

Boletim

SPEM

ESCLEROSE MÚLTIPLA

Nº 36 | Série 2 | Trimestral | ABRIL • MAIO • JUNHO 2024 | PREÇO DE CAPA 1€

SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.

ISSN 0873-1500



EXPOSIÇÃO SOLIDÁRIA “ARTE E VIDA: ENFRENTAR A EM”
Obras retratam desafios, esperança e determinação



INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL

Sumário

03 EDITORIAL

04 DIA MUNDIAL DA EM 2024
- NAVEGANDO JUNTOS PELA EM

12 EM' FOCO
- PROJETO GREGORY MS

14 EM' AÇÃO
- SEMANA EUROPEIA DA VACINAÇÃO 2024

16 EM' DESTAQUE
- 29.º CONGRESSO ANUAL EURIMS

17 SAÚDE E BEM-ESTAR
- SESSÕES DE ACUPUNTURA REGRESSAM À SPEM LISBOA

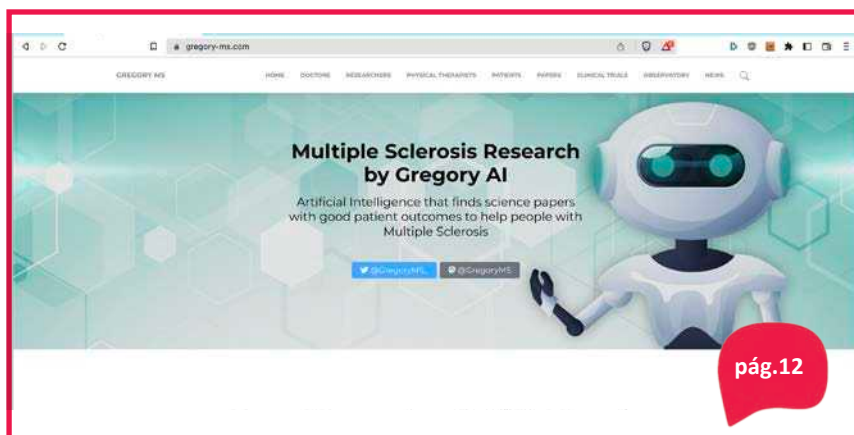
18 ROTEIRO - BOA VIAGEM
- OVAR, VÁLEGA E AVANCA

22 EM' LAZER
- APROVEITE O VERÃO EM PLENO!

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

26 NOTÍCIAS DELEGAÇÕES

30 NOTÍCIAS GERAIS



 www.spem.pt

spem@spem.pt www.spem.pt [@SPEMPortugal](https://www.instagram.com/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 36 (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

Seja parte ativa no processo de cuidar!



“ A busca de um estilo de vida saudável implica também cuidar da saúde e bem-estar emocional. Nesta época do ano, sair da rotina diária e desfrutar de férias com a família ou amigos é algo muito positivo e benéfico, que não deve ser afastado pelo facto de se ter EM. ”

Raquel Rosa
Associada SPEM/ PcEM

A esclerose múltipla (EM), doença crónica, inflamatória e degenerativa que afeta o sistema nervoso central, tem enorme impacto, não apenas no projeto de vida pessoal e laboral, mas também nas atividades de lazer e nas relações sociais, impedindo-nos, em muitas ocasiões, de manter um ritmo semelhante ao que tínhamos anteriormente ao aparecimento da doença. Redefinir o papel na família e/ou no trabalho e as nossas expectativas de futuro são muitas vezes uma mudança necessária.

Muitas pessoas com EM (PcEM), apesar do diagnóstico, conseguem viver de forma o mais aproximada possível do “normal”, com o apoio da equipa terapêutica e mantendo rotinas positivas, aceitando as limitações, adaptando-se progressivamente à nova situação, sendo parte ativa no processo de cuidar.

Os designados “Produtos de Apoio”, que podem ser comparticipados a 100%, no âmbito do SAPA, constituem ferramentas muito úteis para as pessoas com esclerose múltipla e limitações físicas, contribuindo para uma melhor convivência com a enfermidade e melhor participação na vida familiar, laboral e social.

Trata-se de dispositivos, equipamentos ou sistemas técnicos, incluindo os dispositivos e sistemas usados na adaptabilidade de postos de trabalho de pessoas com incapacidade, especialmente produzidos para

prevenir, compensar, monitorizar, aliviar ou neutralizar as desvantagens resultantes de deficiência e/ou incapacidade.

A busca de um estilo de vida saudável implica também cuidar da saúde e bem-estar emocional. Nesta época do ano, sair da rotina diária e desfrutar de férias com a família ou amigos é algo muito positivo e benéfico, que não deve ser afastado pelo facto de se ter EM.

Viajar com EM exige, porventura, maior e mais pormenorizado planeamento, visando organizar uma viagem adaptada a necessidades específicas. Se para algumas PcEM a preparação inclui simplesmente verificar se leva consigo os medicamentos necessários, noutros casos questões como o lugar de destino, a medicação e o tipo de ajuda de que a pessoa necessita são determinantes para que tudo decorra com normalidade.

Ter consciência das próprias limitações abre, a cada pessoa, um mundo de possibilidades, ajudando a seguir em frente. É importante procurar sempre alternativas que nos permitam ser, viver, estar ativos(as), autónomos(as), profissional, social e pessoalmente, de forma a manter e melhorar a nossa qualidade de vida.

Nota: Consulte o Guia Orientador do Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (SAPA) em <https://tinyurl.com/2s4fw4zh>

Tem uma multa para pagar? Sabia que pode doar o valor a pagar à SPEM?

A norma está no código do Processo Penal, mas nem toda a gente a conhece ou sabe do seu procedimento. De facto, no artigo 281º, é determinado que no caso de haver condenação por crime, punível com pena de prisão não superior a 5 anos, ou uma sanção diferente da prisão, o Ministério Público pode determinar, com a concordância do Juiz, a suspensão do processo (desde que cumpridos determinados requisitos legais), com a conseqüente entrega de quantia a uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS). Chama-se **imposição de injunções**, onde se enquadra a entrega de um montante a uma IPSS. Esta determinação pode ser feita por requerimento do arguido. Por isso, caso isto lhe aconteça, não se esqueça da SPEM.

Identifique a nossa instituição no processo e contribua para concretizar a nossa missão!

navegando juntos pela EM

No passado mês de maio, a SPEM celebrou mais um Dia Mundial da Esclerose Múltipla. A campanha internacional, liderada pela Federação Internacional de Esclerose Múltipla (MSIF), teve como tema “O Meu Diagnóstico de EM” (My MS Diagnosis), e o lema “Navegando juntos pela EM”, chamando a atenção para as barreiras globais que dificultam o acesso ao diagnóstico precoce e preciso - tão importante para todas as pessoas que vivem com esclerose múltipla (EM).

A efeméride serviu, um pouco por todo o mundo, para aumentar a sensibilização para a doença através da partilha de histórias reais, apelar a uma melhor formação em EM para os profissionais de saúde, a novas pesquisas e a avanços clínicos no diagnóstico de EM, contribuir para construir comunidades e sistemas solidários que apoiam pessoas diagnosticadas.

Barreiras ao diagnóstico precoce da EM

A maioria (83%) dos países em todo o mundo tem barreiras que impedem o diagnóstico precoce da EM. Algumas das barreiras comuns são:

- Falta de consciencialização pública sobre os sintomas da EM.
- Falta de conhecimento dos sintomas da EM entre os profissionais de saúde.
- Nenhum profissional de saúde disponível com conhecimento para diagnosticar EM.
- Pessoas que não realizam testes de diagnóstico, devido a custos ou limitações de viagem, por exemplo.
- Equipamento médico especializado ou testes de diagnóstico não estão disponíveis.
- Burocracia, ineficiência e complexidade no sistema de saúde.
- O diagnóstico é muito caro para um governo ou seguradora financiar.

Globalmente, a barreira mais comum para obter um diagnóstico precoce é a falta de conhecimento dos sintomas da EM entre o público e os profissionais de saúde.

Sensibilizando para a doença...

Com o intuito de chamar a atenção da sociedade em geral para as características da doença, sintomas, importância do diagnóstico antecipado e tratamento, e homenageando em simultâneo todas as pessoas com EM (PcEM) que enfrentam diariamente a doença, a SPEM realizou as seguintes atividades:

28 de maio - Jantar Solidário



29 de maio - Pré-congresso



30 de maio - Iluminação



Semana My MS Party



29 de junho - Exposição Solidária



Dia Mundial da EM 2024

28 de maio - Jantar Solidário SPEM

Com o objetivo de assinalar o Dia Mundial da EM e, ao mesmo tempo, angariar fundos para a aquisição de mais ajudas técnicas, a SPEM organizou um jantar solidário no restaurante Lota da Esquina, em Cascais. À chegada do evento, os convidados puderam desfrutar de um welcome drink ao som da música do Trio João Vaz Pinto. Seguiu-se a degustação de um delicioso menu confeccionado pelo Chef Vitor Sobral e muitas outras surpresas que animaram a noite. O nosso sentido agradecimento a todas as empresas e marcas que se associaram a esta causa e permitiram a realização desta mesa solidária.



APOIOS:



Dia Mundial da EM 2024

29 de maio - Pré-congresso SPEM

Como introdução ao tema principal do Congresso Nacional que se irá realizar em dezembro de 2024, a SPEM promoveu, no dia 29 de maio, uma Jornada de Debate e Capacitação das Pessoas com Esclerose Múltipla e da sua rede de apoio, assinalando também o Dia Mundial da EM.

O Pré-congresso aconteceu em formato híbrido, numa parceria internacional entre Portugal e Brasil, e abordou a importância da Gestão Adequada da Doença Crónica, do Auto-Cuidado, da Importância do Cuidador na vida da pessoa com doença crónica e o papel na Intervenção BioPsicoSocial para a qualidade de vida da pessoa com doença crónica.

Contou com a participação de Alexandre Silva (presidente SPEM), da Prof. Dra. Cristina Vaz de Almeida (SPLS), da Enf. Teresa Torres (ULS Matosinhos), da Dra. Palmira Martins (RD-Portugal) e do Dr. Carlos Capela (neurologista e diretor do CRI EM).

O debate foi também enriquecido por oradores brasileiros, como a Dra. Ana Maria Canzonieri (psicóloga clínica), a Enf. Ivone Fernandes (pós-doutoranda em Ciências da Saúde) e Beatriz Giannichi (nutricionista), que partilharam a experiência do Auto-Cuidado e da Gestão da doença crónica no Brasil.



**PROGRAMA - DIA 29 MAIO
PRÉ-CONGRESSO SPEM**

navegando juntos pela EM

No âmbito do Dia Mundial da Esclerose Múltipla, a SPEM organiza: Jornada de Debate e Capacitação das Pessoas com Esclerose Múltipla, seus familiares e cuidadores. Parceria internacional entre Portugal e Brasil.

