aos músicos Pedro Carvalho (violino), Vítor Sousa (violino), Manuel Costa (viola de d’arco), Lauro Lira (violoncelo) e Sofia Marafona (soprano). “Os Miguéis”, com 13 e 15 anos, foram a outra surpresa musical que alegrou o evento em vários momentos. Os dois autodidatas vieram do concelho de Aljustrel e animaram a plateia com o cante alentejano, acompanhados do Cajón, instrumento espanhol também usado no Alentejo, e da viola campaniça, tipicamente alentejana.



CNEM 2023



Mensagens de esperança

Dr. Henrique Sim-Sim
Coordenador da Área Social da FEA; e vereador da Câmara Municipal de Évora



“(…) Na qualidade de responsável do Centro de Inovação Social da FEA é muito gratificante poder receber este congresso, na medida em que ainda é significativo o conjunto de pessoas que em Portugal tem a doença. Há um trabalho muito grande a desenvolver nas novas políticas e respostas sociais e estaremos disponíveis para trabalhar nestes temas e desafiar a comunidade, as empresas e o setor público a construir novas soluções participadas. Quero deixar uma mensagem de esperança às PcEM, no sentido em que estou seguro que novas soluções e novas políticas serão encontradas e também uma palavra de confiança, transmitir que não estão sozinhas, mas sim com um conjunto de organizações, empresas e sociedade civil. Tenham essa confiança para prosseguir a sua vida da melhor forma.”



Dra. Maria Luísa Rebocho
Diretora clínica do HESE

“O Facto do CNEM acontecer este ano em Évora é de uma importância extrema porque traz, de certa forma, a discussão da própria descentralização dos serviços (...). A consulta de EM do HESE engloba uma equipa multidisciplinar, mas não é possível ter os especialistas só dedicados a essa patologia, pois não há recursos humanos suficientes para isso. Mas a consulta de EM nunca se perderá, pela grande importância no acompanhamento do doente. E no HESE temos seguido sempre as novas terapêuticas da EM (...). Creio que as novas terapêuticas da imunoterapia serão uma mais-valia para o tratamento da EM. É preciso alertar “quem manda” que é imperioso começar a tratar e controlar a resposta inflamatória quando esta está no máximo, para a doença não progredir como tem progredido. É uma mudança no paradigma da terapêutica.”

Dom Francisco Senra Coelho
Arcebispo de Évora



“(…) Quero deixar uma mensagem aberta e alargada a toda a sociedade: temos o direito de ser integrados na realização plena da nossa cidadania e ao mesmo tempo o dever de lutar e erguer todos os nossos esforços. É evidente que há problemáticas específicas e o caso da EM merece um serviço nacional absolutamente autónomo, onde estejam concentradas todas as respostas a todas as necessidades. Não pode ser, de facto, uma espécie de “arquipélago” que temos de percorrer de ilha em ilha. A igreja abraça este direito, este direito a uma resposta a uma solicitação que tem a ver com a qualidade de vida e da cidadania. Já devia ter acontecido, estamos atrasados, pois que vá para as agendas de prioridades. Não se concebe que pessoas, muitas delas com dificuldades de locomoção, tenham de fazer peregrinações a diversos locais distanciados quando devia haver um centro onde tudo está disponível. Não há sobre este assunto nenhuma questão a não ser a resolução.”



Dra. Maria do Céu Ramos
Secretária-Geral da FEA

“Para a fundação é muito importante acolher iniciativas como esta, que sublinham a importância da empatia humana e da solidariedade, mas também da promoção da autonomia mesmo em condições mais adversas. (...) Gostaria de salientar o papel das associações na vida das pessoas e na sociedade. Quando as pessoas se juntam em torno de um objetivo comum para cuidar, divulgar e fazer avançar o conhecimento, acontecem coisas bonitas. É importante acolher, valorizar e, de alguma maneira, celebrar esse esforço associativo. (...) Às PcEM gostaria de deixar uma palavra de grande valorização do esforço que fazem para promover a sua autonomia. Do meu ponto de vista sensível, empático e solidário, eu diria às pessoas, em situação de sofrimento ou de limitação, para não desistirem da sua vida, dos seus sonhos, da sua autonomia.”



Dr. Jorge Seguro Sanches
Deputado AR

“A possibilidade da SPEM levar este tema a todos os pontos do país mostra a grandiosidade da associação. Mas também considero muito importante que todos nós, na sociedade e na comunidade, possamos corresponder da mesma forma e valorizar o trabalho que tem sido feito. Quero felicitar a SPEM pela dimensão nacional que dá ao seu trabalho e às suas iniciativas, prestando um serviço muito importante à sociedade portuguesa (...). Apelo à SPEM e a todas as associações de doentes que façam o seu trabalho de sensibilização junto dos partidos políticos que vão ser candidatos em março, para a necessidade de legislar nesta área. É a melhor altura para o fazer e de se assumirem compromissos. Este tema precisa de ganhar dimensão na vida da saúde. Não podemos apenas dizer que o doente está no centro do SNS, temos de concretizar, temos de ser efetivos, e as associações têm esse peso.”

XVIII Congresso Nacional de Esclerose Múltipla

PARCERIAS

CAMINHOS para a AUTONOMIA



COM O ALTO PATROCÍNIO DE SUA EXCELÊNCIA:

Com o Alto Patrocínio
de Sua Excelência



O Presidente da República

PATROCÍNIO CIENTÍFICO:



PATROCÍNIOS:



APOIOS:



ORGANIZAÇÃO:



SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.



INTERNATIONAL
PROGRESSIVE MS ALLIANCE

More than hope. Progress.



EUROPEAN
MULTIPLE SCLEROSIS
PLATFORM

O Congresso na imprensa

Meios de comunicação da imprensa escrita, online e rádio, sobretudo da região alentejana, divulgaram e cobriram o 18.º Congresso Nacional de EM. O nosso especial agradecimento por nos ajudarem à difusão deste acontecimento e da causa que nos move!

Segundo a Dra. Margarida Navalhinhas, coordenadora da delegação da SPEM em Évora e diretora executiva do PCEM, "pretende-se que este evento seja de e para pessoas com esclerose múltipla (CEM), seus familiares e cuidadores, bem como investigadores da área, técnicos, profissionais de saúde, assistentes sociais, decisores políticos e todos os que estiverem interessados em participar". O CNEM vai decorrer pela primeira vez no Alentejo, "de modo a estar mais próximo das CEEM que vivem nesta zona e das estruturas regionais da SPEM", revela.

O programa desta edição, distribuído pelos dois dias, é composto por oradores de excelência e conta com mesas temáticas e workshops, com os quais se pretende a partilha de informação e discussão de temas relacionados com a independência e a autonomia das CEEM.

O CNEM 2023 decorrerá em formato híbrido, com sessões presenciais e online em simultâneo, permitindo a participação de quem, por razões várias, não pode estar fisicamente.

As inscrições são obrigatórias para os dois dias, sendo que poderá ser escolhida a forma como se pretende assistir em cada dia – online e/ou presencialmente.

Mais detalhes sobre o CNEM 2023, nomeadamente consulta do programa e acesso ao formulário de inscrição, em www.spem.pt.

Comprar agora

18.º Congresso Nacional de Esclerose Múltipla «Caminhos para a Autonomia»
A realizar em 1 e 2 de dezembro de 2023

Aberto a todos os interessados em participar no evento.

Aberto a todos os interessados em participar no evento.

Aberto a todos os interessados em participar no evento.

AGENDA NEWSIFARMA
AGENDA NEWSIFARMA
AGENDA NEWSIFARMA

Está a chegar o 18.º Congresso Nacional de Esclerose Múltipla

AGENDA NEWSIFARMA
AGENDA NEWSIFARMA

Está a chegar o 18.º Congresso Nacional de Esclerose Múltipla

Évora: XVIII Congresso Nacional de Esclerose Múltipla 2023

Por AlentejoHoje - 6 de Novembro, 2023

A Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) vai realizar o 18.º Congresso Nacional de Esclerose Múltipla (CNEM) nos dias 1 e 2 de dezembro de 2023, em Évora, no Auditório do Centro de Inovação Social da Fundação Eugénio de Almeida, sob o tema Caminhos para a Autonomia, contando com o honroso Alto Patrocínio do Presidente da República e com o Patrocínio Científico do Conselho Português para o Cérebro (CPC).

