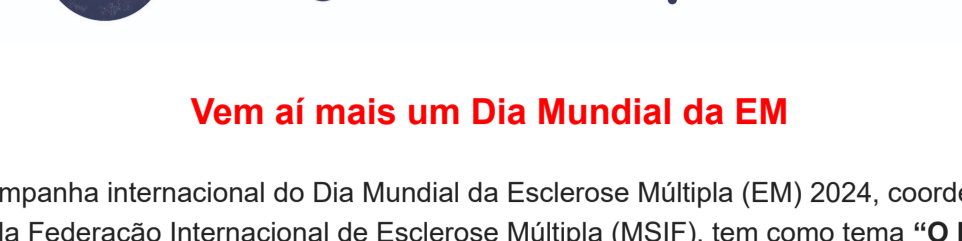


EM'Foco



Meu Diagnóstico de EM navegando juntos pela EM

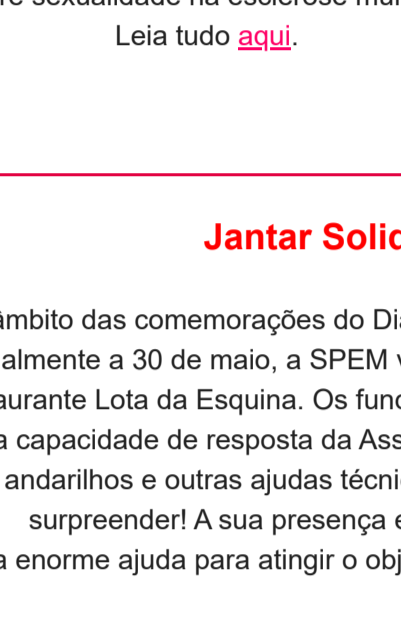
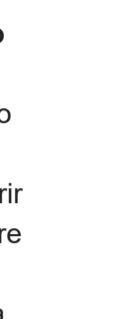
Vem aí mais um Dia Mundial da EM

A campanha internacional do Dia Mundial da Esclerose Múltipla (EM) 2024, 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 a doença. Clique [aqui](#) para saber mais sobre como é diagnosticada a EM, quais os desafios globais para o diagnóstico da EM e como vamos navegar juntos pela EM no Dia Mundial da EM 2024, destacado anualmente a 30 de maio.



Apresentação Wildheart Expedition

No passado dia 4 de maio, a SPEM esteve na apresentação do projeto Wildheart Expedition - Exploring the World with MS - o projeto do Pedro Rebelo (portador de Esclerose Múltipla) e da Ana Teixeira. O casal irá aventurar-se pelos locais menos explorados do mundo a bordo do seu camião auto-caravana com o objetivo de **aumentar a consciencialização para a esclerose múltipla e inspirar aqueles que sofrem com a doença** a não desistirem dos seus sonhos. A SPEM apoia e deseja o maior sucesso nesta aventura. Divulgaremos em breve mais desenvolvimentos sobre esta viagem. Para já, saiba tudo sobre o projeto [aqui](#).