14:00 - Recepção aos participantes
14:30 - Abertura:
Alexandre Guedes da Silva - Presidente SPEM
e Ana Maria Canzonieri - Psicóloga Clínica

14:45 - Keynote by Prof. Doutora Cristina Vaz de Almeida | SPLS
"A Importância da Literacia em Saúde para a Gestão adequada da Doença Crónica"

15:05 - Painel
"Auto-Cuidado e Gestão da Esclerose Múltipla cá e lá"

Moderador: Sonia Rebelo, SPEM
Participantes: Enf. Teresa Torres - Enfermeira de EM ULS Matosinhos, Portugal
Enf. Ivone Fernandes - Pós Doutoranda em Ciências da Saúde na FCMSCSP, Brasil

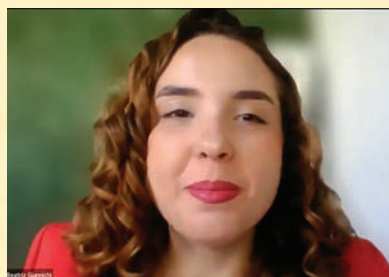
15:40 - Intervalo

15:50 - Keynote by Dra. Palmira Martins | RD Portugal
"A Importância do Cuidador para a Qualidade de Vida da Pessoa com Doença Crónica"

16:10 - Painel 2
"Que papel para a intervenção BioPsicoSocial na Gestão da Esclerose Múltipla?"

Moderador: Sonia Rebelo, SPEM
Participantes: Dra. Ana Sofia Fonseca, SPEM, Portugal
Nutricionista Beatriz Giannichi, Brasil

16:45 - Encerramento:
Neurologista Carlos Capela - Director CRI EM, Portugal



30 de maio - Iluminação laranja

De norte a sul do país, foram vários os monumentos e edifícios que se iluminaram de laranja na noite de 30 de maio, dia exato em que assinala o Dia Mundial da EM, despertando a opinião pública para a importância de apoiar e melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas pela doença.

Agradecemos profundamente a todas as autarquias e empresas que aceitaram entrar na onda laranja e ajudaram a divulgar a EM e a SPEM. Partilhamos de seguida algumas imagens desta noite especial.



GÓIS



ALTER DO CHÃO



BARREIRO



PORTO



FAFE



COIMBRA



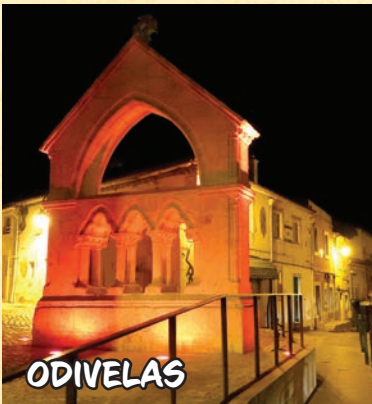
ANGRA DO HEROÍSMO



SEVER DA VOUGA



LEIRIA



ÓDIVELAS



VILA DO PORTO



Dia Mundial da Esclerose Múltipla



FARO



ALCOBAÇA



TOMAR

Dia Mundial da EM 2024



Semana My MS Party

Ao longo da semana em que se assinalou o Dia Mundial da EM, as delegações da SPEM marcaram a sua presença nas redes sociais da SPEM e realizaram algumas iniciativas no âmbito da efeméride. Parabéns a todas as equipas que constituem as delegações e que diariamente “navegam juntas pela EM”, acompanhando e dando o apoio necessário aos utentes e seus familiares nas diferentes regiões do país.

A **SPEM Leiria** comemorou o Dia Mundial da EM enquanto marcava presença nas Festas da Cidade da Marinha Grande, recebendo, no dia 31 de maio, a visita do presidente da SPEM, Alexandre Silva, e da secretária-geral da SPEM, Paula Romeiras.



No dia 30 de maio, a **SPEM Coimbra** organizou um Almoço Convívio entre utentes, familiares, amigos e funcionários no restaurante Sabor & Arte. Deste encontro, fez também parte Cândida Proença, autora e PcEM, que apresentou o seu livro “Travessia - Viagens Rumo à Esperança!”



A equipa da **SPEM Lisboa** assinalou a efeméride através de atividades com os seus utentes. Na manhã de 31 de maio, a delegação proporcionou momentos divertidos e cheios de emoção a bordo dos tuk-tuk. Um especial agradecimento à Tuk On Me por estarem sempre disponíveis a mostrarem a cidade de Lisboa. No mesmo dia, à tarde, equipa e utentes tiveram a possibilidade de participar num “Workshop de Respiração Consciente”, para melhorar condições físicas e mentais, e numa “Massagem de Som” com taças de terapia Peter Hess. Estas atividades terapêuticas foram dinamizadas por Carla Ortelbach e Paula Sequeira da Academia Peter Hess Portugal, às quais a SPEM agradece a excelente e inesquecível experiência.



Dia Mundial da EM 2024

29 de junho - Exposição Solidária "Arte e Vida: Enfrentar a Esclerose Múltipla"

Ainda no âmbito do Dia Mundial da EM, a SPEM inaugurou, no passado dia 29 de junho, com o apoio da Merck Portugal e do El Corte Inglés (ECI), uma exposição solidária de arte.

"Arte e Vida: Enfrentar a Esclerose Múltipla" é formada por um conjunto de 12 obras da autoria do artista plástico Emanuel Ribeiro, que se juntou à SPEM nesta ação de solidariedade com o intuito de angariar fundos para a associação. Esta mostra de arte pretende, de forma metafórica/simbólica, ser um testemunho da luta interna de todos os que diariamente convivem com a doença.

A cerimónia de inauguração foi aberta por Vasco Pinto, da Responsabilidade Social Corporativa do El Corte Inglés Portugal, e contou com a participação de Alexandre Silva, presidente da SPEM, com o testemunho de Emanuel Ribeiro, autor das obras, e que pintou ao vivo o 12.º quadro da exposição, e com Carlos Oliveira, Business Unit Director Neurology & Fertility na Merck Portugal, que falou sobre a importância de apoiar a SPEM nesta iniciativa.

Os presentes puderam ainda desfrutar de um delicioso cocktail oferecido pelo ECI, enquanto contemplavam as obras que expressam os sintomas da EM.

A exposição ficará patente até dia 29 de julho na Sala de Âmbito Cultural do El Corte Inglés (piso 6). Mais detalhes sobre a iniciativa e forma de adquirir as obras em <https://spem.pt/exposicao-solidaria/>.

EXPOSIÇÃO SOLIDÁRIA
ESCLEROSE MÚLTIPLA

INAUGURAÇÃO
29 de junho | Sábado
17h00

Arte e Vida: Enfrentar a Esclerose Múltipla

29 DE JUNHO a 29 DE JULHO
El Corte Inglés | Sala de Âmbito Cultural | Piso 6

ARTISTA
Emanuel Ribeiro

Adquira a sua obra e contribua a 100% para ajudar esta causa.

Uma iniciativa de SPEM Com o apoio de MERCK



Dia Mundial da EM 2024

... Na imprensa

Mesa Redonda TSF/ Artigo DN Online "Saber viver com esclerose múltipla"

Alexandre Silva, presidente da SPEM e PcEM, Dr. Carlos Capela, médico neurologista, e Cristina Saarinen, PcEM, participaram numa Mesa Redonda transmitida pela TSF no dia 29 de maio. Este debate, conduzido pelo jornalista Bruno Sousa Ribeiro, foi realizado no âmbito da Campanha do Dia Mundial da EM apoiada pela Merck Portugal.

Os presentes debateram diversas temáticas relacionadas com a patologia, tais como os primeiros sintomas, a evolução dos tratamentos e o papel dos doentes e do cuidador informal na gestão da doença.

Se não conseguiu ouvir, leia agora o artigo em <https://search.app/DtLQcr41m-bjYBtRt5>, publicado pelo Diário de Notícias online, no qual terá também acesso à gravação da emissão.

Onda laranja em destaque

Diversos meios de comunicação divulgaram o Dia Mundial da EM, sensibilizando e chamando a atenção para as características da doença. Em destaque, esteve a adesão das dezenas de autarquias que se associaram à SPEM na iniciativa da iluminação laranja.



No dia 30 de maio assinalou-se o Dia Mundial da Esclerose Múltipla com uma campanha promovida pela Federação Internacional de Esclerose Múltipla e, em Portugal, pela SPEM - Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla.



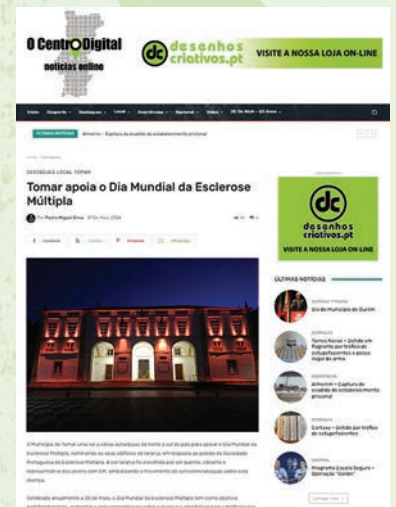
Câmara Municipal de Ponta Delgada assinala Dia Mundial da Esclerose Múltipla

O município de Ponta Delgada vai assinalar o Dia Mundial da Esclerose Múltipla iluminando as arcadas da Praça Gonçalo Velho de laranja, hoje à noite.

A cor laranja foi adoptada internacionalmente como o símbolo desta doença e pretende criar uma atmosfera de solidariedade e também despertar a sociedade para discussões importantes sobre o tema.

Esta iniciativa surge de uma parceria com a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) e tem como principal objectivo consciencializar a população para esta patologia.

Recorde-se que a esclerose múltipla é uma doença neurológica crónica que afecta milhões de pessoas em todo o mundo e não tem cura.



Dia Mundial da EM 2024

"Diagnóstico precoce e preciso" é crítico para pessoas com Esclerose Múltipla

Apresentamos o Dia Mundial da Esclerose Múltipla (DM), 30 de maio, a Esclerose Portugal para a doença definida e "diagnóstico precoce e preciso" das pessoas.

A Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) vai realizar diversas ações de sensibilização, com o objetivo de atingir pessoas além da comunidade de EM, conquistando mais sociedade e aumentando a comunidade com simpatizantes, voluntários, parceiros e médicos que ajudem a encontrar a causa. Mais informações podem ser consultadas aqui.

De norte a sul do país, são vários os municípios que se associam à causa através de iluminação luminosa das suas edifícios na noite de 30 de maio: revela a SPEM em nota à imprensa.