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla realiza congresso em Évora

Segundo a Dra. Margarida Navalhinhas, coordenadora da delegação da SPEM em Évora e diretora executiva do PCEM, "pretende-se que este evento seja de e para PEEM, seus familiares e cuidadores, bem como investigadores da área, técnicos, profissionais de saúde, assistentes sociais, decisores políticos e todos os que estiverem interessados em participar". O CNEM vai decorrer pela primeira vez no Alentejo, "de modo a estar mais próximo das PEEM que vivem nesta zona e das estruturas regionais da SPEM", revela.

Évora acolheu o 18.º Congresso Nacional de Esclerose Múltipla

Segundo dados de 2019 cerca de meio milhão de alentejanos tem diagnosticada Esclerose Múltipla

Segundo a Dra. Margarida Navalhinhas, coordenadora da delegação da SPEM em Évora e diretora executiva do PCEM, "pretende-se que este evento seja de e para PEEM, seus familiares e cuidadores, bem como investigadores da área, técnicos, profissionais de saúde, assistentes sociais, decisores políticos e todos os que estiverem interessados em participar". O CNEM vai decorrer pela primeira vez no Alentejo, "de modo a estar mais próximo das PEEM que vivem nesta zona e das estruturas regionais da SPEM", revela.

XVIII Congresso Nacional de Esclerose Múltipla 2023

Quais as respostas para uma vida mais independente?

Segundo a Dra. Margarida Navalhinhas, coordenadora da delegação da SPEM em Évora e diretora executiva do PCEM, "pretende-se que este evento seja de e para PEEM, seus familiares e cuidadores, bem como investigadores da área, técnicos, profissionais de saúde, assistentes sociais, decisores políticos e todos os que estiverem interessados em participar". O CNEM vai decorrer pela primeira vez no Alentejo, "de modo a estar mais próximo das PEEM que vivem nesta zona e das estruturas regionais da SPEM", revela.



A história dos logótipos

Sabe qual a história por trás dos logótipos da SPEM? A propósito do 39.º Aniversário da instituição, celebrado no passado dia 4 de dezembro de 2023, relembramos a quem já sabe, e sempre nos acompanhou, e contamos de novo a quem chegou recentemente à nossa associação como surgiram os vários símbolos da SPEM.

Os primeiros anos de existência da SPEM, inaugurada em 1984, tiveram um cérebro como identidade visual da instituição e da sua atividade, enquanto associação que dava rosto e voz a todos aqueles que eram tocados pela Esclerose Múltipla (EM). Este logótipo constou na capa do Boletim SPEM, desde a sua primeira edição em 1985.



Em 1999 instituímos um novo símbolo para a SPEM, numa altura em que foram constituídas as delegações distritais de Beja, Coimbra, Faro e Leiria, em que a delegação de Lisboa começou a disponibilizar aos associados os serviços de psicologia, apoio jurídico, apoio domiciliário e atendimento telefónico e, no mesmo ano, em que se realizaram o I Congresso Nacional da SPEM e a primeira Colónia de Férias.

Este novo “logo” ergueu-se como uma homenagem a alguém que nos era muito querido e que nos deixou. O associado Carlos Cardoso, pessoa com EM e simultaneamente fundador do Boletim SPEM, passava algumas temporadas em Sesimbra e adorava contemplar o mar e o voo das gaivotas. O novo “logo”, também baseado na inspiração poética de Carlos, simbolizava uma simpática gaivota voando para a liberdade e para a esperança, num soltar de amarras a um corpo doente.

Este “logo” cumpriu muito bem a função de representar a associação por tantos anos. Mas, a determinada altura, achámos que deveríamos mudar, ter uma “nova cara” e então deixámos voar a nossa gaivota.



Foi em 2010 que substituímos a cor azul do logótipo por um vermelho mais quente e forte. A nova cor, chamada de “friendly red”, que significa “vermelho amigável”, pretende então ser amigável à vista e à sensação que provoca. É também o reflexo daquilo que hoje somos, dos 39 anos de existência: uma SPEM forte, próxima e afetiva, tal como um bom amigo!

A ideia da maciez e conforto associada ao “friendly red” também não foi alheia a esta opção. Além do mais, o vermelho é sexy, o que também caracterizava a SPEM que, com 26 anos de existência na altura, atravessava uma fase jovem-adulta.

Quanto ao formato do logótipo, tanto pode representar um balão de diálogo como um cérebro. Qualquer que seja a interpretação, acerta em cheio no que pretendemos transmitir. Somos uma instituição aberta ao diálogo e que privilegia o contacto com todos os interlocutores. Temos também uma mensagem a transmitir, que é nossa e tem como destinatários toda a nossa sociedade. O formato do cérebro dispensa quaisquer explicações. Todos sabemos o papel que representa no funcionamento do nosso organismo, e que é bem marcante nos doentes com EM. Em suma, o que o nosso logótipo atual transmite é que estamos de pés bem assentes na terra, com o nosso cérebro comunicante, que emite e recebe mensagens, em cor quente como um abraço.



**'SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.**

Esclerose Múltipla e Saúde Oral

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença que afeta o sistema nervoso central e pode, de algum modo, refletir alguns dos seus sintomas na zona orofacial (boca e face). Os sintomas manifestados podem incluir dificuldades visuais (nistagmos – perturbações nos movimentos oculares), fala arrastada (disartria – dificuldade em movimentar os músculos da face e da língua) e sintomas do foro sensorial, como o adormecimento e parestesia da face, nevralgia do nervo trigémio e cefaleias.



Por Marta Haro e João Nascimento da MD Clínica

Nos últimos anos, vários estudos têm demonstrado uma **relação entre a EM e uma maior prevalência de doenças orais**: doenças como a cárie dentária, doença periodontal, xerostomia (boca seca), halitose, sensibilidade dentária, disfunções na articulação temporomandibular e infeções fúngicas. Esta relação pode ainda ser traduzida pelo facto destes doentes poderem apresentar uma higiene oral menos eficaz pela **dificuldade na perceção e destreza necessária para a realização de técnicas corretas de higiene oral**.

Polimedicação pode afetar saúde oral

Os doentes com EM são muitas vezes polimedcados para um maior controlo da doença, bem como dos sintomas associados. O tipo de medicação mais usada são os corticóides, os fármacos do tipo interferão- β , o acetato de glátimero, os anticorpos monoclonais

(natalizumab), os relaxantes musculares e os antidepressivos.

Cada um destes tipos de fármacos pode ter efeitos secundários na cavidade oral

e a elevada taxa de uso deste tipo de medicação pode justificar as queixas de boca seca de alguns dos doentes, assim como os casos de glossite atrófica observados. Os corticóides, por exemplo, podem aumentar o risco de infeções fúngicas orais, como a candidíase, problemas pós-operatórios e dificuldade de cicatrização. Os antidepressivos tricíclicos e relaxantes musculares podem causar xerostomia, tal como, os fármacos do tipo interferão- β que podem ainda aumentar o risco de aparecimento de mucosite, estomatite ulcerativa, glossite (inflamação da língua), disgeusia (distorção do paladar), assim como o aumento do risco de infeções orais como a candidíase. Já o uso de acetato de glátimero, para além

de aumento do risco de infeção fúngica, bacteriana ou viral, pode levar a mucosite, estomatite ulcerativa e aumento das glândulas salivares.

As visitas regulares, pelo menos duas vezes por ano, ao médico dentista ou higienista oral são de extrema importância

no âmbito da prevenção das doenças orais. Estes profissionais de saúde oral deverão estar capacitados a realizar consultas adaptadas aos doentes com EM, de forma a diminuir ao máximo o stress envolvido nas mesmas. Assim, por norma, são aconselhadas consultas em períodos de remissão da doença, consultas curtas e que devem incluir várias pausas, proporcionando um ambiente calmo e relaxado ao paciente.

Uma relação de confiança entre o doente e o profissional de saúde é essencial para um diagnóstico o mais precoce possível e para

a elaboração de um plano personalizado de cuidados de higiene oral diários.

