

Boletim

ESCLEROSE MÚLTIPLA

Nº 35 | Série 2 | Trimestral | JANEIRO • FEVEREIRO • MARÇO 2024 | PREÇO DE CAPA 1€

SPEM

SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.

ISSN 0873-1500



**O MEU DIAGNÓSTICO DE EM
(MY MS DIAGNOSIS)**



INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL

Sumário

03 EDITORIAL

04 DIA MUNDIAL DA EM 2024
- "O MEU DIAGNÓSTICO DE EM"

08 EM'CONVERSA COM...
- RUI MELO

10 MERCHANDISING
- ARTIGOS
PERSONALIZADOS SPEM

14 EM'PREGABILIDADE
- ESCLEROSE MÚLTIPLA VS
EMPREGO

19 EM'PARCERIA
- ACADEMIA DA PESSOA
COM EM

20 EM'FOCO
- SEXUALIDADE NA EM

22 PROJETO EM' REDE
- DESAFIO COELHO
DA PÁScoa

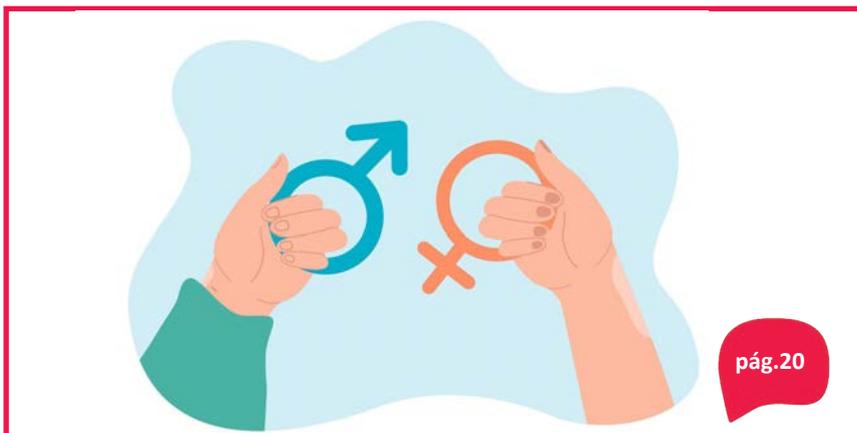
24 EM' PASSATEMPO
- EXERCITE A SUA
MEMÓRIA ENQUANTO SE
DIVERTE A JOGAR!

26 NOTÍCIAS DELEGAÇÕES

30 NOTÍCIAS GERAIS



pág.04



pág.20



pág.22



pág.30

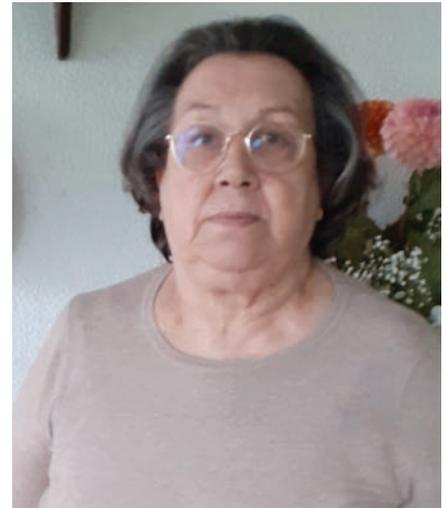


spem@spem.pt www.spem.pt @SPEMPortugal



Ficha Técnica: Propriedade e Edição: Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla • Contribuinte N.º: 501 789 880 • Diretor: Alexandre Guedes da Silva • Diretora Adjunta: Telma Salsinha • Redação e Edição de Texto: Sónia Rebelo • Paginação: Maria Lopes • Impressão: Lisgráfica - Impressão e Artes Gráficas, S.A. - Rua Consiglieri Pedroso, Queluz de Baixo, 2730-053 Barcarena • Depósito Legal: PT 89088/95 • ISSN: N.º0873-1500 • Registo na ERC com o n.º 119275 • Tiragem: 3000 Exemplares • Periodicidade: Trimestral • Preço de capa: 1€ • N.º 35 (2ª série) • Distribuição gratuita a sócios e técnicos de saúde • Estatuto Editorial: <http://spem.pt/comunicacao/boletim-spem/> • SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA - SEDE DO EDITOR: Rua Zófimo Pedroso, 66 - 1950-291 Lisboa - SEDE DA REDAÇÃO: Rua Zófimo Pedroso, 66 - 1950-291 Lisboa • Tel: 218 650 480 • E-mail: spem@spem.pt • www.spem.pt

Diagnóstico EM E agora?



“ Toda a família sente que o mundo desabou naquele lar. Precisa de ser forte, não chorar, não dramatizar, transmitir esperança. Fácil não é, mas não é impossível. ”

Judith Domingues
Vogal da Direção SPEM

Quando uma mãe de três filhos, cuidadora, recebe esta notícia em relação a um dos seus filhos, entra em órbita. Ao fim de algum tempo, põe os pés no chão e a cabeça no sítio. Faz um plano, aceita, ajuda a sua filha que não está bem, mas não esquece os outros. Toda a família sente que o mundo desabou naquele lar.

Precisa de ser forte, não chorar, não dramatizar, transmitir esperança. Fácil não é, mas não é impossível.

Embora, atualmente, já se ouça falar mais de Esclerose Múltipla, ainda não é fácil aceitar a doença quando nos calha a nós. Mas a esperança de se poder levar uma vida quase normal já ajuda a digerir melhor o diagnóstico.

Nestas situações, antigas e recentes, é de grande importância a ajuda incondicional das Instituições de apoio aos pacientes e seus familiares.

A SPEM, que sempre me apoiou e acompanhou, foi, e cada vez mais será, aquele colo de que todos

necessitamos. Na divulgação da doença, nos direitos dos doentes e seus cuidadores, no acompanhamento a quem o solicitar...

Com tudo o que aprendi e continuo a aprender, hoje a SPEM é um espaço de uma família, onde encontrei afeto, companheirismo, amigos que partilham e sentem os mesmos problemas.

Pertenço a esta “família” com problemas, como muitas terão, mas aqui estou eu, acarinhada como a “mãe velhota”, que ama e abraça, sempre com o máximo de carinho e amor que pode dar. Obrigada a todas as Direções SPEM com quem convivi e trabalhei.

Obrigada a todos os Funcionários, que tudo fazem para que nada nos falte, mesmo sacrificando o seu descanso e vida pessoal.

Obrigada a todos os Voluntários que tornaram esta Instituição um compartimento do nosso lar e que tanto têm feito para que continue cada vez mais forte e unida.

OBRIGADA SPEM!

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
numero: 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



O Meu Diagnóstico de EM
Navegando juntos pela EM

“O Meu Diagnóstico de EM”

O Dia Mundial da Esclerose Múltipla (EM), assinalado todos os anos a 30 de maio, reúne a comunidade global de EM para partilhar histórias, consciencializar o público em geral para as características da doença e sensibilizar os decisores políticos para a melhoria das condições de vida dos seus portadores e de quem os rodeia.

A campanha internacional do Dia Mundial da EM 2024-2025, coordenada pela Federação Internacional de Esclerose Múltipla (MSIF), tem como tema “O Meu Diagnóstico de EM” (My MS Diagnosis), e o lema “Navegando juntos pela EM”, defendendo um diagnóstico precoce e preciso para todas as pessoas que vivem com EM. É uma campanha flexível e abrangente, centrando-se em vários ângulos:

- Chamar a atenção dos decisores políticos para um melhor e mais preciso diagnóstico precoce, tornando-o acessível a todas as pessoas que vivem com EM.
- Destacar as barreiras globais que dificultam o acesso a um diagnóstico de EM.
- Construir comunidades e sistemas solidários que apoiem pessoas diagnosticadas com EM.

- Sensibilizar e construir solidariedade através da partilha de experiências de um diagnóstico de EM.
- Defender uma melhor formação e preparação em EM entre os profissionais de saúde.
- Apoiar novas pesquisas e avanços clínicos no diagnóstico de EM.

Como é diagnosticada a EM?

De acordo com os critérios McDonald 2017, devem ser observadas três qualificações para se considerar que a pessoa seja portadora de EM:

1 - Dois ataques clínicos de sintomas de EM que duram 24 horas ou mais: os sintomas variam e podem incluir dificuldade em lembrar-se de coisas e declínio da velocidade de processamento de informação; dor, dormência ou sensação de formigamento nas extremidades; problemas de

equilíbrio; fraqueza nas pernas; dor facial; problemas intestinais ou de bexiga; vertigem; e disfunção sexual.

2 - Duas ou mais lesões, com pelo menos 3 mm e agrupadas: exames de imagem avançados, como a ressonância magnética, podem ajudar a detetar lesões cerebrais específicas. Lesões pequenas e inespecíficas podem ser causadas por enxaquecas ou pressão arterial elevada, por isso procuram-se lesões maiores e congregadas profundamente na substância branca do cérebro, perto dos ventrículos (espaços líquidos).