Bom Dia
QUI, 30 | 08:41
AO EM RTP.PT E APP RTP NOTÍCIAS

ESCLEROSE MÚLTIPLA
AFETA CERCA DE 2,3 MILHÕES DE PESSOAS NO MUNDO

HEALTHNEWS

EXPOSIÇÃO SOLIDÁRIA De 29 de junho a 29 de julho

Arte e Vida: Enfrentar a Esclerose Múltipla

El Corte Inglés | Sala de Âmbito Cultural | Piso 0

ARTISTA

Diário de Notícias
111386438 30-05-2024

SABER VIVER COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

A "DOENÇA DESCONHECIDA", COM "MIL CARAS" E ONDE "CADA PACIENTE TEM AS SUAS PRÓPRIAS LIMITAÇÕES", A DOENÇA DO SÍMBOLO DAS ESCLEROSES MÚLTIPLA, A 30 DE MAIO, A TER JUNTO NA MESMA, NESTA QUEM CONVIVE DIARIAMENTE COM A DOENÇA.

É uma doença de natureza autoimune que afeta o sistema nervoso central e periférico. É uma doença crónica, progressiva e incurável. Apesar de não ter cura, existem tratamentos que ajudam a controlar os sintomas e a retardar a progressão da doença. A doença pode afetar pessoas de todas as idades e etnias. O diagnóstico precoce e preciso é fundamental para o sucesso do tratamento.

Diário de Coimbra
111386635 30-05-2024

Fonte iluminada de laranja alerta para Esclerose Múltipla

HOJE a Câmara de Coimbra associa-se à Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) e assinala o Dia Mundial da Esclerose Múltipla iluminando hoje de laranja a fonte da Praça 25 de Abril. A campanha internacional, coordenada pela Federação Internacional de Esclerose Múltipla (MSIF) tem como tema "O Meu Diagnóstico de Esclerose Múltipla" e defende um diagnóstico precoce e preciso para todas as pessoas que vivem com a doença. A iniciativa insere-se na Estratégia Municipal de Saúde e pretende sensibilizar a comunidade para a doença. O Dia Mundial da Esclerose Múltipla é assinalado a 30 de maio e pretende promover a partilha de histórias entre a comunidade consciencializar para a doença e sensibilizar os decisores políticos para a melhoria das condições de vida dos seus portadores e de quem os rodeia. A campanha pretende alertar os decisores políticos para um diagnóstico precoce mais preciso, tornando-o acessível às pessoas que vivem com Esclerose Múltipla, construir comunidades e sistemas solidários que apoiem pessoas diagnosticadas com a doença; sensibilizar e construir solidariedade através da partilha de experiências de um diagnóstico de Esclerose Múltipla; defender uma melhor formação e preparação entre os profissionais de saúde; apoiar novas pesquisas e avanços clínicos no diagnóstico da doença.

Matosinhos

ULS de Matosinhos assinala dia da Esclerose Múltipla

A equipa da ULS de Matosinhos reuniu com os utentes que possuem esta doença e os seus familiares para uma sessão de partilha e ajuda.

ULS de Matosinhos assinala dia da Esclerose Múltipla

A equipa da ULS de Matosinhos reuniu com os utentes que possuem esta doença e os seus familiares para uma sessão de partilha e ajuda.

A Equipa da ULSM, juntamente com o Conselho de Administração e os utentes e os seus familiares, reuniram-se na Casa da Arquitetura de Matosinhos. António Taveira, presidente do Conselho de Administração da ULSM, afirmou que "estes encontros são tão profícuos com a participação das pessoas e todas as oportunidades de conversar em conjunto sobre a doença devem ser aproveitadas". Filipe Correia, o neurologista responsável pela Consulta de EM fez um balanço dos últimos anos destes encontros, lembrando que começou como "uma pequena reunião aberta, onde ficou evidente a necessidade de ter um referencial para dar apoio à consulta. Conseguimos isso e depois fomos conseguindo fazer mais e agregar ainda mais profissionais envolvendo outras especialidades importantes nesta doença. Hoje, porque fomos crescendo, precisamos de mais espaço físico".

a defesa

No Dia Mundial da Esclerose Múltipla (30 de maio): Teatro Garcia de Resende 'pinta-se' de laranja

30 de maio, 2024

O Dia Mundial da Esclerose Múltipla é assinalado todos os anos a 30 de maio e pretende promover a partilha de histórias entre a comunidade, consciencializar o público 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 deste ano, coordenada internacionalmente pela MSIF e nacionalmente pela SPEM, tem como tema "O Meu Diagnóstico de Esclerose Múltipla" e pretende chamar a atenção dos decisores políticos para um diagnóstico precoce mais preciso, tornando-o acessível a todas as pessoas que vivem com Esclerose Múltipla; destacar as barreiras globais que dificultam o acesso a um diagnóstico de Esclerose Múltipla; construir comunidades e sistemas solidários que apoiem pessoas diagnosticadas com a doença; sensibilizar e construir solidariedade através da partilha de experiências de vida dos portadores de Esclerose Múltipla e em Portugal mais de 8 mil. A SPEM foi criada a 4 de Dezembro de 1984 com a missão de contribuir para a melhoria das condições de vida dos portadores de Esclerose Múltipla, familiares e cuidadores. Está presente de norte a sul do país, conseguindo chegar a cada vez mais pessoas afetadas pela Esclerose Múltipla. A nível internacional, assegura a representação de Portugal na Plataforma Europeia da Esclerose Múltipla (EMSP) e na MSIF.

Campeão

Coimbra ilumina fonte para assinalar Dia Mundial da Esclerose Múltipla

A Câmara de Coimbra volta a associar-se ao Dia Mundial da Esclerose Múltipla e vai iluminar de laranja a fonte da Praça 25 de Abril, na quinta-feira, dia 30 de maio.

A campanha internacional do Dia Mundial da Esclerose Múltipla, coordenada pela Federação Internacional de Esclerose Múltipla (MSIF) tem como tema, este ano, "O Meu Diagnóstico de Esclerose Múltipla" e defende um diagnóstico precoce e preciso para todas as pessoas que vivem com a doença. A iniciativa insere-se no âmbito da Estratégia Municipal de Saúde e pretende sensibilizar a comunidade para a doença.

O Dia Mundial da Esclerose Múltipla é assinalado todos os anos a 30 de maio e pretende promover a partilha de histórias entre a comunidade, consciencializar o público 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 deste ano, coordenada internacionalmente pela MSIF e nacionalmente pela SPEM, tem como tema "O Meu Diagnóstico de Esclerose Múltipla" e pretende chamar a atenção dos decisores políticos para um diagnóstico precoce mais preciso, tornando-o acessível a todas as pessoas que vivem com Esclerose Múltipla; destacar as barreiras globais que dificultam o acesso a um diagnóstico de Esclerose Múltipla; construir comunidades e sistemas solidários que apoiem pessoas diagnosticadas com a doença; sensibilizar e construir solidariedade através da partilha de experiências de vida dos portadores de Esclerose Múltipla e em Portugal mais de 8 mil. A SPEM foi criada a 4 de Dezembro de 1984 com a missão de contribuir para a melhoria das condições de vida dos portadores de Esclerose Múltipla, familiares e cuidadores. Está presente de norte a sul do país, conseguindo chegar a cada vez mais pessoas afetadas pela Esclerose Múltipla. A nível internacional, assegura a representação de Portugal na Plataforma Europeia da Esclerose Múltipla (EMSP) e na MSIF.

Notícias do Soraia.pt

Câmara Municipal de Vila Franca de Xira assinala Dia Mundial da Esclerose Múltipla

A Câmara Municipal de Vila Franca de Xira assinala o Dia Mundial da Esclerose Múltipla, a 30 de maio, com a iluminação da fonte da Praça 25 de Abril em laranja.

Central

Câmara ilumina a fonte da Praça 25 de Abril para assinalar Dia Mundial da Esclerose Múltipla

A Câmara Municipal de Vila Franca de Xira assinala o Dia Mundial da Esclerose Múltipla, a 30 de maio, com a iluminação da fonte da Praça 25 de Abril em laranja.



A inteligência artificial ao serviço da EM Projeto Gregory MS



Bruno Amaral é consultor de Comunicação Estratégica e Digital há cerca de 15 anos e professor adjunto de Relações Públicas e Comunicação Organizacional na Escola Superior de Comunicação Social. Em 2019 foi diagnosticado com esclerose múltipla (EM) e pouco depois começou a desenvolver um mecanismo online que lhe permitia ter acesso facilitado a artigos científicos relevantes sobre a doença.

O projeto Gregory MS, cujo nome foi inspirado na personagem fictícia Gregory House da série americana Dr. House, deu os seus primeiros passos durante os confinamentos Covid-19. Bruno recorda *“que o tempo tinha de ser ocupado de forma construtiva e o projeto foi a minha forma de lidar com todo o stress que estávamos a passar. Não sou da área da engenharia, mas apesar disso sei programar e então comecei a montar um pequeno automatismo que fizesse por mim as pesquisas sobre EM.”*

Esta ferramenta de uso pessoal rapidamente **passou a ser todo um sistema de Inteligência Artificial (IA).**

António Lopes, investigador de IA no ISCTE, quis ajudar o

amigo Bruno, juntou-se ao projeto e acrescentou ao automatismo a possibilidade de classificação dos artigos como sendo ou não relevantes. Margarida Gomes foi

também convidada a juntar-se à equipa, criando o design em torno do Gregory. Inês Carvalho é a mais recente aposta do grupo, sendo responsável pelas relações públicas e comunicação do projeto.



Mas o que é afinal o Gregory MS?

Com o lançamento público do projeto, em 2021, no 16.º Congresso Nacional da SPEM, a ideia era contribuir para facilitar o trabalho dos profissionais de saúde na busca de matéria científica acerca da doença.

Nesse sentido, seria necessária orientação especializada relativa à definição das matérias efetivamente relevantes, uma vez que na equipa do Gregory MS não há nenhum especialista em EM. Porém, até agora, *“do lado dos investigadores clínicos e médicos não houve grande apoio, apenas algumas sugestões”*, pelo que **“passámos a focar-nos mais nos pacientes, ajudando assim a quebrar um pouco a barreira do conhecimento entre o neurologista e o paciente.”** **A informação fornecida, não é traduzida para português e não deve ser encarada como uma recomendação:** *“é importante que as pessoas percebam que devem continuar a ser seguidas e orientadas pelos seus especialistas e que o seu caso específico pode requerer uma abordagem diferente ao tratamento.”*

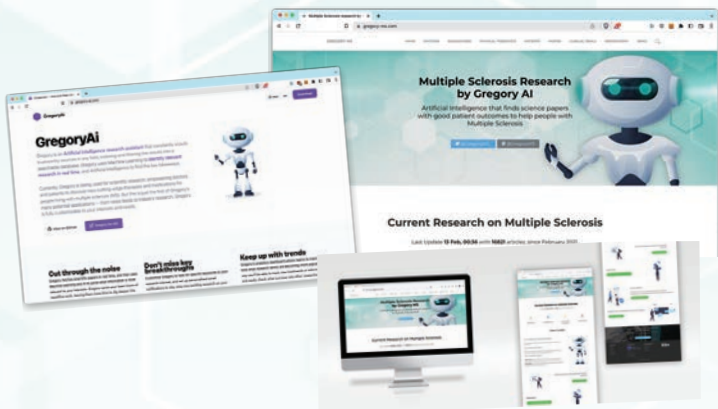
Como funciona?