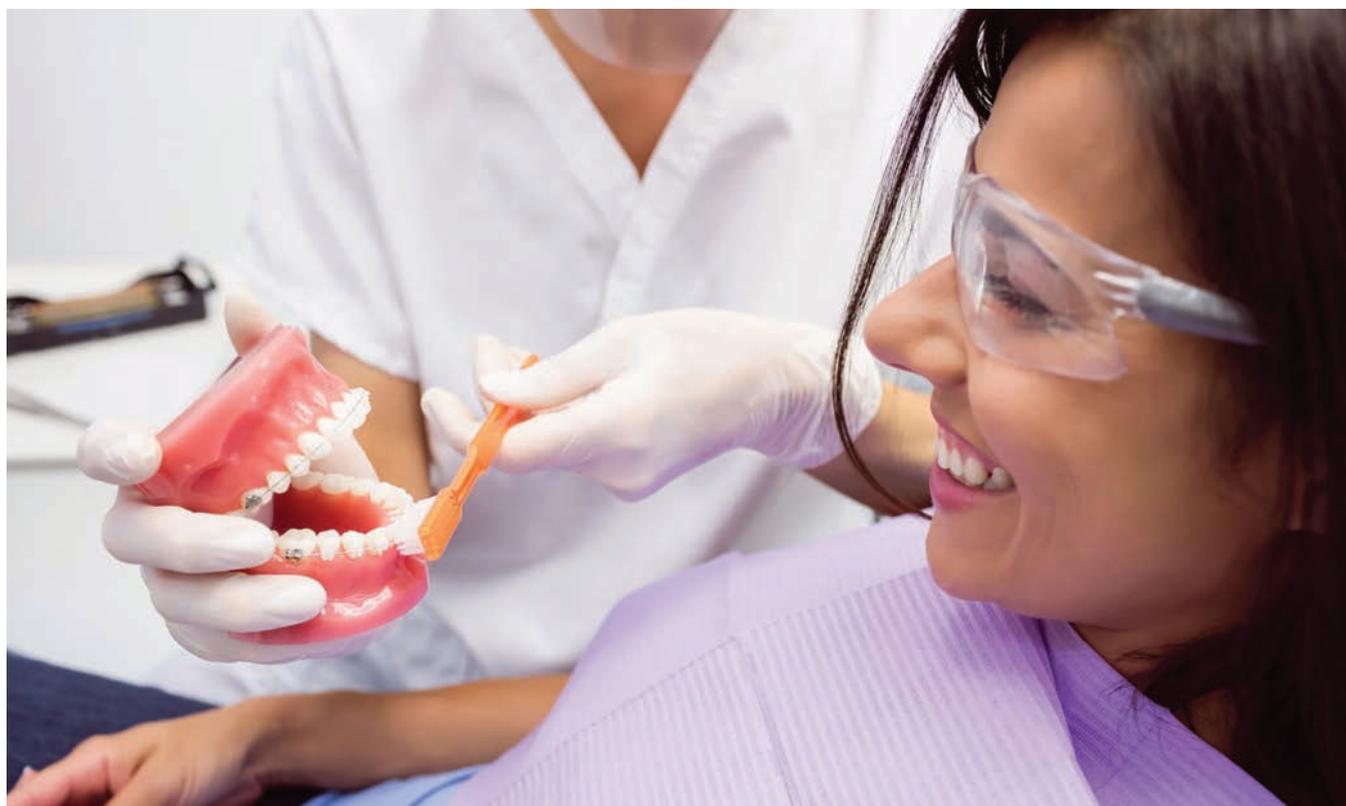
Conselhos práticos

Os pacientes com EM devem seguir uma higiene oral cuidada de modo a evitar problemas. É aconselhado começar por realizar uma higiene dos espaços interdentários, recorrendo ao **fio dentário ou a escovilhões** dentários com tamanhos específicos a cada uma das áreas, e que devem ser indicados pelo profissional de saúde oral, de preferência com cabos longos que ajudam quando a destreza manual possa estar comprometida ou dificultada. De seguida, deve ser realizada uma **escovagem com pasta dentífrica** que contenha flúor na composição, para prevenir o aparecimento da cárie, dentária e evitar o uso de pastas branqueadoras, pois ao serem mais abrasivas podem potenciar os sintomas de hipersensibilidade dentária. A escovagem deve ser realizada pelo menos duas vezes ao dia, de manhã e à noite, durante 2 minutos, de modo a abranger todas as áreas dentárias. As **escovas**

elétricas ultrassónicas ou osciloro-rotativas podem ser uma opção para os pacientes com EM, pois a tecnologia mais recente destas escovas permite um controlo da pressão exercida assim como o tempo ou áreas abrangidas na escovagem.

A higiene oral da língua também é essencial recorrendo a um **raspador lingual** com movimentos de dentro para fora, não esquecendo as zonas mais laterais, pois durante o dia vão-se depositando sobre as papilas gustativas uma série de bactérias e restos alimentares, evitando assim o aparecimento de mau hálito. No caso de uso de próteses dentárias estas devem ser removidas durante a noite e corretamente higienizadas de forma a evitar infeções fúngicas. Para tal, a **prótese deve ser escovada com uma escova específica** para próteses dentárias e utilizar-se uma solução própria para o efeito. Pode ainda ser emergida numa solução desinfetante apropriada, durante o período de tempo indicado pelo fabricante, deixando-a depois a secar ao ar e não numa caixa fechada.

A **utilização de elixires deve ser feita 30 minutos após a escovagem**, optando por produtos sem álcool. Em caso de risco de infeções fúngicas, pode ser realizado um bochecho com elixir com clohexidina, três vezes por semana, não se devendo usar em demasia estas soluções, pois podem causar alterações no paladar e nas glândulas salivares, assim como, coloração nos dentes. Também a alimentação tem uma grande importância na prevenção de problemas orais. Devem ser evitados alimentos com excesso de açúcares e restringir o consumo de sal. A ingestão regular de água ao longo do dia é importante para manter a hidratação e, em casos de xerostomia, podem-se usar elixires ou pastas que ajudem a estimular as glândulas salivares. Uma Saúde Oral saudável contribui para evitar doenças cardiovasculares, pneumonia, doenças autoimunes, entre outras. Não é só uma relação física, mas também psicossocial, com impacto na autoestima e na capacidade de socializar. Com isto, podemos afirmar que a saúde oral tem um impacto na felicidade.



Programa +CO3SO Emprego Empreendedorismo Social

Ao longo do ano 2023, a Delegação da SPEM de Évora, em colaboração com as Delegações da SPEM de Beja e Portalegre, deu continuidade ao Programa +CO3SO Emprego – Empreendedorismo Social, que se iniciou em 2022.

Relembramos...

... os seus principais objetivos:

I - Diagnóstico social dos doentes com Esclerose Múltipla (EM) residentes no Alentejo (distritos de Évora, Beja e Portalegre);

II - Acompanhamento dos projetos da SPEM dirigidos para a região do Alentejo, na vertente de apoio ao doente e à sua família, bem como criação de estratégias para o aumento da empregabilidade desta população;

III - Análise dos objetivos e impactos dos projetos da SPEM no Alentejo.

Ações realizadas em 2023

Fevereiro

- Dinamização da 1.ª Sessão de Esclarecimentos AMIM (Atestado Médico de Incapacidade Multiuso), em coorganização com o Departamento de Comunicação do HESE (Hospital do Espírito Santo de Évora), destinada a profissionais de saúde.

Abril

- Participação na organização da II Feira da Saúde, no Centro de Negócios Transfronteiriço, em Elvas, em colaboração com as Delegações SPEM de Beja e de Portalegre.

- Participação na Desafio pela Saúde 2023 em Évora, promovido pela Câmara Municipal de Évora e pelo HESE.

Maió

- Presença SPEM na Conferência Anual e Festival da Juventude EMSP 2023, (Plataforma Europeia de EM), Helsínquia - Finlândia, na pessoa de Margarida Navalhinhas, coordenadora da Delegação SPEM de Évora e representante europeia dos jovens com EM.

- Realização da Sessão de Esclarecimentos sobre Deficiência (In)visível e Emprego no NERE (Núcleo Empresarial da Região de Évora), em conjunto com o GIP Inclusivo da APPACDM de

Évora e o IEFEP, dirigida a PME e Micro-empresas.