2 - Se as outras condições forem excluídas, os exames de imagem avançados podem ajudar a descartar outros distúrbios, como neuromielite ótica (NMO) e distúrbio de anticorpos de glicoproteína da mielina dos oligodendrócitos (MOG). Embora essas condições

Dia Mundial da EM 2024

apresentem sintomas semelhantes aos da EM, elas são “sósias” que não responderão à medicação da EM.

Quais os desafios globais no diagnóstico de EM?

Um diagnóstico precoce é vital para permitir o tratamento precoce com terapias modificadoras da doença que podem minimizar recaídas e reduzir incapacidades futuras. Mesmo que não estejam disponíveis terapias modificadoras da doença, um diagnóstico precoce continua a ser crucial pois permite mudanças no estilo de vida para ajudar a controlar a doença e melhorar a qualidade de vida.

A MSIF, em colaboração com especialistas mundiais envolvidos no Atlas da EM (estudo mundial que mapeia a prevalência global da EM e a disponibilidade e acessibilidade de recursos para as pessoas que vivem com a doença), realizou uma pesquisa que salienta a importância de um melhor acesso à educação e formação para neurologistas, com o objetivo de se diagnosticar a EM o mais precocemente possível.

O diagnóstico para a EM McDonald 2017 inclui critérios clínicos, radiográficos e laboratoriais que são amplamente usados em pesquisas e na prática clínica. Foi criado em 2001 e revisto várias vezes até 2017, prevendo-se a sua atualização em 2024. O estudo da MSIF destaca a necessidade de melhorar a divulgação global destes critérios de diagnóstico junto



dos prestadores de cuidados de saúde, fornecendo-lhes ferramentas, e de garantir que estes critérios são implementados, contribuindo assim para que as barreiras ao diagnóstico deixem de existir.

O Atlas da EM (com dados fornecidos em 2022) mostra que:

- A maioria (83%) dos países em todo o mundo tem barreiras que impedem o diagnóstico precoce da EM. Globalmente, a barreira mais frequentemente relatada é a falta de conhecimento dos sintomas da EM entre o público e os profissionais de

saúde. Nos países de baixo e médio-baixo rendimento, existem outras barreiras comuns, como a indisponibilidade de profissionais de saúde qualificados, equipamentos e testes de diagnóstico.

- A utilização dos critérios de diagnóstico McDonald 2017 está relacionada com a riqueza do país. A utilização é quase universal (98%) nos países de elevado rendimento em comparação com menos de metade (40%) dos países de baixo rendimento. A barreira mais comum mencionada para a não utilização dos critérios é a falta de consciencialização ou formação dos neurologistas.



Dia Mundial da EM 2024



Vamos navegar juntos pela EM!

O grande objetivo do Dia Mundial da EM é a sensibilização para a doença, os seus sintomas, a importância do diagnóstico antecipado e o tratamento subjacente.

Homenageando todas as Pessoas com EM (PcEM), que enfrentam a doença diariamente, a SPEM pretende atingir público além da comunidade de EM, conquistando mais apoiantes e aumentando a comunidade com simpatizantes, voluntários, parceiros e mecenas que ajudem a potenciar a causa.

Não obstante, pretende-se ainda gerar um debate político na sociedade sobre as leis em vigor e mostrar junto do atual Governo tudo o que ainda falta fazer para melhorar a vida das PcEM em Portugal.

A SPEM prevê realizar as seguintes atividades para o Dia Mundial 2024:

Maio/junho - "O Meu Diagnóstico de EM" - divulgação nas redes sociais SPEM de testemunhos de PcEM, inspirando quem recentemente recebeu um diagnóstico de EM.

Maio/junho - Consciencialização EM - divulgação nas redes sociais SPEM de imagens de PcEM, familiares, cuidadores, amigos e simpatizantes da causa, envergando a

t-shirt da associação e transmitindo mensagens de apoio a todos os que são tocados pela doença.

28 de maio - Jantar solidário SPEM - realização de um jantar solidário, comemorando o Dia Mundial da EM e angariando simultaneamente fundos que contribuam para a sustentabilidade da associação. Lota da Esquina em Cascais.

Maio/Julho - Inauguração da Exposição Solidária de Arte "Sintomas EM" - exibição de quadros e se-rigrafias da autoria do artista Emanuel Ribeiro. Local ainda a definir.

Final de maio - My MS Party - reatização de atividades por parte das delegações e núcleos da SPEM, do continente e ilhas, assinalando o Dia Mundial da EM com utentes, fami-liares, cuidadores, funcionários e apoiantes. Transmissão em direto nas páginas Facebook da SPEM.

Noite 30 de maio - Iluminação laranja dos edifícios institucionais e monumentos do país, em colaboração com autarquias e instituições.



Dia Mundial da EM 2024



dia mundial da EM
30 MAIO





Rui Melo

Personalidade da área da cultura “abraça” a causa da SPEM

Rui Melo, ator português (também músico e encenador) conhecido do grande público pela sua participação em “Festa é Festa” e “Pôr do sol”, não hesitou em aceitar o convite para ser padrinho da SPEM e apoiar a causa desta associação, contribuindo para a consciencialização da doença por parte da sociedade. Em entrevista ao Boletim, falou-nos um pouco mais sobre este seu “namoro recente”.

Como surgiu o convite para ser Padrinho da SPEM? E qual o principal motivo que o moveu a “dar as mãos” à nossa causa?

O convite surgiu por intermédio da Margarida Navalhinhas (Coordenadora da Delegação SPEM Évora), que me “apanhou de surpresa” nos bastidores de um programa de televisão e me falou da SPEM e da sua missão de contribuir para a melhoria das condições de vida das pessoas com Esclerose Múltipla (EM). Alertou-me para que a EM, doença neurológica que pode acarretar incapacidade, afeta em Portugal cerca de 8.000 pessoas, muitas delas ainda jovens e com um percurso laboral à sua frente. Aceitei prontamente o convite, pois fiquei interessado em aprender

mais sobre a Esclerose Múltipla e em ajudar a divulgar a atividade da SPEM e a causa que defende, com a qual me sinto, de alguma forma, identificado.

Qual a perceção que tinha da EM e o que sabia sobre esta doença?

Apesar de ter um familiar diagnosticado com esta doença neurológica, não tinha grande perceção do que é a EM, de quais são os seus sintomas, em particular os “sintomas invisíveis”, de quais são as estratégias mais eficazes para gerir e combater a doença. Na minha família, a EM sempre foi encarada como uma espécie de “bicho de sete cabeças”. Eu quis aceitar o desafio de ser padrinho da SPEM porque creio ser uma oportunidade

para desmistificar essa questão e, também, contribuir para sensibilizar a sociedade para esta doença.

Como padrinho da associação, em que iniciativas já se envolveu pela SPEM?

É um “namoro” recente, mas estive e estarei disponível sempre que solicitado. Participei num vídeo de apoio que abriu o Congresso Nacional de EM, organizado pela SPEM em Évora, em dezembro do ano passado. Nesse mesmo mês, tive a possibilidade, com a colaboração da Madalena Almeida (atriz), de angariar 3000€ para a SPEM no concurso da RTP, Joker Especial Solidário, o que me deixou muito feliz!

Enquanto figura mediática, de que forma acha que pode fazer a diferença na nossa associação e na sensibilização sobre EM?

O mediatismo, o conhecimento que de mim terá o chamado “grande público” através dos media, é algo que, sendo objetivamente pouco



EM'Conversa com...



relevante, poderá ser aproveitado para ajudar a divulgar o papel da SPEM, enquanto associação que defende os interesses das pessoas com EM. Vou continuar disponível no for preciso para ajudar a SPEM.

Que mensagem gostaria de deixar às pessoas com EM, em primeiro lugar para aquelas que acabaram de ser diagnosticadas, e que começaram a lidar com uma nova realidade, e em segundo para todas as outras que há anos enfrentam diariamente a doença?

Para as pessoas com um diagnóstico recente, quero deixar-lhes todo o meu apoio e, sabendo que cada caso é diferente, dizer-lhes que acredito que mais cedo ou mais tarde encontrarão a força necessária para se erguerem e reinventarem a sua vida. Não se entreguem ao isolamento, procurem ajuda



profissional, busquem orientação em associações como a SPEM e inspirem-se em casos de outras pessoas que dizem ter encontrado na sua vida pontos positivos que até então não sabiam que existiam. Fará certamente toda a diferença! Aos que enfrentam a doença há anos, quero transmitir-lhes a minha profunda admiração e dizer-lhes que são, sem dúvida, uns “guerreiros”. Lembrem-se que podem ser o exemplo para muitos que ainda se sintam perdidos na doença.

Fale-nos dos seus projetos profissionais, atuais e futuros, para satisfazer a curiosidade dos seus fãs com EM.