Hoje em dia, o Gregory MS é um website apontado para os pacientes, mas a que qualquer pessoa pode ter acesso sem necessidade de registo. “O único registo solicitado é apenas para o caso por da pessoa querer receber um e-mail semanal com indicação dos últimos artigos relevantes e outro e-mail, enviado a cada 12 horas, sempre que existe um novo ensaio clínico.”

O site conta com mais de uma centena de registos de pessoas que subscreveram os alertas, quer para novos ensaios clínicos quer para artigos científicos atuais. **“O Gregory tem já indexados 25.197 artigos no total, dos quais as pessoas podem fazer download”.**

Quando encontra um artigo novo, o site “acrescenta-o à base de dados, sistematiza a informação e tenta categorizar como sendo ou não relevante”.

Acresce que o Gregory MS consegue medir o panorama de investigação nos diversos medicamentos. “Através de uma “secção de observatório” **é possível consultar uma lista acerca dos artigos publicados e dos ensaios clínicos que estão a ser realizados para cada medicação.** Isto é inédito porque é informação que



normalmente só está do lado das farmacêuticas. E nós conseguimos agora disponibilizar aos pacientes!”

O Gregory MS tem ainda uma parceria com o grupo de pacientes Solving MS (<https://solvingms.org/>), que monitoriza quais os **ensaios clínicos que podem trazer a cura para a EM.** “Toda a gente me diz “pois, mas os ensaios clínicos demoram anos!” e eu respondo sempre “por isso é melhor começarmos agora, do que estarmos à espera sentados.”

Atualmente, o Gregory MS tem acesso à Plataforma Internacional de Registo de Ensaio Clínicos da OMS, mas não de uma forma direta porque isso acarreta custos: “como não temos financiamento suficiente, a solução que encontramos foi a de criar um automatismo em que todos os dias eu próprio faço o download do ficheiro com os **novos ensaios clínicos** e depois o carregamento dessa informação no Gregory.”

Sustentabilidade do projeto

Bruno chega a dedicar dias inteiros ao projeto, mas tanto ele como a restante equipa trabalham de forma voluntária sem retirarem qualquer compensação monetária

disso. “Suportei o projeto durante os dois primeiros anos, mas no terceiro ano comecei a sentir algumas dificuldades. Então a solução foi criar uma **organização sem fins lucrativos, a Human Singularity Network, para podermos receber donativos e mantermos o Gregory a funcionar.** Os custos não são elevados, rondam os 300€ por ano, mas também é importante a existência desta organização para demonstrar a transparência do projeto.”

Embora os donativos só tenham começado a ser pedidos de modo mais ativo há poucos meses, Bruno revela que já conseguiram receber valor que assegura os próximos 12 meses de funcionamento. **Quem quiser fazer um donativo, basta clicar no botão “Donate”** (“Doar” em português) na página inicial do site e seguir as indicações. “Uma vez por mês, atualizamos a página com os extratos bancários para que os utilizadores e doadores possam ver para onde sai exatamente o dinheiro.”

Novos desenvolvimentos

“Temos de ser estratégicos e pensar em formas de obter o máximo de impacto com o mínimo de esforço. Tivemos a sorte de ter o apoio da NOVA SBE. A universidade tem um mestrado em Data Science e disponibilizou-se para colocar o Gregory como parte do mestrado. Um grupo de aluno esteve a testar os diferentes algoritmos de IA existentes para melhorar a identificação de artigos relevantes para os pacientes. Têm estado a fazer um trabalho fantástico e contamos ter implementado, até ao final deste ano, o que eles já conseguiram descobrir.”

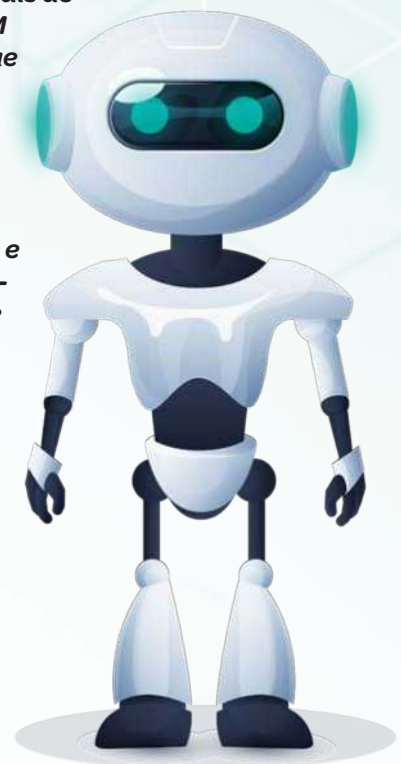
Existem outros desenvolvimentos previstos, “mas necessitamos de saber exatamente aquilo que a comunidade precisa, queremos que a comunidade se pronuncie. Por isso, **apelamos aos pacientes, familiares, cuidadores e profissionais de saúde que trabalham com EM que nos deem feedback do que faz mais falta e nos ajudem a evoluir.** É sobretudo a **colaboração da comunidade médica que mais falta faz no momento, pois é esta que tem a capacidade de decisão e o conhecimento para identificar o que é de facto relevante ou não.** Por isso, estamos de portas abertas a qualquer tipo de colaboração voluntária no projeto.”

Aceda ao Gregory MS em:

<https://gregory-ms.com/>

Saiba mais o projeto em

<https://brunoamaral.eu/pt/story/gregory-ms/>



Semana Europeia da Vacinação 2024 Evento comemorativo



A Organização Mundial da Saúde (OMS) Europa, entre os dias 21 e 27 de abril de 2024, assinalou a Semana Europeia da Vacinação 2024 (European Immunization Week- EIW), a qual teve por objetivo **celebrar os sucessos e a capacidade de, pela vacinação, ser possível manter várias gerações protegidas contra doenças evitáveis**, assim permitindo que pessoas de todas as idades vivam vidas mais plenas e saudáveis.



Incluindo-se na celebração desta Semana Europeia, a **Direção-Geral da Saúde** (DGS), em articulação com a **Unidade Local de Saúde do Alto Alentejo e a Câmara Municipal de Arronches** (Portalegre), promoveu, no passado dia 23 de abril, a Cerimónia **“Vacinas: A Proteger Gerações”**. Esta Cerimónia, que decorreu no Convento de Nossa Senhora da Luz, em Arronches, visou alertar para a necessidade de mobilizar a comunidade científica, a sociedade e os parceiros da vacinação para uma das estratégias de saúde pública e prevenção da doença

mais eficazes nos dias de hoje – a vacinação.

Mesa Redonda “A Proteger Gerações”

Margarida Navalhinhas, coordenadora da SPEM em Évora e participante na Cerimónia a convite da Senhora Diretora-Geral da Saúde, Dra. Rita Sá Machado, representou a Plataforma Saúde em Diálogo, constituída por associações de doentes, promotores e profissionais de saúde e de consumidores. Deixamos um resumo da sua intervenção no âmbito da Mesa Redonda “A Proteger Gerações”:

“Em resposta à questão sobre qual a visão ou posição dos doentes face à vacinação e qual a importância que estes dão ao tema, salientei que, enquanto doente crónica com esclerose múltipla, há 18 anos a fazer medicação, o que me torna imunocomprometida, **a vacinação é, para mim, todos os doentes crónicos, associações de doentes e Plataforma, um assunto prioritário.**

Neste âmbito, **as associações de doentes, que são fontes essenciais de informação, devem fazer parte da definição das estratégias de suporte às campanhas de**



Para terminar, sublinhei a importância de **umentar a Literacia em Saúde**. Existe ainda, sem dúvida, a necessidade de promoção de educação e literacia para a saúde em toda a sociedade, mas principalmente em grupos prioritários para a administração de vacinas (idosos, doentes crónicos, grupos mais vulneráveis). É necessária a criação de uma estratégia de comunicação dirigida a estes grupos de população, **uma abordagem integrada de combate à desinformação e adaptada aos diferentes públicos-alvo**, pois não deve ser igual para todos. É preciso também implementar uma estratégia que envolva as associações de doentes, que conhecem bem as necessidades dos seus utentes. Só assim será possível fazer com que a mensagem passe eficazmente.

Só conseguimos **atingir o desígnio de Mais Saúde, investindo em mais educação e literacia para a saúde**. Se tivermos doentes mais informados, estes ficarão mais capacitados e empoderados a participarem e a envolverem-se nas decisões sobre a sua própria saúde.”

Diretora-Geral da Saúde, Rita Sá Machado, na Cerimónia da Semana Europeia da Vacinação 2024, no Convento de Nossa Senhora da Luz

sensibilização nacionais sobre a importância da vacinação.

É importante que as associações de doentes e a Plataforma continuem a trabalhar com a DGS no sentido de informar sobre as necessidades das suas comunidades e formularem, em conjunto, planos de comunicação e de vacinação dirigidos e eficazes.

É fundamental que se construa uma estratégia de comunicação em saúde integrada com os vários atores envolvidos, tendo sempre em conta a voz do doente (esta voz que será tanto mais promotora de saúde quanto mais informada).

Abordei também a atenção especial que os **doentes imunocomprometidos** devem ter, nos quais me insiro e posso falar na primeira pessoa. Estes são e têm de ser vistos como **grupo especial e prioritário na vacinação**, pelo risco acrescido de adquirirem doenças face ao sistema imunitário comprometido. Devem ainda ser vistos como especiais dado o risco de ineficácia ou níveis insuficientes de proteção das vacinas. Por isso, é urgente e necessário mais investigação nesta área, de forma a não haver uma desigual proteção dos cidadãos.

Referi ainda que a possibilidade da **vacinação em farmácias é algo**

muito positivo para os doentes, sobretudo pelo acesso facilitado e pelo tratamento personalizado, tornando a vacinação num ato mais próximo e conveniente para os cidadãos. Na opinião da Plataforma, esta deve ser uma medida a manter, não somente dirigida a um grupo de pessoas mas também aos doentes crónicos e a todos em geral.



Margarida Navalhinhas (à direita), durante a sua intervenção na Mesa Redonda da Cerimónia da Semana Europeia da Vacinação 2024

29.º Congresso Anual euRIMS



Entre os dias 27 e 29 de junho, representei a SPEM no 29.º Congresso Anual do euRIMS (Reabilitação em Esclerose Múltipla), tendo a Bélgica (Hasselt) como país anfitrião. O tema central do evento focou-se na inclusão e no empoderamento (“empowerment”) da Pessoa com Esclerose Múltipla (PcEM).