- Dinamização da 2.ª Sessão de Esclarecimentos AMIM, em coorganização com o Departamento de Comunicação do HESE, destinada a utentes.

- Plantação da árvore da SPEM no Largo dos Colegiais, em Évora, em colaboração com a Junta de Freguesia do Centro Histórico, enquadrada nas comemorações do Dia Mundial da Esclerose Múltipla 2023 que se assinalou a 30 de maio.

- Audiência na Assembleia da República, integrada na Campanha “Somos a Sua voz!”, no âmbito das comemorações do Dia Mundial da EM 2023.

Setembro

- Mapeamento das Necessidades das Pessoas com EM na região do Alentejo.

Dezembro

- Organização | Realização do Congresso Nacional de Esclerose Múltipla 2023 (CNEM) - “Caminhos para a Autonomia”, na Fundação Eugénio da Almeida, em Évora, com o apoio das Delegações SPEM de Coimbra, Santarém, Beja, Portalegre e Lisboa. O CNEM aconteceu fora do distrito de

Lisboa, ficando Évora encarregue de receber o evento mais importante da SPEM e aproximando a associação das pessoas com EM que vivem na região mais a sul.

O projeto +CO3SO tem continuação prevista até junho de 2024, com as seguintes atividades: Contacto com as escolas do Alentejo (Évora, Beja e Portalegre) para Ações de Sensibilização da EM; Contacto com hospitais de Beja e Portalegre/Elvas para a Dinamização de Sessões de Esclarecimento AMIM; Continuação do Mapeamento das Necessidades das Pessoas com EM no Alentejo; Trabalho colaborativo com câmaras municipais, grupos de deficiência e instituições na área social, da saúde e da deficiência; Compilação e efetivação dos desafios lançados no CNEM 2023 para o Alentejo.

A SPEM congratula-se em continuar a alcançar mais pessoas no Alentejo, região do interior que tanto carece da nossa atenção. Um agradecimento a todos os que permitiram que o ano de 2023 fosse a continuação de um trabalho de melhoria contínua em prol das pessoas com EM e suas famílias.



A Luz ao Fundo do Túnel

Se alguma vez pensei em partilhar o meu caso com alguém? Não. Mas senti que estava na altura de mostrar, a quem não consegue “ver a luz ao fundo do túnel”, que existem outros caminhos.

Esta partilha não é fácil para mim, mas tenho a expectativa de conseguir ajudar, pelo menos, uma pessoa com a minha história. Ajuda essa que só acontecerá se a pessoa compreender que apesar de a vida ter mudado, isso não quer dizer que tudo tenha acabado e que nada de bom vai voltar a acontecer. Muitas capacidades voltarão, muitas novas coisas irão aparecer, novos interesses irão surgir, a autoconfiança será mais forte. Desde que se continue a lutar, todos os dias, todos os dias, todos os dias, para chegar ao objectivo pretendido. E mesmo que se atinja apenas um objectivo, será melhor do que nada.

Em Maio de 2018, tudo começou!

Percebi que algo não estava muito bem e decidi ir ao hospital. Foi aí que, após vários exames, ao longo de vários dias, me indicaram que sofria de Esclerose Múltipla (EM). Mais precisamente, Esclerose Múltipla Surto-Remissão.

Desconhecia esta doença e comecei a procurar mais informações sobre a mesma. No decorrer dessa pesquisa, fui ficando mais débil, mais triste, com menos coragem de avançar e com mais problemas. As dormências pioraram, as nevrites ópticas e as alterações da marcha, também. Mais um surto, menos força e agravamento da situação.

Disseram-me que **teria de viver uma vida completamente diferente da que tinha**, que muitas alterações teriam de ser feitas. Deveria comer mais legumes, mais peixe, ao invés de tanta carne, menos doces, beber mais água, consumir mais fruta, dormir muito mais, trocar de profissão, porque já não iria conseguir trabalhar



tantas horas, parar de pensar tanto nos problemas, mas sim aceitá-los como são. Ou seja, conformar-me com essa “nova vida”.

E assim foi, tentei fazê-lo durante uns meses, mas a minha pouca felicidade estava gradualmente a desaparecer, ao ponto de já nem saber se ela existia. Tornei-me um objecto sem vida, sem voz activa, sem presença, sem nada. Aquilo que eu fazia era respirar, dormir e comer e voltar a respirar, dormir e comer. Fiquei completamente perdido, sem saber o que poderia fazer para prosseguir com esta “nova vida”. Terrível vida. Estava cheio de problemas e nem uma luzinha no fundo do túnel aparecia.

Um ano e meio passou e tudo continuava igual

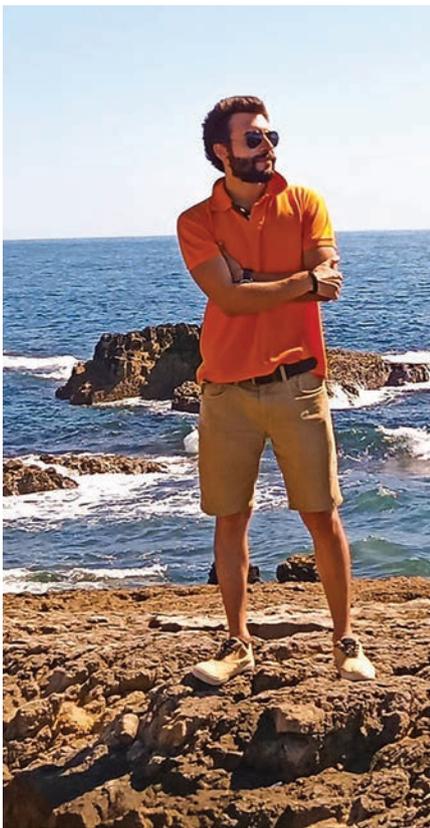
“E agora? O que vai ser de mim? Como vai ser a minha vida? Vou

deixar de viver e apenas sobreviver?” – pensava, com muita tristeza e cheio de dúvidas.

Um dia, tudo começou a mudar quando comecei a pensar de uma maneira um pouco diferente do habitual.

Parei de pensar no conjunto de todos os problemas e escolhi apenas um. Foquei-me muito nesse problema e tentei perceber o que poderia fazer para o transformar. **A força psicológica ajuda muito, mesmo muito!** E foi essa força que me ajudou a dar mais um passo, a levantar-me após cair, a não dar tanto valor a um mero desequilíbrio da marcha, a não pensar tanto que era um fim. Comecei então a ver um início de algo.

Decidi que estava na altura de me concentrar no que queria e lutar contra tudo e todos, voltar a ser EU, voltar a fazer o que me fazia feliz, ou



pelo menos, o que me dava alguma felicidade.

Explico-vos o meu processo de pensamento

Não consigo andar como andava no passado, dando muitos passos, mas consigo dar um passo. **Então, amanhã vou dar dois passos!** – esse era o objectivo do dia seguinte. Foquei-me muito nos passos que queria dar e após tantas tentativas, sem nunca desistir, consegui dar cada vez mais passos. Actualmente, talvez três anos após esse início, consigo dar todos os passos. Caso fique muito cansado, não desisto, descanso um pouco e volto a andar. Deixo-vos alguns exemplos das minhas “conquistas”. **Atenção que estes exemplos são meus, unicamente meus, não espero que alguém faça o mesmo de forma a atingir o mesmo resultado.** Doentes que sofrem de Esclerose Múltipla sabem muito bem que não há dois

doentes iguais, portanto não pode haver uma solução igual para todos. Ela deve ser específica para cada pessoa e nunca generalizada.

Ao ler todos os tópicos, parece que houve uma facilidade tremenda, só que não! Implicou muito esforço, muita coragem, muita garra, muito empenho, muita luta após as falhas contínuas, mesmo muita luta, e continua a haver muita luta, todos os dias! Mas após ultrapassar alguns desafios, os próximos já são aligeirados, essa luta já não é entendida como uma grande luta, mas apenas como mais uma.

Ao final de vários anos, sinto-me uma pessoa normal, orientada para as coisas positivas que consigo alcançar ou que quero conseguir alcançar. Actualmente, sou uma pessoa muito mais calma do que era, consigo dar mais valor a situações que me passavam despercebidas!