Neste momento estou em cena com o espetáculo “O regresso do Ricardo III no comboio das 9h24”. Para além disso, continuo a fazer a novela “Festa é Festa” da TVI. Em breve, no próximo mês de Maio, estarei no Teatro da Trindade com o espetáculo “Noite de Reis”.

O que é o apadrinhamento SPEM?

Constitui uma das formas de envolvimento e contribuição para a associação.

● Tem como missão difundir o nome, a imagem, os princípios, os objetivos e os projetos da SPEM, sensibilizando a sociedade para a doença e a melhoria das condições de vida dos seus portadores.

● Os padrinhos e madrinhas são personalidades das áreas da cultura, desporto, artes, ciência ou política e disponibilizam-se a contribuir para a defesa e promoção dos objetivos e princípios da SPEM, através do seu reconhecimento social.

● Paralelamente, o padrinho ou madrinha deve ser reconhecido

publicamente pelo seu comportamento cívico e pela defesa dos valores essenciais que estão na base da instituição.

● A nomeação dos padrinhos e madrinhas é da responsabilidade da SPEM. Pode resultar de um convite da instituição ou da disponibilidade e generosidade previamente manifesta-

das pela personalidade.

● A colaboração dos padrinhos é feita de acordo com as orientações específicas da SPEM, ou por sua livre iniciativa, mas sempre de acordo com os princípios da organização e mantendo a direção sempre informada das suas diligências.

Merchandising



Artigos personalizados SPEM

Apoia a SPEM através da compra dos artigos personalizados da nossa associação.

Ao adquirires artigos SPEM estarás a contribuir para a sustentabilidade da nossa Instituição, apoiando todos serviços e atividades em curso e tornando possível que as pessoas com Esclerose Múltipla tenham acesso a uma vida digna e com qualidade.

Nas páginas a seguir, encontrarás brindes úteis ao teu dia a dia, como é o caso dos artigos para animais domésticos ou dos blocos de notas e das garrafas. Também podes comprar para oferecer, como é o caso das lembranças para crianças ou dos artigos para o lar.

Sê solidário!

Merchandising

Avental para as
crianças pintarem!



SPEM

Faz já
a tua
encomenda!



SPEM

Este Avental
da SPEM
é meu!



SPEM

Já tens a tua garrafa
para água da SPEM?



SPEM

Tenho de ir à rua...
leva os saquinhos...



SPEM

Já tens o teu bloco
de notas da SPEM?



SPEM

Merchandising



Coração antistress
Preço de doação ao Público= 2,00€
REF^ª/ COR CE029



Pen com 16 Gb
Preço de doação ao Público= 8,00€
REF^ª/ COR M5071
Preto | Branco



Escova para cão ou gato
Preço de doação ao Público= 5,00€
REF^ª/ COR M1501



Caixa para medicamentos
Preço de doação ao Público= 2,00€
REF^ª/ COR M5034
Transparente



Quadro infantil para desenhar
Preço de doação ao Público= 4,00€
Azul | Vermelho



Porta-sacos para animais
Preço de doação ao Público= 2,00€
REF^ª/ COR M5641
Preto | Laranja | Azul | Vermelho



Fita para o pulso e Pins
Preço de doação ao Público= 1,00€
cada.



Ursinho de peluche (10 cm)
Preço de doação ao Público= 7,00€
REF^ª/ COR M1523 - Castanho



Garrafas para água
Preço de doação ao Público= 5,00€
REF^ª/ COR M1779
Pretas | Transparentes | Azul Claro



**Avental de criança para colorir
com canetas incluídas**
Preço de doação ao Público= 4,00€
REF^ª/ COR G7828



Avental para adulto
REF^ª/ COR R9128
Preço de doação ao Público= 7,00€
Cor preto



Caixa de lápis de cera
Preço de doação ao Público= 4,00€
CREF^ª/ COR A91755
8 lápis de várias cores



Velas aromáticas
Preço de doação ao Público= 3,00€
REFª/ COR M5828
Branco | Prata | Dourado



Velas aromáticas em copo de vidro com tampa
Preço de doação ao Público= 5,00€
REFª/ COR M1688
Preto | transparente | vermelho



Caneca com mascote da SPEM
Preço de doação ao Público= 6,00€
REFª/ COR M3894



Vela com superfície mate para escrever (giz incluído)
Preço de doação ao Público= 5,00€
REFª/ COR M6408



Caneca branca com logo SPEM
Preço de doação ao Público= 5,00€
REFª/ COR M3893



Caneca dourada com logo SPEM
Preço de doação ao Público= 5,00€
REFª/ COR M5984



Caneca com superfície mate para escrever (giz incluído)
Preço de doação ao Público= 5,00€
REFª/ COR A93957



Bloco de notas com linhas
Preço de doação ao Público= 5,00€
REFª/ COR R7987



Bloco de notas sem linhas
Preço de doação ao Público= 6,00€
REFª/ COR M01804

Faz já a tua encomenda!

Escolhe os teus artigos e faz a encomenda através do tel: 218 650 480 ou do email: spem@spem.pt. Nessa altura, ficarás a saber o valor final, com os portes de envio CTT incluídos. O pagamento pode ser feito através de transferência bancária (PT50.0036.0000.99105871610.11 - BIC/SWIFT: MPIOPTPL) ou por MBWAY (938 748 512).

Após o pagamento, os artigos serão enviados via CTT para a morada que nos indicares. Se preferires, podes levantar a tua encomenda nas instalações da SPEM, em Lisboa, economizando assim os portes de envio.



Esclerose múltipla vs emprego

A importância da (re)integração das PcEM no mercado de trabalho



SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.



BNP PARIBAS



A SPEM tem apoiado pessoas com Esclerose Múltipla (PcEM) na **integração e re-integração laboral, em articulação com entidades empregadoras parceiras**, no âmbito do seu projeto EM'pregabilidade dinamizado pelo CAARPD (Centro de Atendimento, Acompanhamento e Reabilitação Social para Pessoas com Deficiência e Incapacidade). Apresentamos-lhe Lúcia Barreto e Sérgio Pereira, dois jovens com Esclerose Múltipla (EM), que beneficiaram deste apoio da SPEM e se encontram ativos profissionalmente.

“Não queria dar parte fraca, queria que soubessem que podiam contar comigo para tudo...”

Aos 27 anos, Lúcia Barreto foi diagnosticada com EM. Na altura sentiu muita ansiedade, tinha pouca informação sobre a doença, viu-se um pouco perdida, não sabia bem que caminho tomar. *“Sentia-me bem, tinha surtos pontualmente que resolvia com tratamentos no hospital. Por isso, passados um ou dois anos, recusei continuar qualquer tipo de tratamento e, basicamente, voltei as costas à doença”,* relata.

Enquanto gestora de marketing, trabalhando numa área profissional muito criativa, dinâmica e stressante, não deixava que ninguém soubesse da sua doença. Receava que expor a doença fosse um entrave ao desenvolvimento da sua carreira profissional: *“não queria dar parte fraca, queria que soubessem que podiam contar comigo para tudo, até em situações de risco, como viajar para determinar países com vacinas obrigatórias, que eu não podia tomar por causa da EM, e assumir*

os riscos por minha conta. Tinha um relatório médico que só mostrava no aeroporto, a mais ninguém...”

E foi assim durante 10 anos... Até que chegou a uma fase da sua vida em que decidiu colocar-se a si, a sua saúde e família em primeiro lugar:

“decidi abrandar no meu emprego,(...) decidi também ser mãe.”

O parto, porém, não foi fácil, ficaram muitas sequelas, a EM evoluiu do padrão “surto-remissão” para progressiva secundária, ou seja, começaram a surgir sintomas que já não desapareciam, mesmo com tratamento. *“Quando quis retomar o trabalho, percebi que não ia ser possível ter o mesmo ritmo. Além disso, comecei a não gostar do que fazia, pois trabalhar na área do marketing implica “estar no terreno”.*

“E então percebi que não podia manter este tipo de trabalho”, recorda.

Para Lúcia o contacto com a SPEM foi uma grande surpresa, pois não estava à espera de tanto acompanhamento a vários níveis e não sabia do projeto de apoio à empregabilidade. Tinha dúvidas quanto ao

facto de alguma empresa aceitar contratá-la com as suas limitações e num regime 100% remoto. Estava disposta a fazer qualquer tipo de trabalho administrativo, de apoio ao cliente ou como assistente virtual, que lhe permitisse trabalhar a partir de casa.