Por Alejandro Carrabs - Fisioterapeuta SPEM

As atividades do primeiro dia consistiram numa **visita ao Centro de Reabilitação de Noorderhart (Pelt)**, com o intuito de conhecermos as instalações especializadas no diagnóstico, tratamento e cuidados de saúde para PcEM. Vale a pena destacar que o centro se revela extremamente completo no que toca à prestação de cuidados médicos a PcEM. O mesmo tem serviço de cuidados continuados para PcEM (principalmente) e ainda pacientes com outras doenças neurológicas (ex. AVC e ELA), centro de dia, gabinetes de atendimento nas áreas afectas à neurologia, psicologia e ainda espaços de neuroreabilitação totalmente providos de equipamentos inovadores e especializados de primeira linha. A visita continuou no exterior, onde existia toda uma infraestrutura que permitia estadias prolongadas em casas adaptadas às necessidades dos moradores.

A seguir ao almoço, dirigimo-nos às instalações do recém instaurado Campus da Universidade de Hasselt, concretamente ao Edifício de Ciências da Saúde, no qual decorreram **workshops e reuniões com o objetivo de se partilhar conhecimento nas diferentes áreas da reabilitação neurológica**. Foi possível identificar inúmeros recursos disponíveis para garantir trabalhos de investigação de qualidade. Ainda no mesmo dia, participámos num **jantar facultado pela RIMS, na sede da Universidade de Hasselt**, para criar oportunidades de *net-working* junto dos variados participantes.

Nos dias 28 e 29, as restantes atividades decorreram no Auditório



da Universidade, contando com **apresentações sobre os mais recentes esforços relacionados com o desenvolvimento de projetos de investigação na área da EM**.

À volta do Auditório, os amplos corredores deixavam de manifesto uma galeria com **mais de 100 pósteres científicos** que era possível observar aquando dos momentos de pausa. Em cada dia, estava agendado um momento de exibição para a contemplação dos pósteres e, numa dessas ocasiões, **tive a oportunidade de apresentar o póster**

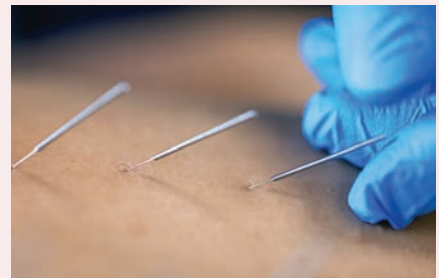
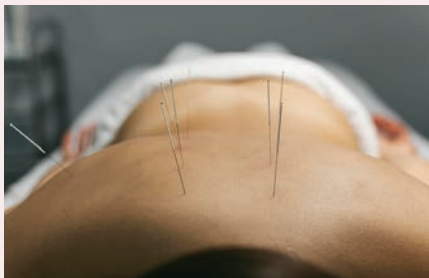
relativo ao “Active & Mindful”, por cerca de 30 minutos, dando a conhecer as especificidades e características deste projeto, cujo programa neste momento se encontra na fase de implementação.

ACTIVE AND MINDFUL

NOTA: saiba mais sobre o Active & Mindful em <https://spem.pt/blog/2024/04/06/projeto-active-mindful/>

Sessões de acupuntura regressam à SPEM Lisboa

A Delegação da SPEM em Lisboa volta a disponibilizar sessões de acupuntura - terapia oriunda da China que equilibra os órgãos e promove a saúde e o bem-estar.



A Medicina Tradicional chinesa (MTC) enfatiza o tratamento holístico do corpo humano, que depende de aspetos dos ambientes naturais e sociais, por meio de métodos terapêuticos. Com o crescente interesse dos mercados ocidentais, as combinações de medicina ocidental e chinesa ganham força no futuro dos setores da saúde e cuidados pessoais.

Quais são os métodos de diagnóstico da MTC?

Na MTC são usados métodos de diagnóstico próprios, que consistem na **observação, palpação, olfato, auscultação e interrogatório**.

O método da palpação inclui a palpação do pulso, do abdómen, de pontos de acupuntura de diferentes áreas do corpo, e a palpação dos meridianos.

Que técnica é empregue na MTC?

Visa tonificar/ sedar, aquecer/ arrefecer, interiorizar/ exteriorizar, ativar/ acalmar, no fundo equilibrar os órgãos promovendo a saúde e o bem-estar. Tudo com a ajuda da alimentação saudável e avaliação do estilo de vida. Há técnicas que consistem em **aplicar calor de forma direta ou indireta** na pele com auxílio de um bastão enrolado com ervas medicinais, **aplicação de calor com aparelho de TDP, aplicação de ventosas, puntura de agulhas, massagem energética** e uso de **Fitoterapia** prescrita.

Quais os benefícios?

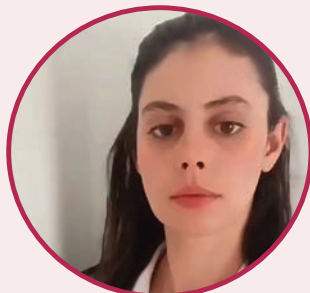
As sessões de acupuntura efetuadas no passado na SPEM Lisboa, mostraram que, em apenas 13 sessões individuais, os utentes

sentiram uma melhoria geral em aspetos como **qualidade do sono, fadiga, dormência, espasticidade, mobilidade motora e dor**, e por consequência resultados significativos na melhoria da qualidade de vida.

Como ter acesso?

As sessões de acupuntura são dinamizadas pelas **terapeutas Ana Filipa Pereira e Maria Beatriz Andrade** e carecem de contacto prévio para marcação. As sessões têm a duração de 45 minutos, sendo que a primeira consulta tem a duração de 1 hora e 15 minutos para avaliação geral do paciente. Para os pacientes que não possam dirigir-se ao espaço físico da SPEM Lisboa, existe ainda a possibilidade de tratamento ao domicílio.

Terapeutas: Ana Filipa Pereira e Maria Beatriz Andrade



Acupuntura e Auriculoterapia (Valor por sessão)

Sócios 1ª Consulta	27€
Não Sócios 1ª Consulta	35€
Sócios Restantes Consultas	22€
Não Sócios Restantes Consultas	30€
1ª Consulta: 1h15min	
Restantes: 45 min	

LOCAL: Delegação da SPEM, em Lisboa (as consultas presenciais são realizadas no edifício 2).

MORADA: Praça David Leandro da Silva n.º 25, 1950-064 Lisboa

Faça já a sua marcação através do contacto telefónico 218 650 480 ou do e-mail teresa.monteiro@spem.pt.



À descoberta das maravilhas de Ovar, Válega e Avanca

Os tesouros costumam estar escondidos de forma a não serem descobertos. Proponho-vos, neste roteiro, uma “caça” às maravilhas de **Ovar** onde descobriremos o **Museu Júlio Dinis**, deleitar-nos-emos com as fachadas das casas e prédios da cidade revestidos por belos azulejos, continuaremos por **Avanca** onde visitaremos a **Casa Museu Egas Moniz** e terminaremos a nossa aventura em **Válega**, deslumbrados com a sua incrível e original Igreja revestida de azulejos, tanto exterior como interiormente. Preparados? Vamos iniciar uma espetacular “caça ao tesouro”.

Museu Júlio Dinis, uma casa ovarense

Joaquim Gomes Coelho, conhecido pelo pseudónimo literário **Júlio Dinis**, nasceu no Porto, a 14 de novembro de 1839. Coursou Medicina na Escola Médico-Cirúrgica tendo defendido a sua tese, em 1861. No verão de 1863, já diagnosticado com tuberculose, mudou-se para Ovar para apanhar o ar da brisa marítima e descansar, ficando hospedado na Casa dos Campos, propriedade da sua tia paterna, Rosa Coelho, onde colheu inspiração para alguns dos seus principais romances, tais como **As Pupilas do Senhor Reitor** e **Morgadinha dos Canaviais**. O escritor faleceu, prematuramente,

aos 31 anos, em 1871.

A casa dos Campos tem uma configuração alongada. A sala dá acesso direto para a rua e a cozinha para as traseiras. As restantes pequenas divisões distribuem-se no decorrer de um longo corredor. O museu tem como missão valorizar a passagem do famoso escritor português por **Ovar**, dando destaque à influência que esse período teve na sua obra literária, associando-lhe a preservação da típica casa vareira que ele habitou. Pretende, igualmente, salvaguardar uma herança cultural local de repercussão nacional. O espaço museológico é **totalmente acessível** para os portadores de

mobilidade reduzida, não havendo barreiras físicas que impeçam uma deslocação autónoma numa cadeira de rodas. Existe uma casa de banho adaptada.



Casa Museu Júlio Dinis

A cidade de Ovar gosta de ser apelidada de “Museu Vivo do Azulejo”, fruto da quantidade e diversidade de fachadas azulejadas com origem nos séculos XIX e XX. Pelas ruas da urbe, podemos apreciar azulejos com temas vegetalistas e florais, fachadas com ornamentos em cerâmica, azulejos elevados, azulejos pombalinos pintados à mão, outros com cores vibrantes e padrões que fazem jus ao epíteto desta cidade. A não perder!



Casa Museu Egas Moniz

Nasceu, em 1874, o **Professor Egas Moniz**, em Avanca. Foi médico neurocirurgião, pesquisador, político e escritor. Foi laureado com o **Prémio Nobel da Medicina**, no ano de 1949. Responsável pelo desenvolvimento da angiografia cerebral, em 1927, esta descoberta revolucionou a medicina e a neurocirurgia permitindo o diagnóstico dos tumores cerebrais bem como dos aneurismas. Faleceu, aos 81 anos, na sua residência, em Lisboa.

A **Casa Museu Egas Moniz** apresenta um belíssimo conjunto arquitetónico com os seus belos tetos em caixotão. Como exigente colecionador, Egas Moniz conseguiu, ao longo da sua vida, adquirir belíssimas peças que passam por inúmeras coleções que podemos apreciar, deleitando-nos com o requinte e beleza de algumas peças, como é o caso da porcelana



da Companhia das Índias. No ramo da pintura, a casa tem como recheio quadros de José Malhoa, gravuras, esculturas, desenhos e várias espécies de vidro e cristais portugueses da Fábrica da Vista Alegre, ourivesaria e tapeçaria.

A partir da decoração podemos vislumbrar um pouco da vida pessoal de Egas Moniz. Sente-se uma harmonia e ordem perfeitas. Para além da secção artística, a Casa Museu Egas Moniz possui a secção científica que nos apresenta os

Roteiro - Boa Viagem

objetos referentes às descobertas no campo da angiografia, até à exposição gráfica das etapas sucessivas das investigações que conduziram à primeira visualização radiológica das artérias cerebrais do homem. Em suma, poderíamos definir a casa museu numa frase do seu patrono:

“Os museus, por modestos que sejam, são centros de educação e regalo espiritual, quisera um em cada cidade, em cada vila, e em cada aldeia para que o povo se elevasse na comunhão espiritual do belo”.

Os **portadores de mobilidade condicionada** entram pelas traseiras da casa, mais propriamente, pela cozinha. A visita ao primeiro andar não é exequível, porém as áreas visitáveis no rés-do-chão são as mais recheadas e as que apresentam os melhores conteúdos artísticos e científicos.