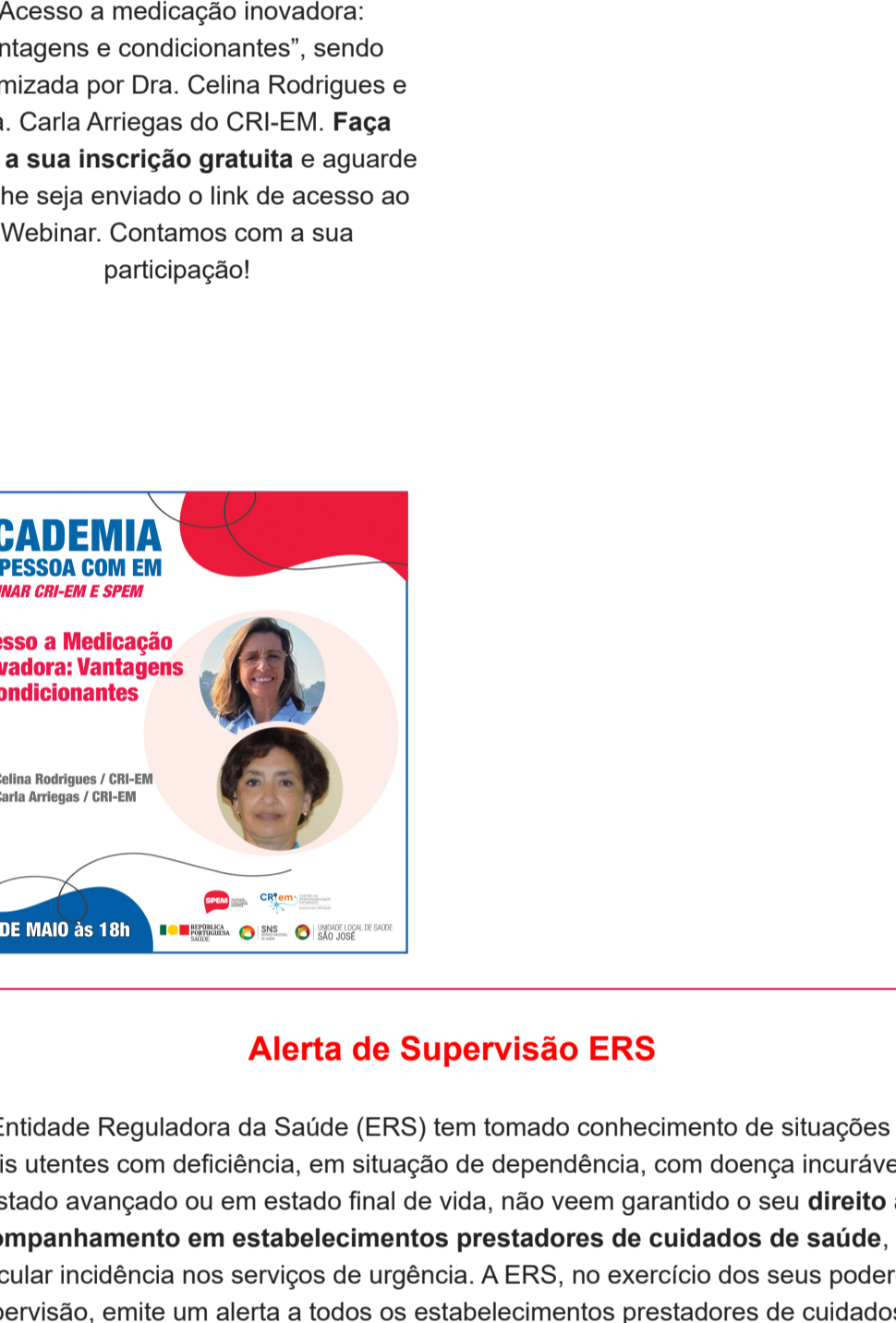


Boletim SPEM 35

Está disponível mais uma edição do Boletim SPEM com conteúdos que **não vai querer perder**. Destacamos a entrevista com o ator Rui Melo, padrinho da SPEM; a mostra de artigos personalizados SPEM que poderá adquirir para ajudar a Associação; um artigo sobre esclerose múltipla vs emprego e outro sobre sexualidade na esclerose múltipla. Leia tudo [aqui](#).

Jantar Solidário SPEM - 28 de maio

No âmbito das comemorações do Dia Mundial da Esclerose Múltipla 2024, que se celebra oficialmente a 30 de maio, a SPEM vai realizar um Jantar Solidário no dia 28 de maio, no restaurante Lota da Esquina. Os fundos angariados neste evento destinam-se a aumentar a capacidade de resposta da Associação a tantos pedidos para cadeiras de rodas, andadores e outras ajudas técnicas. Junte-se à SPEM nesta iniciativa e deixe-se surpreender! A sua presença e doação são muito importantes e representam uma enorme ajuda para atingir o objetivo. Mais informações no convite abaixo. **Faça já a sua reserva.**