Através da SPEM, surgiu uma proposta para integrar o recém-criado departamento de “Controlo e monitorização de pagamentos” do BNP Paribas, em Lisboa. Atualmente, trabalha remotamente 8 horas por dia e tem a sorte de ter a companhia do seu marido, que também está em teletrabalho, não se sentindo socialmente isolada. Para se deslocar ao escritório, o que acontece cerca de uma a duas vezes por mês, precisa do apoio de alguém pois não pode conduzir nem andar de transportes. *“Felizmente tenho uma boa rede de apoio familiar, posso sempre contar com o meu marido, os meus pais e a minha irmã.”*

“Confessa que o trabalho tem sido bastante positivo em termos emocionais, afastando-a do foco permanente na doença a



Lúcia Barreto, 43 anos, BNP Paribas Portugal

dando-lhe a autonomia financeira necessária para poder contribuir para o orçamento familiar.” “No início, a empresa perguntou-me se precisava de alguma adaptação no posto de trabalho e eu disse que não. Tenho uma cadeira confortável e tudo à disposição. O acesso é feito diretamente da garagem até ao piso, não há escadas nem obstáculos a transpor.” O que lhe faz mais confusão “é a velocidade com que as pessoas se deslocam e falam ao mesmo tempo, em comparação comigo que ando muito devagar e, por vezes, não consigo manter conversas paralelas enquanto ando.” No futuro, sonha ter uma casa adaptada a si, com melhores condições e um bom espaço exterior para poder usufruir de um pouco de natureza. Se a sua mobilidade piorar ou se tiver outro tipo de problemas associados à EM que a tornem menos ativa, planeia ler os livros que não conseguiu até agora. Mais importante ainda, **espera continuar ser feliz com a sua família, ter estabilidade emocional e financeira, ver o seu filho crescer e manter a sua rede familiar de apoio por muitos mais anos.**

“O meu trabalho é como um treino exaustivo para o meu cérebro”

Sérgio Pereira foi diagnosticado com EM em 2019, quando tinha 29 anos. Era Personal Trainer (PT) num ginásio e já tinha algum conhecimento sobre a doença através de pessoas com quem trabalhou. O seu diagnóstico

aconteceu pouco antes de surgir a Covid-19. Sérgio recorda que “os ginásios fecharam, ficámos todos em casa e eu tive muito tempo para pensar sobre o que ia fazer com a minha vida.” O desejo de mudar de área profissional começou a intensificar-se, tanto pelo facto de ter a doença como por saber que não podia ser PT o resto da sua vida. Conta que foi estimulado pela família e amigos a **continuar os estudos e a fazer mais pela sua vida profissional.** “Durante a pandemia pesquisei um pouco sobre programação e acabei por ingressar no curso de Técnico de Informática - Sistemas, do IEFP, que abrangia também a área da programação. Fiz um estágio de curta duração, depois fiquei uns meses parado e então surgiu a SPEM.”

Encontrou a SPEM na internet, quando procurava mais informação sobre a doença, e viu no YouTube uns vídeos do Alexandre Silva, presidente da SPEM. Começou a beneficiar de apoio da associação a vários níveis, tendo tido oportunidade de aceitar uma proposta para estagiar como Data Engineer na BI4ALL, no Porto. Trabalha remotamente 8 horas por dia e nunca sente cansaço ao ponto de ter de parar de produzir. Bem pelo contrário, confessa que **sentiu uma melhoria enorme do ponto de vista mental, sobretudo da memória:** “Eu tinha falhas de memória que já não me lembro de ter, como, por exemplo, não saber onde guardei um objeto. A minha área profes-

sional requer tanto de raciocínio como de memória. Como se diz e eu concordo, o nosso cérebro é como um músculo: quanto mais treinado melhor funciona. O meu emprego é como um treino exaustivo para o meu cérebro. Penso que se não trabalhasse nesta área, não iria ter tantas melhorias. Passei a exercitar mais o cérebro e antes exercitava mais a parte física.”

Continua também fisicamente ativo, fazendo exercícios específicos nomeadamente para os desequilíbrios. “É importante continuar a praticar exercício físico, tendo obviamente em conta que cada caso de EM é diferente e o exercício deve ser adaptado a cada um.”

A nível alimentar, continua a ter hábitos saudáveis que enraizou ainda em criança, altura em que era obeso: beber água, ter uma alimentação adequada, ouvir o corpo e saber o que funciona ou não para o seu organismo. “É preciso combinar uma alimentação saudável com exercício físico adequado e treino mental. Consegue-se uma melhoria muito grande na qualidade de vida”.

O testemunho do Tiago Lourenço, na edição anterior do Boletim SPEM, deixou-o bastante inspirado e ajudou-o a ver vida de forma ainda mais positiva. Recomenda, às PcEM que se confrontam pela primeira vez com o diagnóstico, que o encarem como um renascimento: “Pensa que, até aqui foste uma determinada pessoa, tiveste uma determinada vida, fizeste isto e aquilo. Mas as regras do jogo agora são diferentes. Tens de te adaptar, pensar numa nova vida e as possibilidades que essa vida te pode trazer. Ninguém te vai julgar por queres fazer mudanças na tua vida. És doente, quer queiras quer não as pessoas vão sempre ver-te assim e não te vão querer contrariar, por isso... aproveita a vida. E apesar de todas as dificuldades que vais sentir, porque vais, não desistas de perseguir os teus sonhos e de ir atrás daquilo que te faz bem, que te realiza. **Desafia-te, faz acontecer!** Há dias que não vais conseguir fazer nada, há outros que irás conseguir e aí está tudo bem.”



Sérgio Pereira, 34 anos, BI4ALL

Valorizar os benefícios da diversidade

As empresas que empregam atualmente Lúcia Barreto e Sérgio Pereira, parceiras da SPEM na área da empregabilidade, são exemplo na promoção do emprego inclusivo e do recrutamento de pessoas com deficiência. A SPEM, querendo saber um pouco mais sobre a abordagem inclusiva destas duas empresas, seriamente determinadas em contribuir para um melhor e mais inclusivo futuro da sociedade em geral, entrevistou Luciana Peres, Head of CSR and Diversity & Inclusion, e Carla Jorge da Costa, Head of Recruitment and Talent Sourcing, do BNP Paribas Portugal; e Maria Cubas, da equipa de Talent Aquisiton & Employer Branding, da BI4ALL.

BNP Paribas Portugal

Como tem sido a posição do BNP Paribas em relação ao emprego inclusivo e qual a principal razão que move a empresa neste sentido?

Diversidade, Equidade e Inclusão são valores fundamentais do BNP Paribas e parte integrante da sua ambição, traduzida em objetivos estratégicos, cuja concretização através de projetos e recursos dedicados, refletem o investimento do Grupo no seu alcance. (...) É nosso compromisso fomentar uma cultura de trabalho baseada num ambiente aberto, de respeito, no qual todos têm igualdade de oportunidades de fazer parte e de crescer.

Quando questionados sobre a observação de atitudes e comportamentos alinhados com esta promessa, 86% dos colaboradores têm um parecer favorável sobre esta questão. Facto que, naturalmente, nos orgulha e encoraja a continuar o trabalho que vem sendo desenvolvido desde há muitos anos até esta data, pois acreditamos que diversidade, equidade e inclusão são condições necessárias para continuarmos a entregar resultados positivos a todos os nossos stakeholders, pois **Fomentam a inovação; Expandem o desenvolvimento de talentos e a sua retenção; Melhoram o desempenho/ performance dos seus colaboradores, nomeadamente no trabalho junto dos nossos clientes e parceiros; E contribuem à melhoria do processo de tomada**

de decisão. Cientes do nosso papel enquanto agentes económicos e sociais, adotamos uma política de recrutamento inclusivo, sem quotas.

Desde quando é que a empresa promove o emprego inclusivo e recruta pessoas com deficiência?

O BNP Paribas – um dos Bancos líderes no panorama Europeu e Internacional, assume o seu papel de forma muito séria e está determinado em contribuir para um melhor futuro – e mais inclusivo da sociedade em geral.

Desde 2016 que o Código interno de conduta formaliza a rejeição de qualquer prática discriminatória. (...) Em Janeiro de 2020, o Recrutamento Inclusivo passou a ser um processo estruturado e definido, parte da cultura inclusiva preconizada pela proposta de valor do Grupo BNP Paribas, que se posiciona como um sólido e responsável líder Internacional, comprometido com o desenvolvimento das suas pessoas, num ambiente positivo e de abertura.

Desde então estabelecemos parcerias não só com Associações, mas também com Escolas e Universidades que têm trabalhado connosco para um Recrutamento cada vez mais inclusivo. Têm sido promovidas sessões de sensibilização regulares para todos os níveis de liderança das várias áreas de negócio em Portugal, os decisores finais dos processos de Recrutamento e Seleção. (...) A equipa de Recrutamento local foi também formada

para o efeito, comprometendo-se com objetivos concretos nesta matéria, e o processo de Recrutamento foi ajustado para garantir que não perdemos talento, independentemente das características pessoais de cada candidato.

Garantimos assim que o nosso processo de Recrutamento se mantém rigoroso, justo e transparente, porém preparado para ser adaptado se e só se houver essa necessidade para determinados candidatos, de forma que o seu talento e competências possam ser avaliadas em igualdade de circunstâncias por comparação a todos os outros.