Por exemplo, nunca dei muito valor ao simples facto de andar, mas comecei a dar muita importância à possibilidade de nos movermos, sem a dependência de outrem.

Pode não parecer, mas a EM afetou-me muito. A um ponto que só conseguiria explicar verdadeiramente com linguagem muito, muito vulgar. Continuo sem saber como tive tanta força e como consegui fazer tantas alterações, mas consegui e só tenho de agradecer à vida por todas as hipóteses que tive para voltar a erguer-me, avançar sem medo e continuar contra tudo e todos. Achei que não voltaria a viver, que não voltaria a falar, que não voltaria a andar, que não iria conseguir voltar a ter uma vida. A minha vida estava presa por um fio, fio esse que estava muito perto de se romper. Portanto, se estiverem a pensar: “ahhh, mas tu

não sabes como a minha vida é má, tudo o que já me aconteceu, tiveste sorte e estás aí a falar de boca cheia”. Mas não, tive que fazer muitas coisas “contra” a opinião da minha família, amigos e até médicos.

Hoje, em 2024, gostaria muito que, além de todas as ajudas médicas, familiares, entre outras, fosse explicado a todos os doentes, TODOS, que a calma, a paz, o foco nos aspectos positivos, a garra, a luta, a persistência, o respeito pelo próprio corpo, pela própria vida, são muito importantes!

A minha mensagem para todas as PcEM é que não desistam, esforcem-se a querer mais e mais e mais. Não se contentem com o mínimo, anseiem mais e melhor. Eventualmente, algumas coisas irão melhorar. Assim que isso aconteça, fiquem muito contentes pela vossa luta e por terem conseguido superar a atitude de apenas “estar parado, à espera que a vida pare”.

A minha mãe descobriu a SPEM, ao querer saber mais sobre a doença, numa altura em que eu estava apenas em luta com a EM.

Decidi fazer voluntariado na Associação porque acho importante ajudar os doentes que dela fazem parte. É sempre bom estar ao lado de quem já compreende bem a doença, ao invés de saber apenas a sua história. Gostaria de ter começado há mais tempo, no entanto, antes não tinha a coragem para estar perto de pessoas que soubessem deste tema. Agora, o que mais quero é ajudar as pessoas a conseguirem dar um pequeno passo todos os dias. São esses pequenos avanços que nos dão força para continuarmos nesta luta, que um dia passará a ser apenas a memória do que aconteceu e que resultou naquilo que nos define.

**Hoje consegui dar dois passos, amanhã vou dar três!
Hoje não consegui dar os três passos, mas amanhã vou dar!
Voltei a não conseguir dar os três passos, mas amanhã vou conseguir!
Hoje consegui dar os três passos, amanhã vou dar quatro!**

As minhas “conquistas”

- ✓ Voltei a conseguir dormir apenas 4 horas, algo que sempre fiz.
- ✓ Já consigo comer e beber da mesma maneira, sem preocupações com o sal, gorduras, picantes, excessos de temperos, etc.
- ✓ Já ando sem problemas. Sem nunca estar a pensar se o próximo passo irá ser dado. Sei que vai acontecer, o meu foco já está muito orientado para voltar a ser a pessoa que era, com as capacidades que tinha.
- ✓ Já consigo correr e saltar.
- ✓ Já consigo ter erecções, algo que desapareceu por uns tempos.
- ✓ Já consigo urinar 2 ou 3 vezes por dia, como sempre fizera, ao invés de o fazer a cada hora.
- ✓ Já consigo deitar-me com a cabeça virada para cima, sem ficar tonto.
- ✓ Já consigo sorrir de forma sentida, sem ser aquele sorriso forçado para demonstrar aos outros e a mim mesmo uma felicidade que não era real.
- ✓ Abandonei o ódio que tinha aos hospitais, médicos, enfermeiros, tratamentos e medicamentos. Tudo tem o seu propósito e tudo está certo, só que nem sempre tudo se pode aplicar a todos, da mesma forma.
- ✓ Voltei a trabalhar, a fazer exactamente o mesmo que fazia. Além de ter voltado a trabalhar, continuei a trabalhar as 8 horas, ao invés de tentar reduzir algumas horas, algo que me foi dito que nunca mais iria conseguir voltar a fazer.
- ✓ Voltei a ter uma relação, algo que achava que não iria voltar a acontecer, mas depois de muito foco e luta, ELA apareceu!
- ✓ Voltei a conseguir nadar nas praias, sem o medo de perder o equilíbrio e de morrer afogado.
- ✓ Voltei a sentir o sabor dos alimentos, algo que por vezes falhava.
- ✓ A minha visão, do lado direito, estava terrível, mas agora está bem melhor. Tive que treinar muito o foco no lado esquerdo, para compensar as falhas do lado direito.
- ✓ A memória falhava consecutivamente e isso deixava-me super ansioso, nervoso e com medo de estar com pessoas. Quando a memória falha, admito a mim próprio que falhou e que não me recordo dessa situação, avanço com um sorriso na cara; explico às pessoas que não me recordo e questiono se haverá forma de seguir a conversa. Claro que há, caso não haja, é sinal de que a conversa não era suficientemente importante.

Tiago Lourenço
32 anos, Business Analyst

Cidade templária de Tomar

Tomar é uma cidade ribatejana, pertencente ao distrito de Santarém, e capital do Médio Tejo. Beneficia de uma posição privilegiada no coração do Centro de Portugal. Deambular pelas ruas desta cidade é como folhear um compêndio de História.

Texto e fotografias de Cândida Proença

Tabuleiro do Espírito Santo



Antiga sede da Ordem dos Templários, Tomar é uma cidade de grande encanto, pela sua riqueza artística e cultural. O expoente máximo está no **Convento de Cristo**, uma das mais importantes obras do **Renascimento, em Portugal**. Visitar esta cidade é a descoberta incessante de segredos. É uma autêntica viagem no tempo.

Qual a melhor altura para visitar Tomar? Aconselho uma visita no mês de julho e aproveitar a **Festa dos Tabuleiros** que ocorre de 4 em 4 anos. Esse evento, uma **tradição secular** que põe toda a cidade em festa, é digna de se ver. Trajando a rigor, centenas de raparigas nabantinas carregam os coloridos Tabuleiros, num cortejo que percorre as ruas enfeitadas de flores de papel. Das janelas e varandas pendem colchas garridas e a vizinhança aclama, com entusiasmo, as cachopas com uma chuva de flores.

Convento de Cristo

O Convento de Cristo é o Monumento mais emblemático e a razão pela qual muitos escolhem visitá-lo é a sua imponência, beleza arquitetónica e histórica. **Património Mundial da Humanidade** desde 1983, o Convento dos Cavaleiros de Cristo de Tomar é um tesouro único que espelha sete séculos da história. A arquitetura é extraordinária. Cruzando elementos dos estilos **Românico, Gótico, Manuelino, Renascentista, Maneirista e Barroco**.

A Janela do Capítulo representa uma obra-prima do estilo Manuelino, o gótico português. A mesma foi alvo de restauro e encontra-se “de cara lavada”. Ladeada por dois gigantescos contrafortes, esta janela é ornada por um exuberante universo figurativo onde estão presentes os temas relacionados com **Os Descobrimientos portugueses**: as cordas, a cruz heráldica, a esfera armilar, o brasão

do reino, entre outros. Os portadores de mobilidade condicionada podem visitar a parte térrea do Convento, contudo é impossível, atualmente, ter acesso à Charola. Tenho a informação de que em finais de 2025, os visitantes em cadeira de rodas terão à sua disposição um elevador que lhes permitirá a fruição completa do monumento.

Foi-me possível aceder à já referida **Charola** por um elevador de serviço. Agradeço, de coração, a cortesia. Contudo, não aconselho que se desloquem ao Convento antes das remodelações que tornarão o espaço seguro e acessível a todos. Se optar por visitar o monumento antes das obras de requalificação, saiba que a entrada no mesmo se faz pela saída, ou seja, pela loja. Deverá entrar em contacto com os responsáveis do monumento para que possa ser auxiliado na sua visita, que será, como já foi mencionado, uma visita parcial. No entanto, poderá apreciar a “Janela Manuelina” no seu total esplendor, depois da remoção dos líquenes que “tapavam” a beleza estonteante da mais bela janela do mundo.