Igreja de Válega

A **Igreja de Válega** é considerada por muitos a mais bela igreja de Portugal. Este título deve-se ao seu revestimento em colorido azulejo. Na fachada principal, completamente adornada de azulejos pintados à mão, destacam-se momentos bíblicos. No entanto, engana-se quem achar que apenas as suas paredes merecem destaque. Além dos azulejos na fachada, também o interior da igreja é todo pintado, sendo principalmente representada a oração **Avé Maria**. Olhando para cima, é impossível não ficar deslumbrado com o teto feito com madeira do Brasil, **oferecida por um benemérito, nascido em Válega, que enriqueceu no Brasil**. Ao mesmo tempo, é ainda de destacar os vitrais que adornam a fachada e as laterais da igreja. Esta magnífica igreja torna-se, portanto, um destino obrigatório para quem visita a região. A entrada para os **portadores de mobilidade reduzida** efetua-se pela lateral do referido espaço religioso, sendo



possível realizar a visita de forma autónoma. Fiz este passeio cultural com o **Portugal Notável** que é uma empresa de turismo cultural, e tem como objetivo a sensibilização para

o património notável existente no nosso belo país. Viajar em grupo é sempre uma mais-valia. Fica o meu genuíno agradecimento à Rita Miguel pelo apoio, a simpatia e a disponibilidade.



Interior da Igreja de Válega



Exterior da Igreja de Válega

Aproveite o verão em pleno!

O verão está aí e é para ser vivido em pleno. 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.

É certo que viajar, por exemplo, implica trabalhos redobrados, mas ter EM não é sinónimo de deixar de fazer aquilo que mais gosta. É possível organizar uma viagem adaptada às suas necessidades com uma boa planificação prévia. Quanto mais pesquisar sobre a acessibilidade das estadias e locais a visitar, mais tranquila será a sua viagem.

Planear é fundamental

Se pretende viajar para fora de Portugal, avalie primeiro o seu estado de saúde e as suas necessidades especiais e tenha em conta três aspetos essenciais antes de fazer a sua reserva:

1 - Escolha o seu destino de férias.

É importante evitar mudanças bruscas de horários e climas demasiado quentes ou húmidos, sobretudo se tem sensibilidade à temperatura. Deve informar-se acerca da acessibilidade dos locais que pretende visitar, de possíveis enfermidades e existência de vacinas.

Verão é tempo de férias, praia, piscina, piqueniques, passeios ao ar livre, festas, romarias, concertos. É tempo de patuscadas, rever amigos e família, conversar à volta da mesa e partilhar emoções. É tempo de viagens, de conhecer o mundo dentro e fora do país. É tempo de lazer, alegria e diversão.

2 - Fale com o seu médico assistente. Solicite os relatórios médicos necessários que deverão viajar consigo, juntamente com a sua medicação habitual, a transportar na bagagem de mão.

Pergunte também como deve conservar e proteger a medicação das diferenças térmicas, o que fazer em caso de perda e deterioração da mesma e a quem recorrer se precisar de assistência médica durante a viagem. Questione sobre as vacinas obrigatórias/ recomendadas para o destino escolhido.

3 - Se pondera viajar sozinho(a) de avião e necessita de assistência especial, é fundamental fazer a reserva do voo atempadamente. Informe a companhia aérea sobre as suas necessidades especiais para que esta possa proporcionar-lhe a ajuda adequada. Se não se sente seguro a viajar sozinho, poderá, por exemplo, pedir a um familiar ou amigo que o acompanhe.

4 - Fora ou dentro de Portugal, o planeamento de viagem inclui esclarecer todas as suas dúvidas diretamente com os alojamentos e locais de interesse. Alguns conselhos práticos:

a) Reserve antecipadamente os hotéis acessíveis. A disponibilidade de alojamentos acessíveis para pessoas com incapacidade é menor. Reserve com tempo para ter acesso aos alojamentos mais centrais e com condições mais adequadas a si.

b) Aloje-se nas zonas mais acessíveis da cidade. Pesquise não apenas sobre a acessibilidade do hotel, mas também sobre a área onde está localizado. É provável que encontre um excelente hotel inclusivo, mas sem restaurantes acessíveis próximos ou transportes por perto.

c) Investigue sobre a acessibilidade dos roteiros eleitos. Normalmente, alguns roteiros incluem rampas para cadeiras de

rodas, pavimentos lisos e terrenos planos. Mas outros podem ter pisos íngremes, paralelepípedos ou lances de escadas. Se souber previamente, poderá procurar outras alternativas.

d) Estude as opções de transportes públicos. Ao escolher um hotel central, não se esqueça de ter em conta o preço do transporte para chegar a restaurantes e locais de interesse. Se tiver de pagar por um táxi para chegar a esses locais, talvez não seja boa opção alojar-se no centro da cidade.

e) Confie na experiência de outros turistas. Consulte diferentes fóruns de viagens e blogues especializados com opiniões sobre as experiências de outros turistas. Coloque as suas dúvidas e partilhe as suas críticas pós viagem. Ao dar a conhecer as suas próprias experiências, está a colaborar para tornar visível a EM e a contribuir com informação valiosa para que outras pessoas possam viajar com confiança e segurança.

f) Pense num plano alternativo. Até as férias acessíveis mais bem preparadas podem ser afetadas por imprevistos. Tenha sempre um plano B!

g) Desfrute da sua viagem, mesmo que nem tudo corra exatamente como planeado! Enfrentar e ultrapassar desafios faz parte da aventura de viajar e dar-lhe-á confiança.





Proteger-se do calor é importante

As ondas de calor, cada vez mais frequentes na primavera e verão, representam uma agressão para o organismo. Períodos de calor intenso podem causar complicações de saúde ou o agravamento de doenças crónicas, como a EM, sendo essencial que os seus portadores tomem medidas específicas para se protegerem.

Segundo recomendações do SNS 24, e salvo indicação médica, deve:

- **Beber água, mesmo não sentindo sede (evitar bebidas quentes, gaseificadas, com álcool, cafeína ou excesso de açúcar)**
- **Permanecer em ambientes frescos ou com ar condicionado**
- **Evitar a exposição direta ao sol (sobretudo entre as 11h e as 17h)**
- **Usar roupas leves, soltas e de cor clara e utilizar protetor solar, chapéu e óculos de sol**
- **Ter alguém atento e disponível (familiar, amigo, vizinho)**
- **Evitar a exposição dos medicamentos a temperaturas elevadas**
- **Se tiver algum sinal ou sintoma associados ao calor, contacte o SNS 24 (808 24 24 24), se estiver em Portugal, ou procure cuidados médicos de imediato.**

Fonte: SNS 24, <https://www.sns24.gov.pt/guia/proteja-se-contr-o-calor/>



Uma breve pesquisa na internet poderá facilitar a obtenção de informações sobre turismo acessível. Os seguintes links podem ser-lhe úteis para planear a sua viagem:

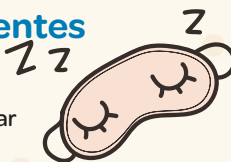
- <https://www.visitportugal.com/pt-pt/experiencias/turismo-acessivel>
- <https://www.accessibletourism.org/?i=enat.en>
- https://europa.eu/youreurope/citizens/travel/transport-disability/reduced-mobility/index_pt.htm
- <https://www.sagetraveling.com/>
- <https://justgo.com/pt/>
- <https://guiaderodas.com/impacto-da-acessibilidade-no-turismo/>
- <https://www.bem-vindo-a-lisboa.com.br/blog/turismo-acessivel-em-portugal-um-destino-para-todos/>
- <https://www.tourism-for-all.com/pt/missao-e-valores/>
- <https://www.intermundial.pt/blog/conselhos-viajar-medicamentos-aviao/>
- https://www.clubeviajar.pt/promo_detail.php?id=227&cat=Blog

Estratégias para dormir em noites quentes

Noites quentes de verão podem significar um tormento para dormir, sobretudo se vive ou passa férias numa zona em que as temperaturas altas são mais comuns e não existe ar condicionado para climatizar o quarto. O superaquecimento durante o sono pode levar a efeitos colaterais como dificuldade em adormecer, fadiga, inquietação, desidratação e despertares frequentes. A temperatura do quarto deve rondar idealmente os 18°C ou estar entre os 19°C e os 25°C para adultos mais velhos.

Na falta de ar condicionado, é preciso adotar outras estratégias para um sono mais saudável:

- **Arrefeça a divisão antes de se deitar, abrindo janelas ao entardecer, usando ventoinhas, desligando aparelhos eletrónicos que possam gerar calor extra e mantendo as luzes desligadas nas horas que antecedem a hora de dormir.**
- **Opte, se possível, por roupas de cama de linho ou algodão e pijamas mais frescos e adequados ao calor.**
- **Antes de se deitar, tome um banho com água mais fria para arrefecer a temperatura corporal.**



Praias acessíveis - época balnear 2024

O Programa Praia Acessível - Praia para Todos! atribui galardões às zonas balneares portuguesas (praias costeiras e interiores) que cumprem determinados requisitos de acessibilidade, promovendo assim o cumprimento da legislação e contribuindo para que mais praias portuguesas ofereçam melhores condições de acessibilidade e de serviços.

O objetivo é que todas as pessoas, incluindo as que têm mobilidade reduzida ou necessidades especiais, independentemente da idade e das diferentes dificuldades de locomoção ou outras incapacidades, quer sejam temporárias ou permanentes, possam deslocar-se às praias com a maior autonomia possível, de forma segura e confortável.

Para a atribuição do galardão são requisitos obrigatórios: acesso pedonal fácil e livre de obstáculos, estacionamento ordenado e com lugares reservados, rede de percursos pedonais acessíveis na praia, presença de nadador-salvador e informação detalhada à entrada da praia sobre as condições de acessibilidade e os serviços de apoio disponíveis para pessoas com mobilidade condicionada.

Se pretende fazer praia em Portugal, saiba quais as praias candidatas ao galardão "Praia Acessível 2024" em <https://tinyurl.com/47dkp8y8>. As candidaturas ainda não estão classificadas mas os resultados das praias galardoadas deverão ser publicados em breve no site do INR.

Fonte: INR, <https://www.inr.pt/programa-praia-acessivel>



Esta página é para si!

Exercite a sua memória enquanto se diverte a jogar!