Um exemplo disso foi a **criação de um canal específico de candidatura para pessoas com deficiência**, necessidade que sentimos por não termos forma de garantir, antes da criação deste canal, que todas as candidaturas seriam por nós tratadas com o mesmo grau de justiça. Quero com isto dizer que, assumindo pragmaticamente que um candidato portador de deficiência poderá, apesar do seu potencial, ter enfrentado no passado obstáculos no acesso a oportunidades de carreira no mercado, é possível, ou até provável, que o seu CV possa não comparar bem com o de outro candidato que não esteve exposto às mesmas dificuldades. A criação de um canal dedicado permite-nos ter esta variável em consideração no momento da triagem de currículos, levando-nos a valorizar principalmente aspetos como a formação, a motivação ou as competências transversais na seleção destes candidatos.

(...)A mensagem mais importante que gostaríamos de transmitir é a de que vemos o Recrutamento como um processo verdadeiramente inclusivo, que nos permite atrair o melhor talento independentemente de quaisquer características pessoais dos candidatos, com todas as vantagens que a diversidade nos traz em termos de criatividade, produtividade e até felicidade das equipas. (...)

Além do recrutamento inclusivo, que outras iniciativas são realizadas com o intuito de fomentarem o emprego de pessoas com deficiência?

Damos aqui alguns exemplos de iniciativas:

- **Ability Day:** em 2022, organizámos a nossa primeira edição do Ability Day, inteiramente dedicada ao Recrutamento Inclusivo e focada na contratação de candidatos com deficiência. Demos aos participantes a oportunidade de se encontrarem com algumas das equipas que estavam a contratar e puderam falar com a equipa de recrutamento do BNP Paribas em Portugal. No ano passado, queríamos ir mais longe.



Alargámos esta iniciativa para dois dias: um dia dedicado às roundtables e um open day dedicado a públicos internos e externos, que incluiu uma inspirational talk e uma feira de trabalho.

- **Ability Network:** comunidade de colaboradores do Grupo cuja missão é a de “Fomentar uma cultura onde pessoas com e sem deficiência se sentem incluídas e capazes de crescer.”

- **Newsletter de Recrutamento inclusivo:** mensalmente enviamos aos nossos parceiros de recrutamento uma newsletter que destaca oportunidades de emprego no BNP Paribas,

para além de partilhar algumas notícias relacionadas com o Banco.

Como surgiu a parceria com a SPEM e a oportunidade de integrar pessoas com esclerose múltipla na vossa empresa?

Depois de termos feito a atividade imersiva no Fórum de inclusão da APPDI, decidimos criar uma iniciativa interna de consciencialização imersiva para a qual a SPEM aceitou prontamente o convite do BNP Paribas. Desde então que já se fizeram duas vezes esta atividade, internamente, e prevemos mais ações este ano!



BI4ALL

Como tem sido a posição da BI4ALL em relação ao emprego inclusivo e qual a principal razão que move a empresa neste sentido?

Na BI4ALL existe uma orientação constante para o propósito social e ambiental que contribui para o desenvolvimento de toda a sociedade envolvente. Estamos totalmente comprometidos com a responsabilidade social corporativa, valorizando os benefícios que a diversidade traz para a inovação e o desempenho das nossas equipas.

A BI4ALL tem vindo a adotar uma abordagem ativa em relação ao emprego inclusivo. Um dos nos-

sos compromissos é promover um ambiente de trabalho onde cada colaborador se sente valorizado pela sua individualidade, independentemente das suas origens, identidade de género, orientação sexual, idade, religião, raça ou qualquer outra característica pessoal.

Desde quando é que a empresa promove o emprego inclusivo e recruta pessoas com deficiência?

Desde 2004, ano da fundação, a BI4ALL tem promovido o emprego inclusivo e o recrutamento de pessoas com deficiência. (...) A equipa

EM' Pregabilidade

de Talent Acquisition é responsável por planejar o processo de recrutamento e seleção, assegurando que todos os candidatos têm as mesmas oportunidades de forma justa e sem discriminação ao longo de todas as fases do processo. (...) Ao trabalhar com associações focadas na diversidade e inclusão, a BI4ALL tem acesso a um grupo mais amplo e diversificado de candidatos que seria difícil alcançar recorrendo apenas a métodos mais tradicionais de recrutamento. Além disso, estas associações têm bastante experiência na criação de locais de trabalho inclusivos, oferecendo orientação sobre as melhores práticas para um Processo de Recrutamento e Seleção Inclusivo. (...) Estamos comprometidos em proporcionar um ambiente de trabalho inclusivo e com o suporte adequado para garantir que todas as pessoas tenham oportunidades de crescimento na BI4ALL.

Além do recrutamento inclusivo, costumam realizar iniciativas relacionadas com a promoção do emprego de pessoas com deficiência?

(...) Na BI4ALL existe o compromisso de respeitar os pilares de Diversidade e Inclusão em todas as experiências e interações dos atuais e futuros colaboradores. Atualmente, a BI4ALL, trabalha ativamente com duas associações portuguesas ligadas ao recrutamento inclusivo, sendo uma delas a Associação SPEM. (...) Para sustentar todo o processo inclusivo, disponibilizamos ainda a

todas as nossas equipas um manual com políticas de recrutamento inclusivo, que visam orientar para a implementação de um processo mais inclusivo, ao mesmo tempo que procuramos atrair e recrutar candidatos alinhados com os nossos valores culturais. (...) A BI4ALL investiu em melhorias na acessibilidade física das suas instalações. Isso abrange casas de banho adaptadas, rampas de acesso, um elevador e estacionamento adequado (...) No âmbito da acessibilidade tecnológica, todas as comunicações em formato de vídeo incluem legendas. (...) São oferecidas opções de horários de trabalho flexíveis para acomodar as necessidades individuais dos colaboradores, permitindo que alcancem um equilíbrio saudável entre o trabalho e a vida pessoal. (...) Reconhecemos igualmente a importância de celebrar a diversidade e consciencializar sobre datas e eventos relevantes.

Como reagem as equipas à integração de uma pessoa com deficiência?

(...) Na BI4ALL promovemos uma cultura de respeito e colaboração, onde todos os membros da equipa são valorizados e têm a oportunidade de prosperar, independentemente das suas capacidades ou limitações. Nas nossas equipas existe total abertura para que todos aprendam a adaptar-se às necessidades específicas do colaborador com deficiência, seja através de ajustes no ambiente de trabalho, for-

necendo apoio adicional sempre que necessário, ou simplesmente demonstrando compreensão e solidariedade. Desta forma, a diversidade fortalece as nossas equipas, enriquecendo o nosso ambiente de trabalho e valorizando as contribuições únicas de cada colaborador.

Como surgiu a parceria com a SPEM e a oportunidade de integrar pessoas com esclerose múltipla na vossa empresa?

A parceria com a SPEM surgiu no seguimento da nossa constante procura por oportunidades de promover a inclusão e diversidade no ambiente de trabalho e pela existência de colaboradores que lidam ou lidaram com esta doença direta ou indiretamente. A SPEM permitiu-nos descobrir talentos extraordinários que trazem consigo competências valiosas e uma determinação inspiradora. Ao integrar pessoas com esclerose múltipla na BI4ALL, enriquecemos o nosso ambiente de trabalho com perspetivas únicas e oferecemos oportunidades significativas a colaboradores talentosos.

Como decorreu a integração do Sérgio Pereira na BI4ALL?

A integração do Sérgio Pereira decorreu de forma excecional. (...) O Sérgio teve a oportunidade de participar numa das edições da nossa Talent Academy, um programa de desenvolvimento concebido para preparar os novos colaboradores da BI4ALL que estão a iniciar a sua carreira profissional, capacitando-os para se tornarem profissionais competentes e produtivos desde o primeiro dia na empresa. Durante os dois meses de duração da Talent Academy, os nossos trainees participam em formações técnicas abrangentes e são posteriormente integrados em projetos reais. Esta experiência não só enriquece as suas competências, mas facilita também uma transição suave para o contexto real de projeto.



Equipa de Talent Aquisiton & Employer Branding da BI4ALL

Academia da Pessoa com EM

De abril a dezembro de 2024, a SPEM e o Centro de Responsabilidade Integrado de Esclerose Múltipla (CRI-EM) estão a realizar diversos **Webinars - Academia da Pessoa com EM**.

Os nossos utentes, seus familiares e cuidadores estão no epicentro das nossas atividades! Queremos capacitá-los e apoiá-los na gestão da Esclerose Múltipla. Assista aos nossos Webinars, coloque as suas questões, necessidades e preocupações e tenha uma melhor qualidade de vida. Em cada sessão online iremos abordar uma temática diferente e pertinente para as pessoas com Esclerose Múltipla e a sua rede de apoio. Queremos contribuir para mais literacia em saúde e disponibilizar informação relevante a quem connosco conta todos os dias!