A entrada é gratuita para a **pessoa portadora de mobilidade reduzida, bem como para o acompanhante**.

Festa dos Tabuleiros

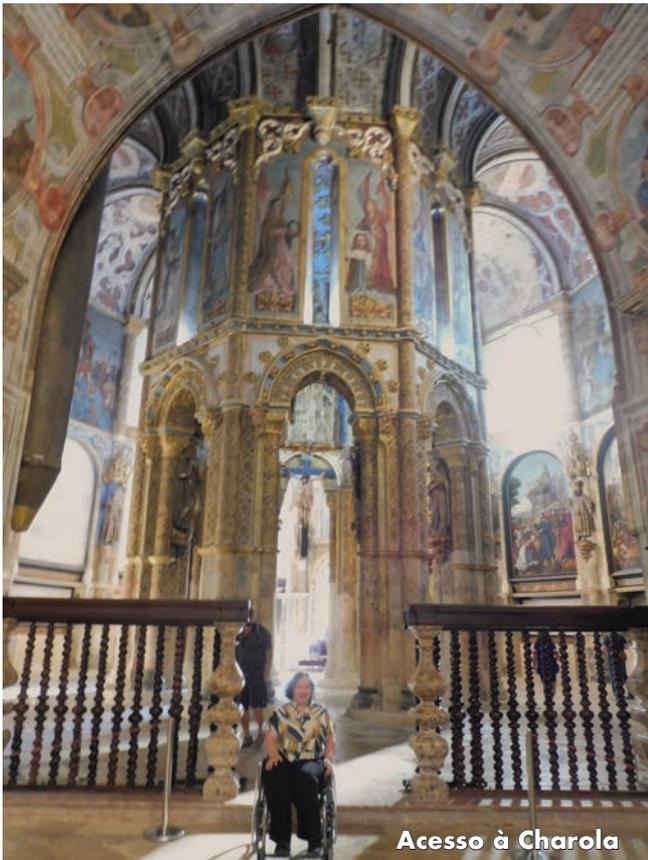
O já referido evento é uma ocasião especial para conhecer a cidade decorada a rigor pelos seus habitantes. Apesar da multidão que se junta para assistir ao desfile, quem se desloca de cadeira de rodas poderá usufruir do mesmo, na medida em que existem lugares reservados para portadores de mobilidade reduzida junto ao local de partida do fabuloso desfile. Convido-vos a apreciar as fotografias relativas ao Convento de Cristo, bem como à festa dos Tabuleiros, para aguçar a vossa curiosidade. Espero que tenham gostado deste roteiro dois em um.



Pormenor do interior da bellissima Charola



Acesso total à Janela do Capítulo



Acesso à Charola



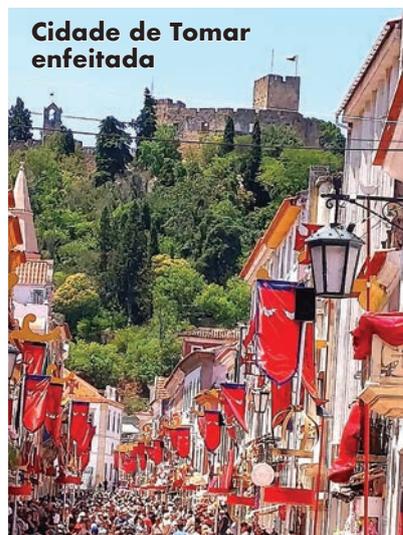
Janela manuelina após restauro e limpeza



Rua enfeitada



Rua enfeitada

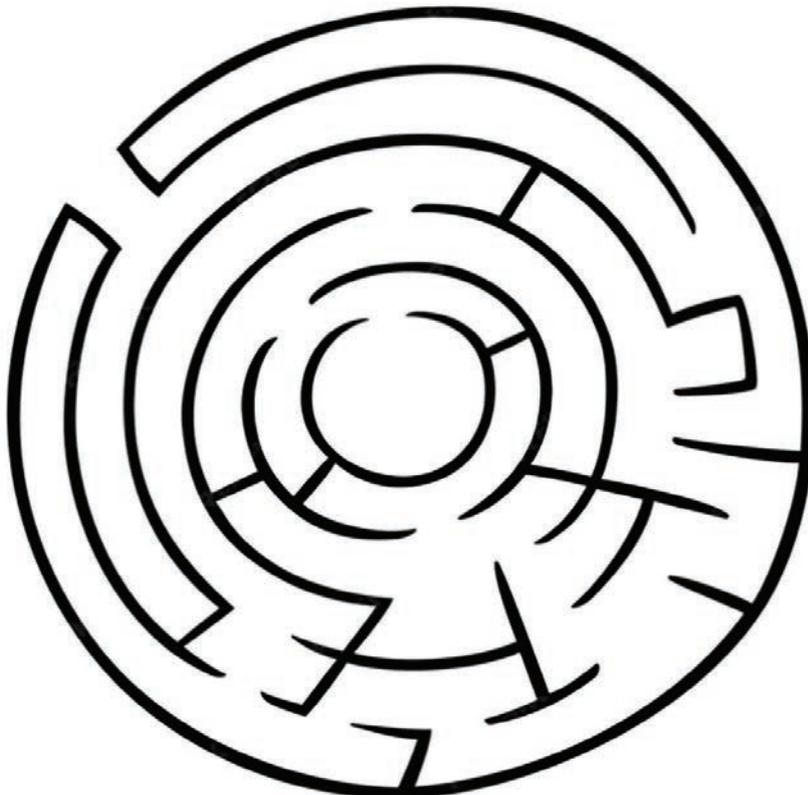
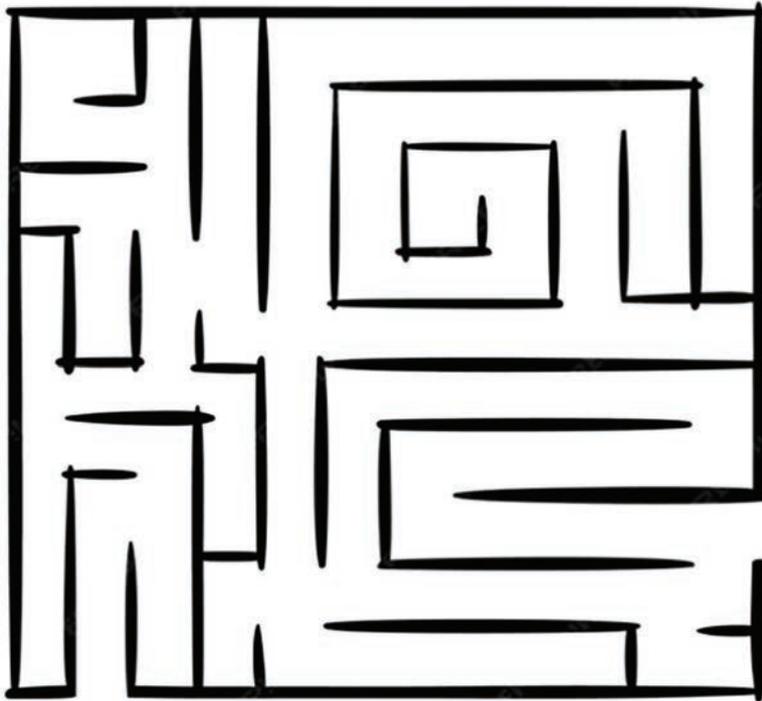


Cidade de Tomar enfeitada



Festa dos Tabuleiros

**Esta página é para si.
Exercite a sua memória
enquanto se diverte a jogar!**



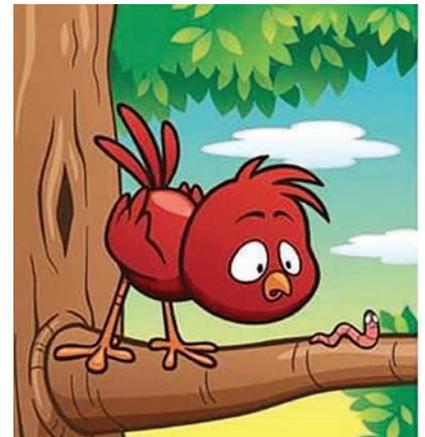
Soluções do anterior Boletim nº33

Solução dos 2 Sudoku

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

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

Solução das 5 diferenças!