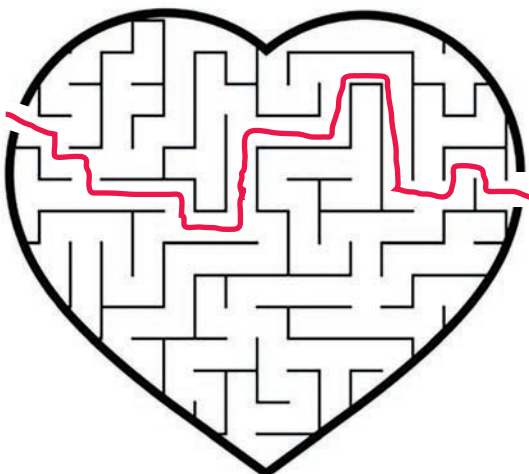
SOPA DE LETRAS - ANIMAIS

I	V	B	B	Z	U	A	H	N	O	G	E	C	K	A
W	X	O	G	H	R	X	R	A	Y	I	L	O	A	V
L	E	R	U	L	X	N	N	K	X	Y	O	R	P	A
Y	R	B	C	A	G	I	M	R	O	F	H	R	Q	C
D	G	O	C	P	W	I	M	Q	N	S	N	U	A	A
G	I	L	O	P	O	I	A	E	B	Q	I	B	R	K
F	T	E	O	T	R	N	C	T	C	R	F	W	B	T
Y	J	T	H	Y	A	P	A	N	O	A	L	O	A	B
O	J	A	L	M	Q	G	C	A	B	T	O	G	C	T
V	O	K	E	V	O	S	O	F	R	O	G	I	A	Q
E	V	J	O	H	M	R	M	E	A	K	Q	R	H	Q
L	L	S	C	Z	O	J	C	L	C	A	V	A	L	O
H	O	T	K	H	S	M	D	E	V	A	A	F	E	B
A	P	H	Z	A	C	N	Q	Z	G	T	K	A	B	A
Z	P	A	G	R	A	H	S	F	V	O	H	F	A	N

- | | |
|-----------|---------|
| ABELHA | MORCEGO |
| BORBOLETA | MOSCA |
| BURRO | OVELHA |
| CABRA | POLVO |
| CAVALO ✓ | RATO |
| CEGONHA | TIGRE |
| COBRA | VACA |
| COELHO | |
| ELEFANTE | |
| FORMIGA | |
| GATO | |
| GIRAFÁ | |
| GOLFINHO | |
| MACACO | |

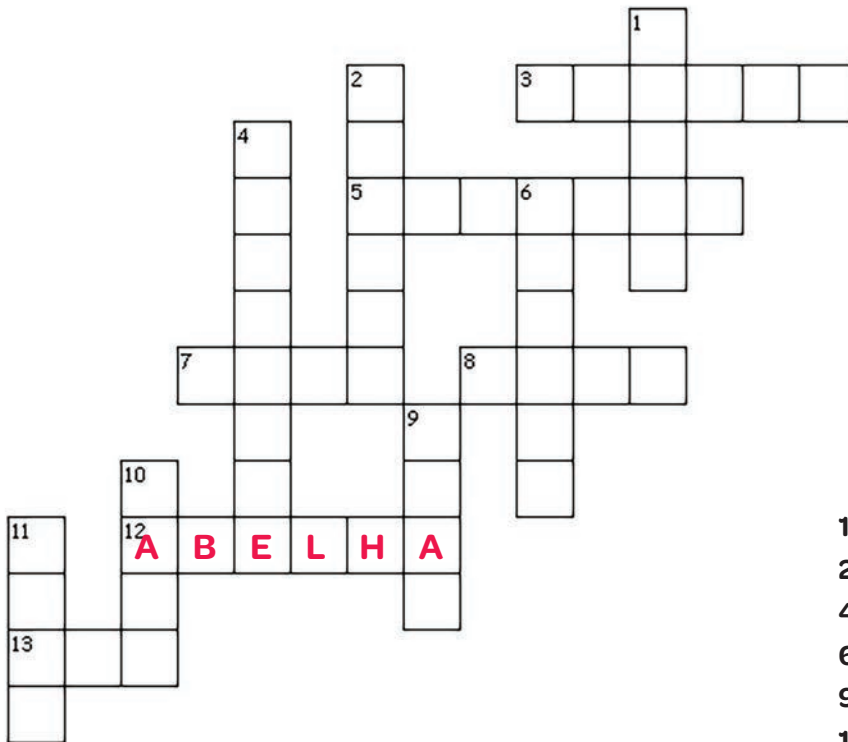
Soluções no próximo Boletim nº37

Soluções do anterior Boletim nº35



Palavras cruzadas de animais

Soluções no próximo Boletim nº37



HORIZONTAL

- 3 - Dá lã para camisolas
- 5 - Dá pulos na Austrália
- 7 - mia
- 8 - tem fama de comer queijo
- 12 - faz mel ✓
- 13 - melhor amigo do homem

VERTICAL

- 1 - parece um cavalo com riscas
- 2 - gosta de bananas
- 4 - tem uma grande tromba
- 6 - tem um grande pescoço
- 9 - rei da selva
- 10 - faz quá quá
- 11 - dá leite para beber

SOPA DE LETRAS - FRUTAS



- Morango
- pêssego
- maçã ✓
- pera
- melão
- manga
- amora
- laranja
- ameixa
- banana
- melo
- uva
- figo
- ananás
- tangerina
- melancia

Notícias Delegações

LEIRIA



Sempre EM' Passeio

No âmbito da atividade EM' Passeio, a SPEM Leiria continuou a levar os seus utentes a passear pelos mais diversos locais. Em abril, visitaram o **Café Madeira** para provarem as deliciosas tostas e croissants e fizeram um almoço no **Pizza Hut** de Leiria seguido de um passeio pela natureza, no **Parque do Avião**. Em maio, estiveram na **Feira de Leiria**, no **SEA LIFE**, no Porto (onde puderam apreciar o fantástico mundo aquático) e ainda visitaram a exposição “**Os campeões de Leiria**” e o **Museu da União de Leiria**. Em junho, deslocaram-se ao **The World Needs Nata**, em Leiria, para degustarem os irresistíveis pastéis de nata que caracterizam esta pastelaria. No início de julho, passearam por **Porto de Mós** e visitaram o castelo.



Encontro no Agrupamento de Escolas Caranguejeira

A SPEM Leiria esteve presente, em abril passado, no Agrupamento de Escolas Caranguejeira, para apresentar a campanha de recolha de tampas de plástico, “Uma tampa, um sorriso”, que irá contribuir para a realização da Colónia de Férias 2024 e a aquisição de ajudas técnicas dirigidas a pessoas com esclerose múltipla (EM). A visita serviu também para dar a conhecer as valências da delegação SPEM de Leiria e sensibilizar os alunos para a EM, encorajando-os a tornarem-se voluntários da delegação e a participar nas atividades aí desenvolvidas.



Visita à Quinta do Amparo

Em abril, a delegação de Leiria foi convidada a assistir às comemorações do Dia Mundial da Voz, na Escola Monsenhor José Galamba de Oliveira (Escola de Formação Social Rural de Leiria), tendo tido ainda a oportunidade de visitar, de forma guiada, o Palácio inserido na Quinta do Amparo - local onde funcionam as instalações da escola.

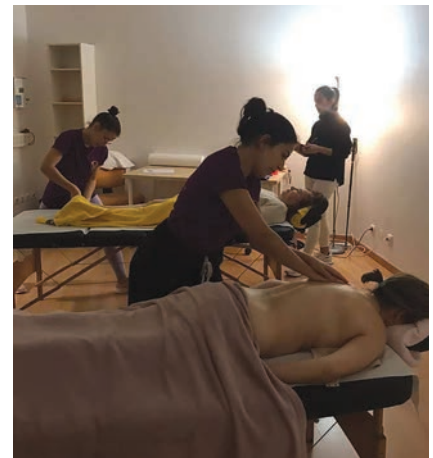
Caminhada pelo centro da cidade

A 2.ª Caminhada Solidária, levada a cabo pela delegação SPEM de Leiria, aconteceu no dia 20 de abril e reuniu cerca de 40 participantes. A Caminhada decorreu pelo centro da cidade e deu aos seus visitantes a oportunidade de aprenderem mais acerca dos lugares icónicos de Leiria. A SPEM agradece a adesão dos participantes, bem como a colaboração de Carla Leite na organização da Caminhada e a contribuição de todas as instituições e empresas que tornaram possível este evento: Câmara Municipal de Leiria, NS Seguros, Desaffius, Benecar, HVA Papelarias e Fitness Factory - Leiria.



Sessão de relaxamento

Em maio, alguns utentes da delegação SPEM de Leiria puderam mais uma vez desfrutar de uma massagem de relaxamento no Centro Formação Massagistas (CFM), sito na mesma cidade. A SPEM agradece a disponibilidade, a colaboração e responsabilidade social do CFM, em especial à Filomena e ao José Bilro, e deseja o maior sucesso pessoal e profissional aos finalistas do curso.



Reabilitação física

As sessões de fisioterapia/ reabilitação física continuam a decorrer nas instalações da delegação SPEM de Leiria, levadas a cabo por fisioterapeutas da Desaffius e com o apoio da Câmara Municipal de Leiria.



Notícias Delegações



Feira de Leiria e Festas da Marinha Grande

Como tem vindo a ser habitual, a delegação SPEM de Leiria marcou presença na Feira de Leiria, de 30 de abril a 26 de maio, e nas Festas da Cidade da Marinha Grande, de 29 de maio a 2 de junho. O stand da SPEM disponibilizou os produtos com que já habituou os seus visitantes, como as rifas, a ginjinha em copo de chocolate, os licores

caseiros, o café da avó e expresso, os bolos caseiros e muito mais. Na Feira de Leiria, a delegação contou com uma ação de voluntariado dos alunos do 9.º ano da Escola Dr. Correia Alexandre, do Agrupamento de Escolas Caranguejeira - Santa Catarina da Serra, agradecendo o apoio do grupo de jovens e das professoras acompanhantes. Nas Festas da Marinha Grande, a SPEM Leiria acabou a sua participação em grande, na companhia do cantor Toy.

Criatividade em ação

As aulas de Artes Decorativas continuam a decorrer nas instalações da SPEM Leiria. Os trabalhos realizados pelos utentes nos últimos meses, com materiais de reciclagem, foram usados nas feiras de verão em que a SPEM esteve presente.



Colónia de Férias 2024

A SPEM Leiria está a preparar mais uma Colónia de Férias, que terá lugar entre os dias 6 e 11 de setembro, na Praia do Pedrógão, prometendo a realização de muitas atividades cheias de adrenalina. Os interessados em participar devem contactar a delegação (consultar informações na imagem) para fazer a inscrição.

COLÓNIA DE FÉRIAS 05 A 11 SETEMBRO 2024

ANIMAÇÃO • BEM-ESTAR • ATIVIDADES
SOCIALIZAÇÃO • ALOJAMENTO DE QUALIDADE

Colónia de Férias de 2024
De 05 a 11 de setembro
Na casa da Cáritas no Pedrógão - Leiria
Valor por pessoa: 80,00€ com seguro.
Atenção os Lugares são limitados!