Tome nota na sua agenda!

Vamos partilhando atempadamente informações detalhadas para cada Webinar nas nossas redes sociais e através das comunicações aos nossos utentes, nomeadamente o link para fazer a sua inscrição. **Contamos com a sua participação!**

Conheça os Speakers que vão dinamizar os diversos webinars:

AGENDA		
DATAS	TEMAS	SPEAKERS
5 ABRIL 2024	"DIREITOS E BENEFÍCIOS SOCIAIS"	Dra. Inês Chaves CRI-EM Dra. Sofia Fonseca SPEM
10 MAIO 2024	"ACESSO A MEDICAÇÃO INOVADORA: VANTAGENS E CONDICIONANTES"	Dra. Celina Rodrigues Dra. Carla Arriegas CRI-EM
7 JUN 2024	"MAIS SAÚDE, MAIS QUALIDADE DE VIDA: ADESÃO À TERAPÊUTICA, GESTÃO DO RISCO, SEGURANÇA NA DECISÃO"	Enf.ª Ana Sousa Enf.ª Isa Oliveira Silva CRI-EM
20 SET 2024	"PROCESSO DE ACEITAÇÃO: GESTÃO DE ANSIEDADE, ACEITAR A DOENÇA"	Dra. Carolina Trindade SPEM Dra. Carina Resina CRI-EM
11 OUT 2024	"A NUTRIÇÃO E SEUS BENEFÍCIOS NA DOENÇA DE EM"	Dra. Ana Costa Dr. Nuno Rebelo CRI-EM
8 NOV 2024	"PRODUTOS DE APOIO"	Dr. Alejandro Carrabs SPEM
13 DEZ 2024	"SEGURANÇA DOS MEDICAMENTOS: GESTÃO DOS EFEITOS ADVERSOS"	Dra. Celina Rodrigues Dra. Carla Arriegas CRI-EM



Dra. Inês Chaves



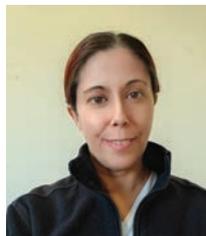
Dra. Sofia Fonseca



Dra. Celina Rodrigues



Dra. Carla Arriegas



Enf.ª Ana Sousa



Enf.ª Isa Oliveira Silva



Dra. Carina Resina



Dra. Carolina Trindade



Dr. Nuno Rebelo



Dra. Ana Costa



Dr. Alejandro Carrabs



Sexualidade na EM

O direito a uma vida sexual feliz

Poder desfrutar de uma vida sexual saudável faz parte da noção de “viver bem” para muitos de nós. As pessoas com esclerose múltipla não são exceção, sobretudo porque esta é uma doença diagnosticada maioritariamente

em idade jovem adulta e sexualmente ativa. A EM pode influenciar de forma significativa o bem-estar da pessoa e levá-la a evitar com regularidade a sexualidade. Esta situação pode agravar o stress e a ansiedade, não devendo ser subestimada. Explorando um tema que, para muitos, pode ainda ser um tabu, entrevistámos o Dr. Nuno Marques, psicólogo clínico e coordenador de Neuropsicologia do Campus Neurológico de Lisboa (CNS).



Dr. Nuno Marques

“A resolução das problemáticas associadas à sexualidade contribui para a melhoria da saúde das PcEM de forma global.”

Psicólogo Clínico e Psicoterapeuta desde 2006 e Mestre em Sexualidade Humana desde 2012, Nuno Marques tem procurado, ao longo do seu percurso e designadamente enquanto psicólogo clínico no CNS desde 2014, ajudar pessoas com esclerose múltipla (PcEM) e outras doenças neurode-

generativas a controlarem os efeitos negativos destas patologias, com o objetivo de alcançarem uma vida mais adaptada e feliz.

Jovens com EM questionam mais sobre sexualidade

Lembrando que a sexualidade é um dos pilares da nossa existência enquanto sociedade e também da nossa felicidade e auto-realização enquanto pessoas, Nuno Marques salienta que “no âmbito da EM, o facto da Medicina e da Tecnologia terem evoluído tanto nas últimas décadas confronta-nos a todos com um diagnóstico cada vez mais precoce, pelo que o combate à EM pode iniciar-se mais precocemente. Em pacientes mais jovens, a sexualidade adquire uma importância acrescida, pela questão da procriação e também pelo intenso significado que a sexualidade adquire. Nestes casos, importa informar e tranquilizar a pessoa, uma vez que a ansiedade e o stress têm uma grande importância na gestão da doença e crises associadas.”

Revela que, na sua consulta de sexo-

logia do CNS, são habitualmente as pessoas mais jovens a procurarem respostas para as questões ligadas à sexualidade, enquanto “as pessoas mais velhas parecem ainda fugir um pouco a estas questões, especialmente devido à educação que receberam e à visão que lhes foi inculcada acerca da sexualidade. Sendo o diagnóstico normalmente conseguido nas primeiras décadas de vida, acabam por ser os pacientes mais jovens a questionar-se e a questionarem os profissionais de saúde acerca do tema.” E, como a EM é uma doença com maior prevalência nas mulheres, salienta que, devido à sensibilidade do tema, estas preferem o apoio terapêutico de outra mulher.

Como a EM pode afetar a vida sexual

Chama a atenção para que a EM pode afetar as pessoas de modo mais ou menos sistémico e causar problemas neurológicos e musculares, cansaço fácil, dormências e formigueiros que condicionam de forma significativa o bem-estar.

Esta condição pode levar as PcEM a “evitarem frequentemente a sexualidade devido ao incômodo dos sintomas o que, por seu turno, leva ao agravamento do stress e ansiedade, podendo haver também incompreensão e frustração por parte dos parceiros, gerando-se um círculo vicioso”, refere.

Fatores fisiológicos, psicológicos, físicos, culturais e espirituais podem contribuir, no seu conjunto, e todos eles interligados, para afetar a sexualidade na PcEM. Explica que “se uma PcEM se sentir muito cansada, não vai querer ter relações sexuais naquele momento e, caso o cansaço se prolongue por horas, dias, ou mesmo semanas, muitas vezes, o parceiro poderá sentir-se rejeitado repetidamente... “será por causa da doença ou por minha causa?” A nível cultural, o facto da maioria das PcEM serem mulheres coloca em jogo a expressão das suas dificuldades em contexto terapêutico. Apesar de já estarmos mais liberais em certo sentido, ainda temos uma matriz muito conservadora, sexualmente falando.”

A importância de recuperar a vida sexual

Chama também a atenção para que a resolução das problemáticas associadas à sexualidade contribui para a melhoria da saúde das PcEM de forma global, “uma vez que reduz o stress e ansiedade associados a uma área tão importante do nosso funcionamento” e que não deve, de todo, ser desvalorizada. “Todas as PcEM têm direito a uma sexualidade (e a uma vida) feliz e adaptada, como qualquer outra pessoa”, remata.

Às PcEM que estão a passar por esta dificuldade mas que ainda não tiveram coragem para a assumir e procurar ajuda, aconselha que “a melhor abordagem que se pode ter será deixarmos de permitir que o medo, a culpa e a vergonha dominem as nossas vidas e assumirmos que precisamos de ajuda. Costumo dizer que as pessoas que pedem ajuda psicológica não vêm só ver o terapeuta, vêm, sobretudo, tratar delas próprias. E todos merecemos uma vida feliz.”

Se é importante que a PcEM se

liberte, recupere a sua vida sexual, o parceiro tem um importante papel nesse sentido. Nuno Marques salienta que “a melhor estratégia para reviver uma sexualidade saudável passa, (...), pelo estímulo à melhoria da quantidade e, especialmente, da qualidade da comunicação com o parceiro. O povo diz, e com razão, que é a falar que nos entendemos e, ao nível da sexualidade, mais ainda. A experiência de nos podermos abrir e confiar no outro faz toda a diferença, tranquiliza-nos e encoraja-nos. Numa palavra: fortalece-nos. E as pessoas e os casais só ganham com isso.”

A SPEM vai lançar uma campanha sobre o tema da Sexualidade na EM com o intuito de desmistificar, esclarecer e ajudar as PcEM a derrubarem tabus e a terem uma vida sexual mais tranquila, saudável e feliz. Para nos ajudar a perceber quais os receios e dúvidas mais comuns em torno desta temática, coloque as suas questões (não precisa de se identificar) através do e-mail: sexualidade.em@spem.pt. Fique atento a mais novidades em breve nas nossas redes.



Desafio Coelho da Páscoa

O EM'REDE é um projeto de intervenção social à distância, em vigor na SPEM desde 2020. Nesta altura do ano, em que a Páscoa se afirma, sugerimos aos participantes do projeto uma atividade prática que consistiu em fazer um coelho com materiais reutilizáveis. Esta atividade permitiu estimular a criatividade das pessoas envolvidas e proporcionou momentos de muita diversão dentro da sala zoom.