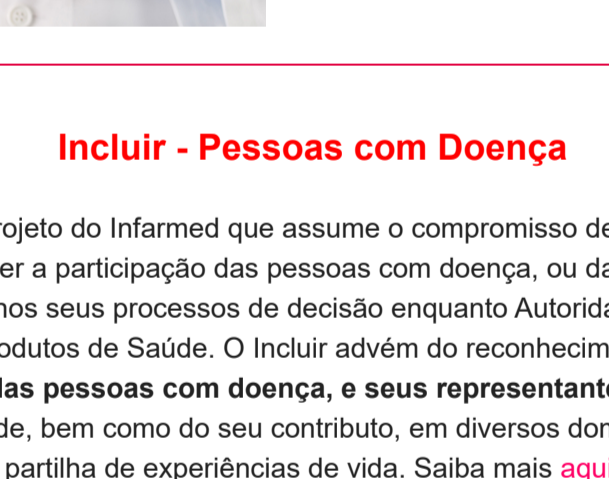
Webinar “Acesso a medicação inovadora: vantagens e condicionantes”

No dia 10 de maio, às 18h, vamos realizar mais um Webinar Academia da Pessoa com EM, em parceria com o Centro de Responsabilidade Integrado de Esclerose Múltipla (CRI-EM). A sessão online será transmitida via TEAMS e abordará o “Acesso a medicação inovadora: vantagens e condicionantes”, sendo dinamizada por Dra. Celina Rodrigues e Dra. Carla Arriegas do CRI-EM. **Faça aqui a sua inscrição gratuita** e aguarde que lhe seja enviado o link de acesso ao Webinar. Contamos com a sua participação!



Alerta de Supervisão ERS

A Entidade Reguladora da Saúde (ERS) tem tomado conhecimento de situações nas quais utentes com deficiência, em situação de dependência, com doença incurável em estado avançado ou em estado final de vida, não veem garantido o seu **direito ao acompanhamento em estabelecimentos prestadores de cuidados de saúde**, com particular incidência nos serviços de urgência. A ERS, no exercício dos seus poderes de supervisão, emite um alerta a todos os estabelecimentos prestadores de cuidados de saúde. Mais informações [aqui](#).



Relatório de Progresso MS Alliance

A International Progressive MS Alliance, da qual a SPEM é membro, investe em investigação para compreender o que está a impulsionar a esclerose múltipla (EM) progressiva, encontrar formas de prevenir e reverter a progressão, aumentar a velocidade dos ensaios clínicos e **melhorar o bem-estar das pessoas que vivem com EM progressiva**. O portfólio de pesquisa da International Progressive MS Alliance cresceu no ano passado e inclui duas Redes de Descoberta de Medicamentos, uma Rede de Imagens e Ensaios Clínicos, seis novos prémios de grande escala - Desafios em EM Progressiva e nove novos prémios de Bem-Estar. Além disso, prevê anunciar novos prémios de Ensaios de Medicina Experimental ainda este ano. Clique [aqui](#) para saber mais.