INSCREVE-TE JÁ!
ATÉ 21 DE JUNHO DE 2024.
INFORMAÇÕES E RESERVA PARA:
spemleiria@hotmail.com
Ou 934 386 918

SPEM
SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA - LEIRIA

COIMBRA

“Comprender a Esclerose Múltipla”

Em parceria com a Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde e a Unidade Local de Saúde de Coimbra, a delegação SPEM de Coimbra continua a realizar sessões online no âmbito do projeto “Literacia em saúde da pessoa com EM - Comprender a Esclerose Múltipla: 10 meses, 10 temas”. Consulte a imagem para saber as próximas datas e temas e participe nas sessões através deste link zoom: <https://us02web.zoom.us/j/84343723079...>

COMPREENDER A ESCLEROSE MÚLTIPLA

10 MESES 10 Temas

3ª QUARTA FEIRA DE CADA MÊS 16:00H

UNIDADE LOCAL DE SAÚDE COIMBRA

Mês	Data	Tema
MARÇO	Dia 20	1º EM e a importância do diagnóstico precoce
ABRIL	Dia 17	2º Viagens e férias
MAIO	Dia 15	3º Manifestações da doença: surto e pseudosurto
JUNHO	Dia 19	4º Sexualidade na EM
JULHO	Dia 17	5º EM e gravidez
AGOSTO	Dia 21	6º Comportamentos de Risco na pessoa com EM
SETEMBRO	Dia 18	7º Alterações Vesicais na EM
OUTUBRO	Dia 16	8º Saúde mental e promoção do bem-estar
NOVEMBRO	Dia 20	9º Alimentação na EM
DEZEMBRO	Dia 18	10º Reabilitação na EM

Organização: Serviço de Neurologia Hospital de Dia Unidade Internamento A Hospital da Universidade de Coimbra

Evento Online zoom

Com o apoio de: SPLS LITERACIA EM SAÚDE

SPEM SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA - COIMBRA

Feira das IPSS

De 13 a 16 de maio, a delegação SPEM de Coimbra esteve presente na Feira das IPSS que decorreu nesta cidade. A SPEM agradece à equipa e aos voluntários o excelente trabalho, desenvolvido em prol da **sensibilização para a esclerose múltipla** e da divulgação das valências da associação. Agradece também à Junta de Freguesia de Santo António dos Olivais, pela oportunidade de participação no evento, e aos visitantes pelo interesse demonstrado.



“Bicicletas com Asas”

Nos últimos meses, o Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão (CACI) da SPEM Lisboa tem recebido visitas regulares de voluntários da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, de acordo com a parceria estabelecida com o Centro de Promoção Social da PRODAC (bairro de Lisboa, gerido pela Câmara Municipal de Lisboa), ao abrigo do Projeto “Bicicletas com Asas”. Alguns dos utentes têm tido a oportunidade de ser conduzidos por bicicletas pelas ruas de Marvila e arredores. Um agradecimento especial ao Júlio Santos, da PRODAC, e à sua equipa de voluntários.

Torneio Regional de Polybat

Os utentes do CACI da SPEM Lisboa foram convidados pela FPDD Portugal (Federação Portuguesa de Desporto para Pessoas com Deficiência) a participarem no 1º Torneio Regional de Polybat – Jogos Santa Casa - Zona Sul. O Torneio realizou-se no dia 17 de abril, no Pavilhão da Escola Seomara da Costa Primo, na Amadora, dando a oportunidade a todos os jogadores de pontuar para o ranking nacional de Polybat, que dará acesso à Fase Final do Campeonato Nacional de 2024. **A equipa do CACI já pontua para o Ranking nacional de Polybat.** Parabéns Campeões, parabéns treinadores!



Notícias Delegações



Seja um costureiro solidário

Fazendo jus à sua principal característica, a promoção da solidariedade, a SPEM juntou-se à marca KODE - projeto solidário de Rita Pereira, que tem o objetivo de apoiar as crianças da Escola HBS, na Guiné Bissau. Todos os interessados em contribuir para a concretização deste projeto estão convidados a vir costurar todas as quartas-feiras (manhã ou tarde/ transporte e refeição não estão assegurados), ajudando a coser bolsos em t-shirts, com tecidos africanos. As peças produzidas irão contribuir para financiar os pequenos-almoços das crianças. Esperamos por si na SPEM Lisboa (Rua Zófimo Pedroso 66, em Marvila). Pode saber mais sobre o projeto KODE em <https://spem.pt/blog/2024/05/22/kode-mais-do-que-roupa-um-movimento/>.



Força Portugal

Durante a permanência da seleção portuguesa no Campeonato Europeu de Futebol, os utentes do CACI da SPEM Lisboa vestiram-se a rigor para apoiar os nossos jogadores, mostrando em simultâneo solidariedade com os “campeões portugueses de esclerose múltipla”, que todos os dias vencem e ultrapassam os obstáculos da doença.

Loja Social renovada e pronta para o surpreender!

A Loja Social da SPEM Lisboa reabriu no passado dia 5 de julho com muitas novidades. Aqui encontrará, vendidos a valores solidários, todo o tipo de produtos doados, previamente sujeitos a uma triagem rigorosa por parte dos voluntários. Visite o espaço na Praça Leandro da Silva, n.º 25, junto às instalações da SPEM Lisboa, todas as quintas e sextas-feiras das 9:30 às 17:00.



Conferência Anual EMSP 2024

Alexandre Silva, presidente da SPEM, e Susete Margarido, Assistente Social e Pró-Diretora das Estruturas Regionais da SPEM, participaram na Conferência Anual da EMSP (Plataforma Europeia de Esclerose Múltipla), que se realizou em Bruxelas nos dias 19 e 20 de abril. Sob o tema “Esclerose Múltipla - rumo a sistemas sustentáveis e saudáveis na Europa”, o evento foi coorganizado pela Belgian Society e ofereceu os mais recentes desenvolvimentos da esclerose múltipla, percepções de especialistas e *networking* com a comunidade.



3.º Aniversário RD-Portugal

A RD-Portugal, da qual a SPEM é associada fundadora, assinalou o seu 3.º Aniversário, num Encontro que juntou as Associações de Doenças Raras que representa, bem como Pessoas com Doença Rara, seus familiares e amigos. O Encontro, realizado no dia 1 de junho no Parque Sobral - Quinta do Anjo, em Palmela, contou com a partilha e a troca de experiências das várias Associações, através dos seus kits de sintomas e outros materiais informativos. A SPEM aproveitou a oportunidade para divulgar o trabalho que desenvolve diariamente em prol das Pessoas com Esclerose Múltipla.



Força equipa Wildheart Expedition!

O projeto Wildheart Expedition - Exploring the World with MS - a volta ao mundo do Pedro Rebelo (portador de Esclerose Múltipla) e da Ana Teixeira, continua a sua missão de representar orgulhosamente a consciência da EM e de inspirar outras pessoas a assumirem o controlo da sua saúde. Depois da partida de Lisboa a bordo do seu camião auto-caravana, durante o mês de maio, o casal, acompanhado das suas duas amigas de 4 patas, a Cuca e a Kyra, já passou por várias localidades em França e Alemanha. A SPEM apoia e deseja o maior sucesso nesta viagem, agradecendo a dedicação do Pedro e da Ana a este projeto. Se ainda não segue esta aventura, saiba mais em:

<https://www.wildheartexpedition.com/>

<https://www.facebook.com/WildheartExpedition>,

<https://www.instagram.com/wildheartexpedition>

Bolsas de Cidadania Roche 2024

No dia 28 de maio, a SPEM esteve presente no Anúncio Público dos Vencedores das Bolsas de Cidadania 2024, promovidas pela Roche e às quais a SPEM se candidatou com o projeto "PAAR-Lab (Produtos, Apoio, Adaptação e Reabilitação)". Nesta 10.ª edição, os 51 projetos candidatos foram avaliados por um júri independente composto por Graça de Freitas, Médica e antiga Diretora-Geral da Saúde, Isabel Aldir - Médica e Consultora da Casa Civil da Presidência da República, José Pereira de Almeida - Médico, Teólogo e Vice-Reitor da Universidade Católica Portuguesa, Maria de Belém Roseira - Jurista e antiga Ministra da Saúde, Maria do Céu Machado - Médica e Professora Catedrática jubilada, Miguel Múrias Mauritti - Jornalista e Diretor na HealthNews.pt, e Ricardo Encarnação - Diretor Médico da Roche Farmacêutica. Os 60 mil euros das Bolsas de Cidadania serão distribuídos pelas seis iniciativas vencedoras, de áreas diversas no âmbito da saúde, abrangendo várias zonas do país. O projeto **Casulo - Jardim de bem-estar, da Associação Calioásis, que venceu o prémio máximo - a Bolsa de 20 mil euros**, visa a criação de um jardim natural dentro do circuito de internamento da oncologia pediátrica do Hospital Pediátrico de Coimbra.



Presidente da SPEM integra Conselho Jurisdicional Nacional da Ordem dos Farmacêuticos

Alexandre Silva, presidente da SPEM, e Carla Barbosa, professora e investigadora do Centro de Direito Biomédico da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, são os novos membros não farmacêuticos que agora integram o Conselho Jurisdicional Nacional da Ordem dos Farmacêuticos (OF). O ato de posse dos novos membros decorreu no dia 4 de julho, na sede provisória da OF, em Lisboa, na presença do presidente da Assembleia Geral, José Vieira Gavino, do bastonário da OF, Hélder Mota Filipe, e da presidente do Conselho Jurisdicional Nacional, Filomena Cabeça. O Conselho Jurisdicional Nacional é o órgão responsável pela apreciação e decisão sobre os recursos interpostos das decisões dos Conselhos Jurisdicionais Regionais. É também o órgão de instrução e julgamento de processos disciplinares em que sejam arguidos os membros que exercem ou exerceram cargos nos órgãos sociais da OF.



Parceria entre SPEM e ANISNC

No passado mês de junho, a SPEM assinou um Protocolo de Colaboração com a ANISNC (Associação de Neuroimunologia do Sistema Nervoso Central), que tem por objeto estabelecer as bases de parceria entre as duas instituições, dado que ambas trabalham em prol das pessoas com Esclerose Múltipla (EM) e outras doenças Neuroimunológicas do Sistema Nervoso Central (SNC). As ações de colaboração a desenvolver incidem sobre todos os domínios julgados úteis e relevantes por ambas as instituições, tais como: ações de sensibilização, workshops, conferências ou atividades sobre a EM e outras doenças Neuroimunológicas do SNC; ações de formação por parte da ANISNC e da SPEM aos seus associados, voluntários e colaboradores, no sentido de melhorar o conhecimento e os serviços prestados às pessoas com EM e outras doenças Neuroimunológicas do SNC; parcerias conjuntas que melhorem o atendimento e tratamento das pessoas com EM e outras doenças Neuroimunológicas do SNC; trabalho conjunto em atividades de índole científica, reuniões ou candidaturas a projetos na área de atuação das duas instituições.

É Tempo de ajudar!



**Campanha de angariação
para humanizar o CRI EM**

COMO PARTICIPAR?

**Transferência bancária para o IBAN da SPEM
- PT50.0036.0000.99105871610.11 - BIC/SWIFT: MPIOPTPL
MBWAY 938 748 512
MB Way Ser Solidário**