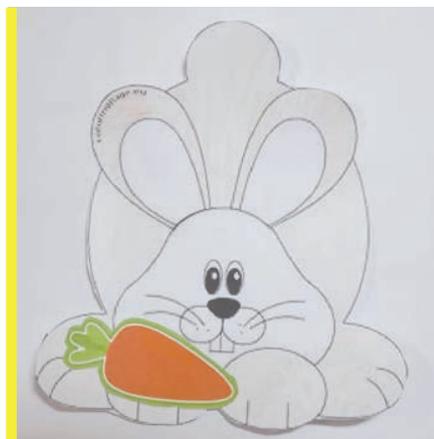


Os irmãos D. O "Doçura" vive em Águas, gosta de dormir, adora chocolate, é tímido, inseguro e amigo. Já o "Dentuças" vive na mesma toca do "Doçura", gosta de ginástica, adora comer hortaliças, é corajoso, confiante e amigo. (Domingos Barreto)

O "Tobias" tem 19 anos, é de Soure e é solteiro à procura de uma dama. É amigo do seu amigo e ajuda as pessoas necessitadas. Gosta de comer cenouras e é muito extrovertido e brincalhão. (Cirilo Francisco)



O "Joãozinho" é de Montemor. Gosta de se divertir, de conversar e adora comer cenourinhas e arroz do Mondego. É tímido, divertido e alegre (Olga Cunha)



A "Maribela" vive em Almeirim e o que mais gosta de fazer é de dormir, mas também adora saltitar pelos campos no meio da natureza. Adora comer vegetais, em especial cenouras, pois dizem que fazem os olhos bonitos, mas ela não liga muito a isso. É simpática, tímida e muito envergonhada. (Alexandra Ferreira)

O "Alfa" é de Carregal do Sal. Gosta de andar a limpar. Gosta de comer comida light. É brincalhão, educado e às vezes é teimoso. (Marisa Rodrigues)



O "Óscar" é Açoriano da Ilha Terceira. Adora saltitar, brincar e cheirar tudo. Adora cenouras e verduras. É um coelhinho safado, brincalhão, mimoso, adora esfregar o seu narizito enrugado em nós demonstrando ternura. (Paula Franco)



O "Neco" é de Beja e é muito calminho. (Rosa Roupinha)





O "Pinguinhas" mora numa toca junto ao Rio Guadiana, próximo de Serpa. É simpático e gosta de estar com os seus amigos, onde saltitando, fazem corridas junto à berma do rio e no final fazem grandes patuscadas com ervas doces e bastante cenoura, pois é o prato favorito. (Rogério Simenta)

O "Tareco" é de Golfeiros, gosta de comer cenouras e Bacalhau à Brás. Adora fazer as atividades de casa e do campo. É brincalhão, teimoso e divertido. (José Pedro)



O "Bomboneiro" da Páscoa foi criado em Penela. A sua principal função é distribuir ovos de chocolate pelas crianças. As escondidas, também os come! O chocolate é o seu alimento favorito. É atento, astuto e amigo. (Ana Soeiro)



O "Pipo" nasceu em Aveiro. Gosta muito de amêndoas de chocolate e é simpático, meigo e tímido. (Ana Ribeiro)

O "Euxasto Maria" é Portunhol pois adora saltitar entre Portugal e Espanha. Sendo assim é meio de Marvão e meio de Valência de Alcântara. Adora cenouras docinhas e fresquinhas e é muito meigo, trapalhão, e extenuado. (Florinda Junceiro)



O "Orelhas", vive na Serra de Montedeiras e gosta de comer cenouras. Gosta muito de saltar de pedra em pedra e tem orelhas longas, bigodes brancos e pestanas postiças. (Carlos Correia)



A "Sebastiana" é do Ribatejo. Gosta de caminhar pela Lezíria Ribatejana e adora comer cenouras e ervas tenrinhas e tudo o que vier à rede. É divertida, extrovertida e brincalhona. (Dora Ferreira)



O "Prudêncio" é de Beja, gosta de ajudar o próximo. Adora comida saudável, de preferência Alentejana, que é a base da sua alimentação. É divertido, responsável e preventivo. (Leonor Aleixo)



O "Atrevido" de Tondela, adora natureza e comer. Gosta de roubar cenouras para comer e fugir. É terrível, confiante e cômico. (Maria Adélia Pereira)



Descubra 15 diferenças!

Soluções no próximo Boletim nº36



Notícias Delegações

LEIRIA



1.º Encontro 2024

No âmbito da apresentação do Relatório de Contas 2023 e do Orçamento e Plano de Atividades para 2024, a delegação da SPEM em Leiria realizou o seu 1.º Encontro de 2024, no dia 3 de fevereiro. O início do encontro foi marcado pela presença da autora Cândida Proença, pessoa com esclerose múltipla (EM), que deu a conhecer aos presentes o seu livro “Voos de Luz e Sombra” e os brindou com uma palestra motivacional sob o tema “A EM não me impede de viajar no mundo dos livros”. A iniciativa foi encerrada com um lanche convívio.



SÃO VALENTIM

O Dia de São Valentim foi assinalado pela Delegação de Leiria com um jantar cheio de Amor e Amizade, no restaurante Além-Tejo.

Seja solidário!

A SPEM Leiria continua a apelar à recolha de tampas de plástico, através da sua campanha “Uma Tampa, um Sorriso”, que irá contribuir para a realização da Colónia de Férias 2024 e aquisição de ajudas técnicas dirigidas a pessoas com esclerose múltipla. Participe e contribua!



Sensibilizar os mais jovens

Os elementos da coordenação e equipa técnica da SPEM Leiria estiveram presentes, a convite da Professora Rita Andrade, na Escola Monsenhor José Galamba de Oliveira, em Marrazes, para apresentar o trabalho realizado pela associação a duas turmas de 10.º e 11.º ano do curso de Educação Social.



Autor dos Tonekos solidário com a SPEM

No dia 6 de abril, a SPEM Leiria teve a honra de receber António Sérgio Elias Silva, criador dos Tonekos, para a apresentação do seu mais recente livro dos Tonekos, *Tonekolândia*, cujas vendas revertem inteiramente a favor da associação. A delegação de Leiria agradece a presença de todos, em especial, o apoio da Câmara Municipal de Leiria e a generosidade e solidariedade do autor ao contribuir para a missão da SPEM.



Dia Internacional da Mulher

Neste dia tão especial, a SPEM Leiria não esqueceu as “suas” mulheres e presenteou-as de uma forma muito carinhosa. A iniciativa começou com um almoço no McDonald’s, seguido de duas magníficas horas no SPA de Monte Real. No final, todas as mulheres foram ainda presenteadas com uma rosa.



Diversão

Na semana do Carnaval, alguns dos utentes da SPEM Leiria mascararam-se e divertiram-se enquanto faziam fisioterapia.



“Uma tarde mais doce”

No dia 23 de março, realizou-se o 11.º Workshop “Uma tarde mais doce”, dinamizado pela Belinha Gulosa. Os utentes puderam aprender a fazer deliciosos Folares de Páscoa.



EM’ Passeio

As atividades do EM’Passeio regressaram e os utentes da SPEM Leiria já tiveram oportunidade de visitar vários locais, como a Praia do Pedrógão, em Leiria, e a exposição da Joana Vasconcelos no MAAT, em Lisboa. Também não faltaram algumas idas ao teatro para ver, por exemplo, a peça “Feliz Aniversário”, no Teatro José Lúcio da Silva, com João Baião, bem como ao circo Cláudio, a convite do Município de Leiria.



Reabilitação física

A SPEM Leiria informa todos os associados que continua a realizar Atividades de Reabilitação Física, como fisioterapia, alongamentos e hidroterapia. Para se inscrever ou solicitar informações deverá contactar os telefones 244 852 439/ 934 386 918, usar o e-mail: spemleiria@hotmail.com ou dirigir-se às instalações da Delegação.



Notícias Delegações



Ajude a concretizar esta missão

Continua a decorrer a campanha de angariação da www.give-me.pt para ajudar a Delegação da SPEM de Lisboa a comprar uma carrinha adaptada de 9 lugares. Esta viatura 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 desta missão 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!

Desafio de Páscoa!

Boa disposição e energia caracterizam as manhãs do CACI da SPEM Lisboa. Utentes em preparativos para a Páscoa.



Ano do Dragão
No dia 12 de fevereiro, o CACI teve a visita especial da voluntária Maria João Rodrigues, que explicou o significado do Ano do Dragão e todas as curiosidades das previsões para cada signo no Ano do Dragão, da Astrologia Chinesa. A atividade enquadrou-se na Unidade Funcional 2 do CACI para o desenvolvimento de atividades socialmente úteis, estimulando o sentido de utilidade e inclusão social. No final de uma tarde bem passada, os participantes foram ainda surpreendidos com um bolinho da sorte.