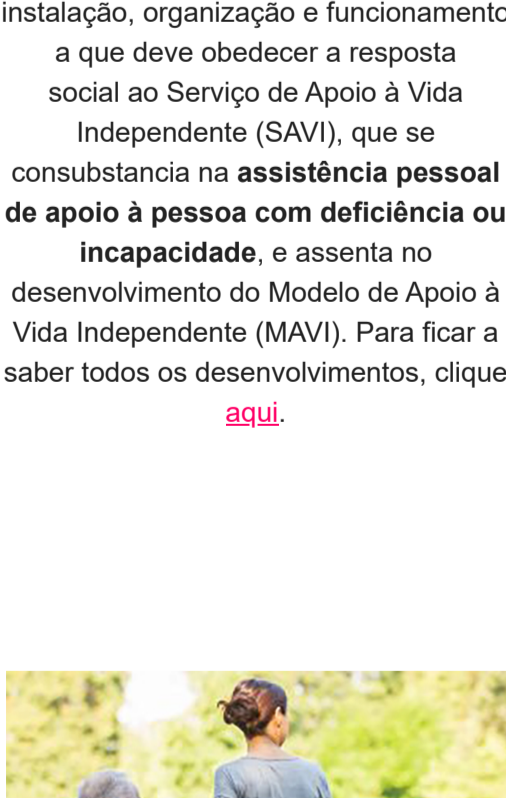
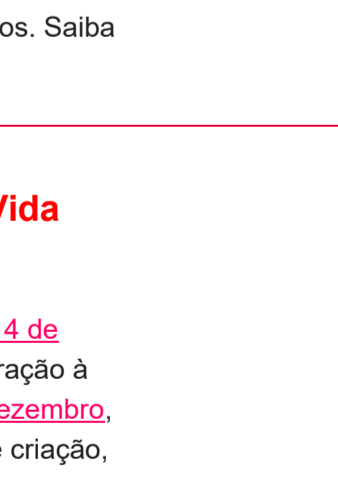
Relatório ERS sobre cuidados de saúde primários

A ERS, em nome de todos os portugueses, faz a monitorização dos serviços prestados, entre outros, dos Cuidados de Saúde Primários, a partir da informação disponibilizada pelo Portal da Transferência. Apresentou em abril passado um relatório sobre o **período compreendido entre 2021 e 2023**. Paulo Gonçalves, vice-presidente da SPEM, fala-nos sobre este relatório e dos vários aspetos aos quais as pessoas com doença crónica complexa devem estar atentos. Leia [aqui](#) o artigo completo.



Incluir - Pessoas com Doença

O Incluir é um projeto do Infarmed que assume o compromisso de identificar e criar formas de promover a participação das pessoas com doença, ou das entidades que as representam, nos seus processos de decisão enquanto Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde. O Incluir advém do reconhecimento da importância do **contributo das pessoas com doença, e seus representantes**, na tomada de decisão em saúde, bem como do seu contributo, em diversos domínios, através da partilha de experiências de vida. Saiba mais [aqui](#).



Plataforma ajuda a combater níveis de stress

A Mastercare é uma plataforma gratuita de educação à distância que pretende inovar nas áreas da Saúde Mental e *Wellbeing*. Juntando os melhores especialistas nacionais e internacionais em várias áreas relacionadas com a saúde e bem-estar, a **Mastercare** dispõe de materiais de apoio, na forma de Workshops, com o objetivo de responder às perguntas mais comuns e, desta forma, contribuir para uma literacia de saúde na íntegra, que toca a todos. Saiba mais [aqui](#).

Serviço de Apoio à Vida Independente

A [Portaria n.º 79/2024/1, de 4 de março](#) procede à primeira alteração à [Portaria n.º 415/2023, de 7 de dezembro](#), que estabelece as condições de criação, instalação, organização e funcionamento a que deve obedecer a resposta social ao Serviço de Apoio à Vida Independente (SAVI), que se consubstancia na **assistência pessoal de apoio à pessoa com deficiência ou incapacidade**, e assenta no desenvolvimento do Modelo de Apoio à Vida Independente (MAVI). Para ficar a saber todos os desenvolvimentos, clique [aqui](#).



Doe 0,5% do seu irs sem gastar nada!

Nesta fase do ano, através da Campanha de Consignação de IRS, estamos a apelar à sua solidariedade. De forma totalmente gratuita, pode ajudar-nos a continuar a apoiar quem necessita dos nossos serviços, nomeadamente, pessoas com Esclerose Múltipla e/ou pessoas com outras doenças neurodegenerativas. **Sabia que, ao preencher a sua declaração de IRS, cada pessoa pode doar 0,5% a uma IPSS?** Demora apenas 10 segundos e não tem qualquer custo acrescido, uma vez que o valor já foi pago ao Estado e não interfere com o seu reembolso. Saiba mais [aqui](#).

