

**EM'Foco**

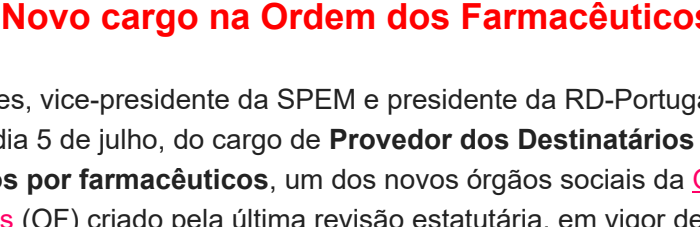


**Mais uma edição disponível!**

Leia o Boletim SPEM 36 e saiba tudo sobre as comemorações e atividades do **Dia Mundial da EM 2024**, conheça o projeto Gregory MS, viaje connosco por Ovar, Válega e Avanca e muito mais! Clique [aqui](#) para aceder à versão digital do Boletim.

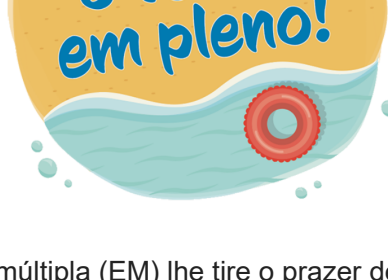
**Corrida São Silvestre 2024**

Estão abertas as inscrições para a Corrida São Silvestre 2024 que irá realizar-se no dia 15 de dezembro, em Lisboa, a partir da Praça Duque de Saldanha. A Xistarca é a responsável pela organização, em conjunto com outras empresas e instituições, sendo que a SPEM é o parceiro social desta iniciativa. **Cada inscrição na corrida significa 1 euro de donativo para a SPEM.** Participe na corrida e contribua para a nossa causa. Consulte [aqui](#) todas as informações sobre a corrida, a caminhada, os percursos, as inscrições, os kits de participação e muito mais.



**Novo cargo na Ordem dos Farmacêuticos**

Paulo Gonçalves, vice-presidente da SPEM e presidente da RD-Portugal, tomou posse, no passado dia 5 de julho, do cargo de **Provedor dos Destinatários dos Serviços prestados por farmacêuticos**, um dos novos órgãos sociais da [Ordem dos Farmacêuticos](#) (OF) criado pela última revisão estatutária, em vigor desde o início de março. Paulo assumirá este cargo até à realização do próximo ato eleitoral para os órgãos sociais da OF, no início do próximo ano civil. Em entrevista à OF, apresenta aos farmacêuticos as suas ideias concretas para o novo cargo. Veja [aqui](#) a entrevista.



Não deixe que a esclerose múltipla (EM) lhe tire o prazer de fruir momentos únicos, que podem ser tão positivos e benéficos como as rotinas de auto-cuidado. Os períodos de lazer fazem parte do processo de cuidar e dão alento para continuar a vida. Viajar pode implicar trabalhos redobrados, mas **ter EM não é sinónimo de deixar de fazer aquilo que mais gosta.** Saiba que é possível organizar uma viagem adaptada às suas necessidades com uma boa planificação prévia? Saiba tudo no [nosso artigo dedicado ao verão](#), incluindo quais as praias portuguesas acessíveis galardoadas em 2024.

**Viaje com o seu CESD**

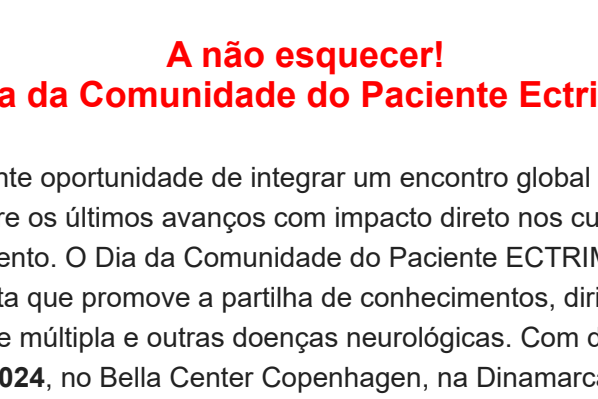
A assistência médica é uma das principais preocupações dos doentes crónicos quando viajam para fora do país. Sabia que tem direito a assistência médica enquanto está de visita a um dos países da União Europeia ou na Suíça, Islândia, Liechtenstein, Noruega e Reino Unido? Só terá de pedir o seu **Cartão Europeu de Seguro de Doença (CESD)** cerca de 2 semanas antes da sua viagem. Este documento comprova a inscrição no regime de segurança social português e permite-lhe obter, junto dos prestadores de cuidados públicos dos países acima referidos, a assistência médica de que o seu estado de saúde necessitar durante a sua estadia temporária. Clique [aqui](#) para saber tudo sobre o CESD, nomeadamente como pode requerê-lo.