Soluções no próximo Boletim nº35

COIMBRA



Celebrar a união

A delegação da SPEM de Coimbra promoveu um almoço convívio entre utentes e familiares, no passado dia 21 de outubro. O encontro decorreu no restaurante Sabor & Arte, em ambiente de descontração e diversão.



Almoço de Natal

No dia 17 de dezembro, a SPEM Coimbra celebrou o Natal no restaurante Sabor & Arte, juntando utentes, familiares e amigos para um agradável almoço carregado de momentos únicos de confraternização.



CASCAIS



Visita da vereadora Carla Semedo

No dia 6 de outubro, a SPEM de Cascais teve a honra de receber a visita da Sra. Vereadora da Câmara de Cascais, Dra. Carla Semedo - que detém, entre outras, a pasta para a Promoção da Saúde. Carla Semedo e Mafalda Silveira (do Gabinete da Vereadora) estiveram reunidas com Alexandre Silva, presidente da SPEM, e outros elementos da equipa, numa breve apresentação sobre a SPEM, a sua missão e os seus serviços. A Vereadora agradeceu o trabalho da SPEM e mostrou-se disponível para ajudar a associação a progredir e a desenvolver a sua atividade no município de Cascais.



Celebrou-se o Magusto!

No dia 12 de novembro, a delegação SPEM em Cascais organizou um encontro de confraternização e celebração do Magusto para os seus utentes, pessoas com Esclerose Múltipla, familiares e amigos. Foi um agradável lanche ajantarado, recheado de castanhas quentinhas, água-pé e boa conversa no restaurante As Pescadoras, em Cascais, que contou com a presença do presidente da SPEM, Alexandre Guedes da Silva, e com a coordenadora da delegação de Cascais, Elsa Barroso.



Notícias Delegações

LEIRIA



Recolha de tampas e ações de sensibilização

A SPEM Leiria continua a levar a cabo a campanha de recolha de tampas de plástico, conhecida como “Uma Tampa, um Sorriso”. Ao longo dos últimos meses, a delegação tem-se deslocado a escolas para apresentar a iniciativa aos mais jovens. No final de setembro, visitou a Escola EB1 de Azóia para receber tampas recolhidas pela comunidade escolar e para divulgar a EM, através da história do livro “Benjamim”, a uma plateia composta por alunos do 1.º ao 4.º ano e seus professores. Em dezembro, foi a vez da Escola Básica 2,3 de Marrazes receber a SPEM de Leiria. Para além da divulgação da campanha de recolha de tampas, alunos de 8.º e 9.º ano participaram em ações de sensibilização sobre a problemática da EM, no âmbito do programa Eco-Escolas.



Artes Decorativas

Entre outubro e dezembro passados, a delegação realizou nas suas instalações, em Leiria, aulas de Artes Decorativas dedicadas à temática do Natal. Os utentes puderam dar largas à sua criatividade e experimentar diferentes tipos de materiais, criando autênticas “obras de arte natalícias”.



Leiria Natal

Entre 24 de novembro e 17 de dezembro, a SPEM de Leiria marcou presença no Leiria Natal com o seu stand de venda de produtos, divulgando as atividades e serviços da associação e sensibilizando para a causa da EM. Foram dias repletos de magia, imbuídos de espírito natalício.



Massagens de relaxamento

No dia 17 de dezembro, os utentes da delegação usufruíram de uma sessão de Massagens de Relaxamento. A delegação agradece a disponibilidade, colaboração e responsabilidade social do Centro Formação Massagistas, nomeadamente à Filomena e ao José Billo, desejando o maior sucesso aos finalistas do curso.





Um miminho de Natal

Com o apoio da União de Freguesias de Leiria, Pousos, Barreira e Cortes, a SPEM de Leiria teve a oportunidade de entregar uma dúzia de cabazes de alimentos a famílias carenciadas, proporcionando-lhes um pequeno conforto na época festiva de Natal.

Fisioterapia... de pijama

Para assinalar o Dia Nacional do Pijama, em novembro, alguns utentes vestiram-se a rigor para a sessão de fisioterapia com Rodrigo Duarte, da Desaffius.



Festejar a época

O dia 10 de dezembro ficou marcado pelo Almoço de Natal da delegação da SPEM Leiria. O encontro contou com a presença de cerca de 72 pessoas, entre portadores de EM, familiares e amigos, e decorreu no restaurante Tertúlia do Manel.



Passear e conhecer

No âmbito da iniciativa **EM'Passeio**, os utentes da SPEM Leiria visitaram e passearam por vários locais nos últimos meses do ano. Foi o caso da Viagem de comboio até São Martinho do Porto, do passeio à Praia de Paredes da Vitória, em Alcobaça, da visita à Cloud Doughnuts, na Marinha Grande, da ida ao GOOD Bowling de Leiria e ao Caldas Fan Event LEGO, nas Caldas da Rainha, da visita ao Museu de Leiria e à Biblioteca Municipal Afonso Lopes Vieira, do passeio no Parque do Avião, em Leiria, da participação na inauguração da exposição "Caminhar sem limites... já pensaste nisso?", no Pavilhão Inclusivo das Cortes, e da visita ao Edifício da Resinagem - Núcleo de Arte Contemporânea na Marinha Grande e ao "Leiria Natal".



Notícias Delegações



SPEM Lisboa necessita de uma nova viatura

Junte-se à campanha de angariação da www.give-me.pt e ajude a Delegação da SPEM de Lisboa a comprar uma carrinha adaptada de 9 lugares, que servirá para transportar com segurança os utentes a tratamentos de reabilitação, deslocações a passeios lúdicos e muitos mais. O seu contributo é muito importante, por isso apoie-nos na concretização deste sonho em prol do bem-estar das pessoas a quem diariamente dedicamos o nosso trabalho. Para contribuir, basta aceder à campanha através deste link https://www.give-me.pt/pt_PT/campanhas/a-spem-necessita-de-uma-nova-viatura-com-muita-urgencia e seguir as indicações. Se preferir, poderá também fazer a sua **doação direta através de transferência bancária** para a conta da SPEM: **PT50.0036.0000.99105871610.11 - BIC/SWIFT: MPIOPTPL**, ou através de **MBWAY (938 748 512)**. A SPEM agradece!

Utentes do CACI – Pedalar não tem idade!

O Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão da Delegação de Lisboa da SPEM, a convite do Sr. Júlio Santos do Centro de Promoção Social da PRODAC, iniciou a sua participação no programa “Pedalar Sem Idade” Santa Casa da Misericórdia - Unidade de Marvila. O Projeto “Pedalar Sem Idade”, surge a partir da Oficina comunitária para a recuperação de Bicicletas da PRODAC, e acabou por desenvolver diferentes atividades com bicicletas na comunidade de Marvila. Da criação de uma escola para apreender a andar de bicicleta e passeios de grupo, surgiu assim o Projeto “Pedalar Não Tem Idade” e posteriormente o projeto “Bicicleta com Asas”
Em dezembro iniciámos a nossa atividade de “Bicicletas com Asas”, com o apoio do Sr. Júlio Santos, que proporcionou aos utentes do CACI um passeio em bicicleta adaptada pela zona ribeirinha de Marvila. O dia estava radioso e cheio de sol, o que tornou esta experiência única e muito prazerosa para o CACI.



Ação de sensibilização BNP Paribas

No âmbito da sensibilização e desmistificação da Esclerose Múltipla (EM), a SPEM Lisboa continuou a implementar ações por todo o país. A delegação esteve no Porto, no dia 12 de outubro, no URBO - Business Center, a convite do BNP Paribas, para integrar um circuito de multideficiência e consciencializar os seus funcionários sobre a EM. Os participantes foram desafiados a experimentar alguns dos sintomas específicos da doença, através do Kit de Sintomas da associação, de modo a perceberem as limitações diárias com que se deparam os doentes. A SPEM louva esta iniciativa do BNP Paribas e agradece o convite e a oportunidade dada à nossa instituição.