Festejar o Carnaval

No meio de balões e serpentinas, o CACI da SPEM Lisboa comemorou o Carnaval com o seu habitual desfile carnavalesco, com trajés reciclados e elaborados nas atividades pelos próprios utentes. Fomentar o convívio entre os utentes foi o principal objetivo deste dia, com direito a júri e prémio para todos os participantes!

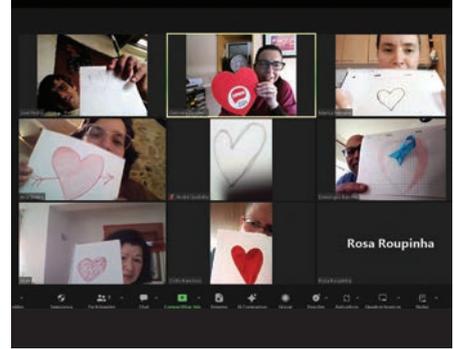


Uma tarde bem passada!

O Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão da Delegação de Lisboa da SPEM, teve a oportunidade de receber a visita de um voluntário da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, de acordo com a parceria estabelecida com o Centro de Promoção Social da PRODAC, ao abrigo do Projeto "Bicicletas sem Asas". Lá foi a Rosa Pereira toda contente de bicicleta com a voluntária nesta tarde cheia de sol! Agradecemos ao Sr. Júlio e à sua equipa de voluntários.



COIMBRA



Mais um contributo para a nossa causa

No dia 14 de fevereiro, a Critical Techworks visitou a SPEM de Lisboa para ficar a conhecer a delegação. Como forma de reconhecimento pelo trabalho da SPEM, a Critical Techworks, no âmbito da sua Responsabilidade Social, ofereceu 5 Cartões "Dá Continente" com o valor de 1000€ cada. A SPEM está imensamente feliz e grata por este gesto. Muito obrigada Critical Techworks por reconhecerem o nosso



esforço e dedicação às pessoas com esclerose múltipla e por contribuírem para a nossa causa! A Critical TechWorks é uma empresa formada a partir de uma parceria entre o BMW Group e o Critical Group.

Integração e acolhimento

No dia 20 de fevereiro, a SPEM Lisboa realizou mais uma atividade de integração e acolhimento para voluntários, estagiários e colaboradores recém-chegados à SPEM. Esta iniciativa interna tem como objetivos criar consciência e empatia perante os sintomas das pessoas com esclerose múltipla e com os quais a associação intervém; facilitar a integração de novos elementos na equipa da SPEM Lisboa; fomentar o espírito de equipa através de Team bounding/ Team building; e promover momentos de partilha entre elementos da equipa.



EM'Rede

A Delegação da SPEM de Coimbra realizou, ao longo dos últimos meses, diversas sessões online EM'Rede, e agradece a todos os participantes o esforço e empenho que colocam nas diferentes temáticas de cada sessão e tarefas atribuídas. Dia da Amizade, Auto-Estima, Dia de São Valentim, Estimulação Cognitiva e Dia Internacional da Mulher foram alguns dos temas trabalhados.

Notícias Delegações

“Comprender a Esclerose Múltipla”

A SPEM Coimbra, em parceria com a Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde e a Unidade Local de Saúde de Coimbra, está a realizar diversas sessões online na sequência do projeto “Literacia em saúde da pessoa com EM - Compreender a Esclerose Múltipla: 10 meses, 10 temas”. Reserve já na sua agenda a 3.ª quarta-feira de cada mês, às 16 horas. Aceda através deste link zoom: <https://us02web.zoom.us/j/84343723079...> e participe em diversas sessões com diferentes temáticas.



Almoço Convívio

No dia 25 de fevereiro, a SPEM Coimbra realizou um Almoço Convívio no restaurante Sabor & Arte. Foi um domingo passado em plena harmonia, com muita partilha e com o pensamento em todos aqueles que não puderam estar presentes.



Trilhos das Azenhas

No passado dia 24 de março, a equipa do EM/Força/ SPEM Coimbra participou nos Trilhos das Azenhas (23 km) - uma atividade desportiva organizada pela Roda Dianteira. No âmbito desta iniciativa, a SPEM Coimbra foi presenteada com um donativo e agradece a todos os que contribuíram para a concretização desta fantástica atividade.



Atenção: Nova Candidatura Acessibilidades 360° - Apoio financeiro para obras

É portador de deficiência e/ ou incapacidade permanente? Necesita de fazer obras de melhoria e adaptação em sua casa? Então não perca esta oportunidade! Candidate-se a apoio financeiro através da sua autarquia. O INR publicou um novo aviso (N.º 7/ C03-i02/2024) sobre o PIH (Programa de Intervenção em Habitações/ Acessibilidades 360º) dirigido às Câmaras e Empresas Municipais. Contacte os serviços municipais da área da sua habitação e informe-os sobre o seu interesse na candidatura (atenção que as autarquias terão de concorrer ao programa até dia 31 de maio). Mais informações em <https://www.inr.pt/pih-n.-7/-c03-i02/2024>. O Serviço Social da SPEM está também disponível para o ajudar, tanto no contacto com a sua Câmara Municipal como na obtenção da documentação necessária (e-mail: spem@spem.pt ou 932 681 409).



Dia Mundial do Doente

No âmbito das comemorações do Dia Mundial do Doente, o Grupo “Literacia para a Segurança dos Cuidados de Saúde de Enfermagem” da Unidade Local de Saúde de Coimbra, em parceria com a Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde e a Câmara Municipal da Pampilhosa da Serra, assinalou esta efeméride, no dia 9 de fevereiro, com o evento “Literacia em saúde: um modo de olhar a pessoa doente”. O evento, que contou com a participação de Alexandre Silva, presidente da SPEM, pretendeu ser mais um espaço onde se dá voz a Cidadãos que experienciam a doença e, ao mesmo tempo, um momento de reflexão para a importância da literacia em saúde, enquanto determinante de saúde promotora do bem-estar e qualidade de vida da sociedade.



Active and Mindfull

É sabido que a prática de exercício é muito importante para a saúde e bem-estar das pessoas com esclerose múltipla (EM). A SPEM juntou-se à Asociación de Familiares y Afectados de Esclerosis Múltiple de Burgos (AFAEM) e à Universidade de Évora, para dinamizar um **programa de exercício mente-corpo dirigido a pessoas com EM - Projeto Active and Mindfull**. Este programa (gratuito) será realizado no domicílio em formato online (zoom) e terá o acompanhamento de técnicos especializados. **Inscreva-se em <https://survey.uevora.pt/index.php/543148?lang=pt>**. O contacto posterior será feito pelos investigadores responsáveis pelo projeto, via telefone, email ou videochamada (Zoom). Existe um número limitado de vagas disponíveis, sendo um dos critérios a considerar a ordem de chegada das respostas ao formulário.



90 anos Merck Portugal

No dia 26 de fevereiro, a SPEM esteve presente na celebração dos 90 anos da Merck em Portugal, que se realizou no edifício Impresa, em Paço de Arcos. Há 90 anos que a Merck toca o nosso país das mais diferentes formas, sendo exemplo os tratamentos inovadores para a esclerose múltipla. Foram diversos os oradores que falaram sobre inovação em saúde, destacando temas como a importância da **diversidade, equidade e inclusão**, a contribuição da ciência e da indústria farmacêutica e a evolução do papel dos cuidadores informais em Portugal.



“A Minha Esclerose Múltipla Invisível”

A nossa exposição “A minha Esclerose Múltipla Invisível” esteve patente na Ilha Terceira, Açores, no Hospital de Santo Espírito. O objetivo desta iniciativa é sensibilizar a população para os sintomas mais comuns da esclerose múltipla (EM) e que passam despercebidos à maior parte das pessoas. Se alguns sintomas são possíveis de controlar e atenuar, outros provocam grandes constrangimentos na vida do doente e prejudicam a sua qualidade de vida. **“Navegando pela EM” através de 12 painéis**, os visitantes tiveram a oportunidade de compreender melhor a EM, conhecer testemunhos na primeira pessoa e experienciar o que sente um doente com EM. Estar informado/a e ser empático/a é fundamental!



É tempo de IRS!

AJUDE A SPEM

Consigne 0,5% do seu IRS sem custos para si!

NIF: 501 789 880

Ajudar não custa nada...

CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IRS		CONSIGNAÇÃO DO BENEFÍCIO DE 15% DO IVA SUPORTADO	
ENTIDADES BENEFICIÁRIAS			
Instituições Religiosas (art. 32.º, n.º 4, da lei n.º 16/2001, de 22 de junho)	<input type="checkbox"/>	Nif	IRS IVA
Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Colectivas de Utilidade Pública (art. 32.º, n.º 6, da lei n.º 16/2001, de 22 de junho)	<input checked="" type="checkbox"/>	1101 501789880	<input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

**Uma X que pode melhorar
muitas vidas ♥**

Obrigada