**Vamos ajudar a humanizar o CRI EM**

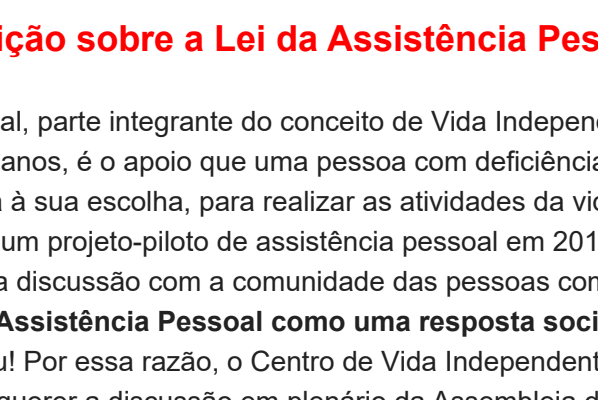
A SPEM e a Associação de Neuroimunologia do Sistema Nervoso Central (ANISNC) estabeleceram recentemente um [protocolo de colaboração](#) (consulte pág. 26) para melhorar as condições de funcionamento e a qualidade do atendimento do **CRI EM (Centro de Responsabilidade Integrado de Esclerose Múltipla)**.

Nesta primeira iniciativa de **angariação de fundos** queremos ajudados o CRI EM a melhorar as suas instalações para que os utentes possam ser recebidos e tratados de forma mais "quente" e acolhedora. O seu contributo é muito importante para toda a comunidade da EM, participe! E já agora conheça melhor o CRI EM através da recente [reportagem da CMTV](#), em que participaram o Dr. Carlos Capela, neurologista diretor do centro, Alexandre Silva e Paulo Gonçalves, presidente e vice-presidente da SPEM, respetivamente.



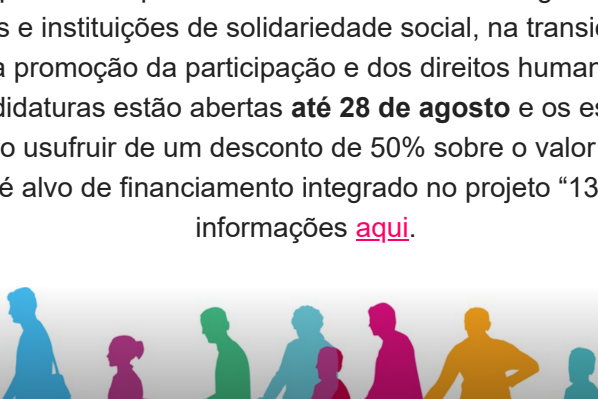
**A não esquecer! Dia da Comunidade do Paciente Ectrims**

Não perca a excelente oportunidade de integrar um encontro global de educação e apoio e saber mais sobre os últimos avanços com impacto direto nos cuidados de saúde e opções de tratamento. O Dia da Comunidade do Paciente ECTRIMS é um evento de participação gratuita que promove a partilha de conhecimentos, dirigido a pessoas que vivem com esclerose múltipla e outras doenças neurológicas. Com data marcada para **20 de setembro de 2024**, no Bella Center Copenhagen, na Dinamarca, o evento também permite participação via online. É, no entanto, necessária inscrição prévia. Saiba tudo [aqui](#).



**Petição sobre a Lei da Assistência Pessoal**

A assistência pessoal, parte integrante do conceito de Vida Independente que surgiu nos EUA há mais de 50 anos, é o apoio que uma pessoa com deficiência necessita, prestado por outra pessoa à sua escolha, para realizar as atividades da vida quotidiana. Em Portugal foi iniciado um projeto-piloto de assistência pessoal em 2019, do qual deveria ter resultado, após uma discussão com a comunidade das pessoas com deficiência, uma lei que enquadrasse a **Assistência Pessoal como uma resposta social**. Mas, infelizmente, isso não aconteceu! Por essa razão, o Centro de Vida Independente criou uma petição pública que visa requerer a discussão em plenário da Assembleia da República sobre a revisão da Portaria n.º 415/2023 e a definição de uma verba em Orçamento de Estado para o alargamento do número de Centros de Apoio à Vida independente. Clique [aqui](#) para assinar a petição.