Angariação de voluntários e consciencialização EM

A 26 de setembro, a SPEM Lisboa esteve na feira de voluntariado “Volunteer FAIR - Meet + 100NGOs”, na Nova SBE em Carcavelos. Os visitantes da feira tiveram a oportunidade de ficar a conhecer mais sobre a SPEM e a Esclerose Múltipla (EM), tendo a possibilidade de experimentar o Kit de Sintomas da associação e vivenciar algumas das limitações básicas sentidas por quem tem a doença. Além desta consciencialização, a adesão a esta iniciativa teve também o objetivo de angariar mais voluntários. Quer fazer voluntariado na SPEM? Saiba mais em <https://spem.pt/seja-voluntario-spem/>.

Utentes do CACI em competição de Polybat

Os utentes do CACI (Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão) da SPEM Lisboa participaram no Torneio Regional de Polybat Zona Sul, que decorreu no dia 19 de outubro, no Pavilhão da Torre da Marinha, no Seixal. A equipa alcançou excelentes resultados, sendo que na categoria PB1: Rosa Pereira, Helena Santos e Filipa Afonso, e na categoria PB3: José Luís Pinto, Maria Deolinda Antunes e Luís Carvalho conquistaram o 1.º, 2.º e 3.º lugares no pódio, respetivamente. A SPEM agradece a oportunidade à organização desta iniciativa, nomeadamente à Associação de Paralisia Cerebral de Almada Seixal, à Federação Portuguesa de Desporto para Pessoas com Deficiência e à Câmara Municipal do Seixal.



Dia Mundial do Pão

No Dia Mundial do Pão, que se celebrou a 16 de outubro em simultâneo com o Dia Mundial da Alimentação, a Fábrica da Padaria Portuguesa fez chegar à delegação da SPEM Lisboa uma oferta de Pães com Chouriço. Os utentes do CACI aproveitaram a oportunidade para fazer um lanche especialmente saboroso e agradecem este gesto à Fábrica da Padaria Portuguesa.





Ability Day

No dia 20 de novembro, a SPEM esteve presente no Ability Day, um evento totalmente dedicado ao recrutamento inclusivo, e promovido pelo nosso parceiro BNP Paribas. Do painel de oradores, fizeram parte Paulo Gonçalves, vice-presidente da SPEM, e as associações Novamente e CADIM. Da semana de eventos fez ainda parte uma feira de emprego, que teve como objetivo disponibilizar ofertas de emprego da empresa e incentivar a candidatura de pessoas com diferentes tipos de deficiência e/ou incapacidade.

Emprego inclusivo

Na atividade Mentoria para a Empregabilidade, que ocorreu no âmbito do projeto **Múltiplas Escolhas da SPEM**, foram selecionadas 7 pessoas com esclerose múltipla, que durante cerca de 3 meses usufruíram do apoio de um mentor, que partilhou conhecimentos, aconselhou, acompanhou e motivou os participantes no seu processo de procura ativa de emprego. É com orgulho que partilhamos os resultados alcançados. Desejamos a melhor sorte a todos os participantes na sua vida profissional.

Participantes	Situação antes da Mentoria	Situação Atual
Ana	Ativa / Mudança de situação profissional	Conciliação da atividade profissional com a reforma
Susana	Ativa / Mudança de Residência	Procura ativa de emprego nova localização
Gonçalo	Desempregado	Ativo Administrativo
Catalina	Desempregado	Ativa Enfermeira
Margarida	Desempregado	Procura ativa de emprego
Diogo	Desempregado	Ativo Gestão Clientes seguradora
Sandra	Desempregado	Ativa Criação da própria negócio: Prestação de Serviços Domésticos



Atores Rui Melo e Madalena Almeida angariam 3000€ para a SPEM

A SPEM foi a instituição visada na emissão de 28 de dezembro do concurso **Joker Especial Solidário**, da RTP 1, com Vasco Palmeirim ao comando. Os atores Madalena Almeida e Rui Melo, também padrinho da SPEM, conseguiram angariar 3000€ para a nossa associação. O nosso enorme obrigada aos atores participantes e à RTP, bem como a todos aqueles que foram solidários com a SPEM e contribuíram com donativos ao longo do ano de 2023.



Jantar solidário

A Academia do Bacalhau de Lisboa, surpreendeu mais uma vez a SPEM! Durante o seu Jantar de Natal, que decorreu no Sana Metropolitan Hotel, em Lisboa, no dia 15 de dezembro, comadres e compadres da Academia mostraram a sua generosidade ao oferecerem um donativo à nossa instituição. Para receber o donativo e representar a SPEM, estiveram presentes Elsa Barroso, coordenadora da SPEM de Cascais, e Maria Lopes, da Comunicação da SPEM. A nossa associação agradece esta doação, que é já concedida há alguns anos e tem contribuído para melhorar a vida das pessoas com EM.

+ Literacia em saúde + Qualidade de vida

A Plataforma Saúde em Diálogo realizou, no dia 26 de outubro, em Lisboa, a sua Conferência Anual. O balanço do trabalho realizado ao longo dos últimos dois anos e meio, no âmbito do projeto de promoção da literacia em saúde promovido pela **Plataforma Saúde em Diálogo - Espaço Saúde 360º Algarve**, foi o ponto de partida para falar de literacia em saúde e de desenvolvimento sustentável. O estudo apresentado concluiu que a promoção da literacia em saúde, através de uma abordagem colaborativa, personalizada e de proximidade contribuiu, de forma clara, para um aumento da qualidade de vida e bem-estar dos 780 cidadãos vulneráveis com idade igual ou superior a 65 anos que participaram no estudo.



Prolongada a validade dos Atestados Multiusos

A Lei n.º 1/2024, publicada em Diário da República a 4 de janeiro, estabelece um regime transitório de emissão de Atestado Médico de Incapacidade Multiuso (AMIM) para doentes oncológicos e pessoas com deficiência, para efeitos de acesso e manutenção das medidas e benefícios sociais, económicos e fiscais legalmente previstos, que poderiam estar em causa devido ao atraso na marcação de juntas médicas. Assim, a validade do AMIM é prolongada até à realização de nova avaliação, desde que acompanhado de comprovativo de requerimento de junta médica de avaliação de incapacidade ou, quando aplicável, de junta médica de recurso para a correspondente reavaliação, com data anterior à data de validade. Em suma, a lei prorroga regras já em vigor desde a pandemia, que perderiam em breve a validade.



SPEM com a SIP Portugal

No dia 21 de outubro, a SPEM marcou presença no evento da SIP Portugal - Social Impact of Pain, inserido no VIII Congresso da Associação Portuguesa para o Estudo da Dor - "Integrar para Cuidar". A iniciativa decorreu na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto com o tema Mindfulness e Hipnose Clínica na Gestão da Dor.

Na imagem, vemos a Dra. Susete Margarido da SPEM com a Dra. Teresa Flor de Lima da Associação de Doentes de Dor Crónica dos Açores.



Uma SPEM sempre presente!

Ao longo dos últimos meses, foram vários os eventos onde a SPEM esteve presente e se fez ouvir, em nome de todos aqueles que representa. Veja aqui alguns desses momentos:

SETEMBRO

- I Encontro de Literacia em Saúde, promovido pela Rede Académica de Literacia em Saúde (RALS), na ENSP - NOVA (Escola Nacional de Saúde Pública).

- Re-Humanize our world 2023, na Nova SBE, Carcavelos Campus, com a co-organização da NOVA Medical School.

- Portugal Healthcare Innovation Summit 2023, realizada pela Fundação Bamberg, em Lisboa.

OUTUBRO

- Encontro Ectrims 2023 - MSMilan, Itália

- MSMilan Patient Community Day, Itália

NOVEMBRO

- Conferência Mais saúde, Melhor vida, Centro Cultural de Belém, Lisboa.

- 15.º Fórum do Medicamento, realizado pela APAH na Fundação Oriente, em Lisboa.

- Conferência Dia Europeu das Pessoas com Deficiência 2023, Comissão Europeia, Bruxelas.

DEZEMBRO

- 10.ª Meia Maratona dos Descobrimentos, Belém, Lisboa.



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)**