**Capacitar os profissionais técnicos do setor**

O mestrado "Estudos da Deficiência e Direitos Humanos" do ISCTE (Instituto Universitário de Lisboa) tem como objetivo preparar e capacitar os profissionais técnicos do setor, licenciados que pretendam profissionalizar-se na área e dirigentes de organismos públicos, autarquias e instituições de solidariedade social, na transição para um modelo centrado na ótica da promoção da participação e dos direitos humanos das pessoas com deficiência. As candidaturas estão abertas **até 28 de agosto** e os estudantes residentes em Portugal poderão usufruir de um desconto de 50% sobre o valor da propina, uma vez que este mestrado é alvo de financiamento integrado no projeto "13 - Mais Digital". Mais informações [aqui](#).



**Top Health Awards**

Esta iniciativa da Associação Top Health pretende maximizar o impacto das iniciativas em saúde, reconhecendo e premiando projetos e talentos que contribuam para criar mais valor e resultados em saúde de forma inovadora, colaborativa, com enfoque na excelência e nos resultados centrados nos doentes e nas populações, através de quatro categorias distintas. As candidaturas para esta 2.ª edição encontram-se disponíveis **até 30 de novembro de 2024** e a cerimónia de entrega de prémios decorrerá em março de 2025. A SPEM é parceira desta iniciativa, integrando a Comissão de Honra através do seu vice-presidente, Paulo Gonçalves. Saiba tudo [aqui](#).



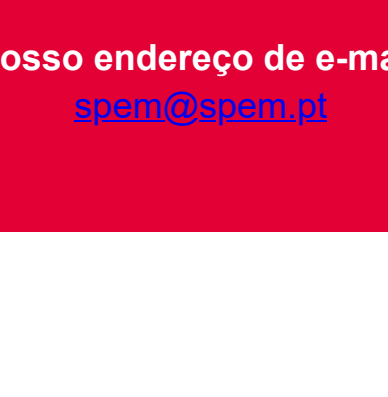
**A EM no Ataxia & Agora**

Susana Reis, licenciada em Engenharia do Ambiente, tem algumas sequelas e limitações físicas resultantes de diferentes complicações de saúde que sofreu ao longo da sua vida. Ataxia, termo que se refere a um conjunto de sintomas que são caracterizados pela falta de coordenação dos movimentos de diferentes partes do corpo, é um dos sintomas com que vive atualmente. Mas isso não a remove de fazer aquilo que mais gosta: cozinhar, fazer trabalhos manuais, aprender coisas novas e partilhá-las com os outros na sua página Facebook [Desafios da Minha Vida](#). A par de tudo isto, Susana criou ainda o Podcast Ataxia & Agora, para o qual entrevista diferentes personalidades de certa forma relacionadas com a Ataxia. Num dos seus últimos episódios, pode assistir à **conversa com Alexandre Silva**, presidente da SPEM, e saber mais sobre a Esclerose Múltipla e as suas características misteriosas. Clique [aqui](#) para aceder.



**Dia Internacional da Música Estranha**

Sabia que há uma data em que o mundo faz uma pausa nos ritmos musicais convencionais para **dar espaço a sons raros e atípicos que desafiam os sentidos?** É verdade... é o Dia Internacional da Música Estranha e comemora-se a 24 de agosto. A ideia partiu de Patrick Grant, músico e compositor nova-iorquino, que quis partilhar com o grande público o seu interesse por música não comercial. A proposta é para que nesse dia se explorem novos géneros musicais, se apoiem artistas independentes, cada um crie a sua própria música estranha ou partilhe e divulgue músicas estranhas. Partilhámos consigo uma música que, por ser tão estranha, se tornou viral, alcançando também o recorde de single mais curto a entrar no ranking Billboard Hot 100. [Pen Pineapple Apple Pen](#), criada por um comediante japonês, em 2016, conhecido por Pikotaro, faz também parte da lista de músicas estranhas eleitas pela rádio RFM, no âmbito da comemoração desta efeméride. Divirta-se a ouvi-la e boas férias!



**Gostou da nossa Newsletter? Reencaminhe-a para um amigo!**

[Subscrição da Newsletter](#)  
[Newsletters \(edições anteriores\)](#)