

### Sumário

### **03** EDITORIAL

- **04 EM' DESTAQUE**
- ADOTE O AUTOCUIDADO COMO UM ESTILO DE VIDA
- **08 CNEM 2024**
- XIX CONGRESSO NACIONAL DE ESCLEROSE MÚLTIPLA
- 10 EM' FOCO SAÚDE MENTAL É FUNDAMENTAL
- 12 EM' PERFIL TERESA DE BECK
- **14 ECTRIMS 2024**
- "DEDICATED TO THE DEDICATED"
- **17 EM' PASSATEMPO**
- EXERCITE A SUA MEMÓRIA ENQUANTO SE DIVERTE A JOGAR!
- 18 EM' NUTRIÇÃO SOPA DE ABÓBORA E GENGIBRE
- 19 EM' EXERCÍCIO MÃOS E DEDOS
- **20 ROTEIRO BOA VIAGEM**
- HISTÓRIA, CULTURA E NATUREZA
- **24 NOTÍCIAS DELEGAÇÕES**
- **30 NOTÍCIAS GERAIS**











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













Ficha Técnica: Propriedade e Edição: Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla • Contribuinte Nº: 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°0873-1500 • Registo na ERC com o n.º 119275 • Tiragem: 3000 Exemplares • Periodicidade: Trimestral • Preço de capa: 1€ • N.º 37 (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 • Tel: 218 650 480 • E-mail: spem@spem.pt • www.spem.pt

# Precisamos de "sangue novo" para crescer

oi com imenso orgulho e gratidão que aceitei o convite para escrever este editorial, antecipando a comemoração dos 40 anos de vida da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla - SPEM, no próximo dia 4 de dezembro. Acima de tudo, gostaria de agradecer à minha Sogra, a Baronesa Edith de Beck, cuja prioridade era sempre o cuidado e a atenção às necessidades dos outros. Sem o seu empenho, a SPEM talvez nunca tivesse sido fundada. Infelizmente já não conseguiu assistir à sua constituição, em 1984, pedindo-me a mim que continuasse o contacto com o Udo Kruse, na altura Presidente da Ford Lusitana, empresa que já apoiava a nível global a luta contra a esclerose múltipla (EM).

Outras pessoas tiveram também um papel fundamental na criação da SPEM: o Dr. António Magalhães. médico neurologista e um estudioso da EM. a Teresa Palhinha Machado. PcEM, que "arregaçou as mangas" e foi uma peça essencial no arrangue da SPEM, ou o Carlos, um rapaz novo que colaborou de forma bastante dinâmica no processo, entre tantos outros que foram aparecendo e ajudando.

E assim começaram os trabalhos, primeiro na minha casa, depois numa sala do escritório do meu Pai. Mais tarde, à medida que o projeto crescia, mudávamos novamente de sítio. Por razões pessoais, e depois do fim do mandato do Udo Kruse, afastei-me da SPEM durante alguns anos. Agora, de regresso a Portugal, estou novamente disponível para ajudar e continuar o sonho da minha Sogra, contribuindo para o desenvolvimento da instituição.

Hoje temos uma SPEM em constante crescimento, liderada pelo Alexandre Guedes da Silva, também ele PcEM, um Presidente sempre dedicado e a batalhar por melhores tratamentos e mais pesquisas pela doenca, sempre a pensar em novos projetos e a lutar por direitos e melhores condições de vida para os portadores de EM. Mas quero aqui deixar um apelo à geração mais nova: jovens, com ou sem EM, lutem connosco pela causa que nos move, transmitam aos outros que não podem entregar--se à doença. Ter EM é um desafio extra mas não pode condicionar a vida. Juntem-se a nós, exponham as vossas ideias e sonhos, porque iuntos fazemos melhor! Tornem-se voluntários da associação e ajudem--nos na realização de campanhas, eventos de sensibilização e angariações de fundos. Temos muitas iniciativas para levar adiante, mas não conseguimos fazê-lo por falta de meios humanos. Precisamos de "sangue novo", de voluntários que façam crescer ainda mais a instituição. A título de exemplo, conseguimos recentemente uma parceria com o Clube Naval de Cascais e já podemos participar e ter aulas de vela adaptada. Queremos implementar mais projetos relacionados com desporto, que ajudem a ocupar e a abrir a mente. Precisamos de "ver a



vida mais cor-de-rosa", não acham? Podemos contar convosco?

Por fim, quero deixar aqui os meus PARABÉNS À SPEMe a TODOS os que a fizeram prosperar ao longo destes 40 anos. E, mais uma vez, obrigada Edith de Beck...

**\** Mas quero aqui deixar um apelo à geração mais nova: jovens, com ou sem EM, lutem connosco pela causa que nos move, transmitam aos outros que não podem entregar-se à doenca. 11

> Teresa de Beck Cofundadora e voluntária SPEM

### Seja um BOM SÓCIO, mantenha as suas QUOTAS EM DIA

As quotas podem ser pagas através de:

Transferência bancária\* Montepio Geral: NIB: 0036 0000 9910 5871 6101 1

Cheque ou numerário Envie para a sede da SPEM ou qualquer uma das suas delegações

Débito directo Pedir o formulário de autorização

Ou por multibanco na Spem de lisboa. Ou por MBWAY para o numero: 938 748 512

\* No descritivo indique por favor o nº do sócio. Para ser válida, encaminhe a cópia do comprovativo com o nº de sócio para teresa.monteiro@spem.pt

Por favor contacte a SPEM caso pretenda alterar os seus dados de sócio: Horário: 9.30h às 13.00h, de 2ª a 6ª feira - Telefone: 218 650 480 — Telemóvel: 938 232 957 — Email: teresa.monteiro@spem.pt

# Adote o autocuidado como um estilo de vida



Além da importância de seguir à risca os tratamentos e recomendações indicados pelo seu médico e equipa multidisciplinar que o acompanha, alterar determinados comportamentos e acrescentar "truques" à sua rotina diária de autocuidado da esclerose múltipla (EM), pode contribuir, bastante, para o alívio dos sintomas. Entender o autocuidado da EM pode fazer uma diferença significativa na sua qualidade de vida.

utogerir os cuidados com a doença é assumir o controlo da sua saúde, dos seus sintomas. É ter o poder de tomar decisões informadas e aderir a práticas proativas de autocuidado na EM. Isso confere-lhe um aumento de confiança e redução de stress. Reservar tempo para a sua rotina diária de autocuidados é fundamental para manter o equilíbrio e bem-estar. Cultive a resiliência, transforme os desafios em oportunidades de crescimento pessoal, reconheça e celebre as suas conquistas. Faça do autocuidado um estilo de vida.

### Literacia em saúde Aprender a cuidar melhor!

Sabia que 50% da população portuguesa tem baixa literacia em saúde? Isso significa que metade dos portugueses tem dificuldade em aceder, compreender, avaliar e usar os recursos de saúde e sociais

para se poderem movimentar no sistema de saúde.

A autogestão de uma doença crónica, como a EM, exige mais conhecimento em saúde para que a vida evolua dentro da normalidade possível. É verdadeiramente vantajoso estar informado sobre a doença, os tratamentos, medicação e cuidados de saúde disponíveis, conhecer o funcionamento do serviço nacional de saúde ou os direitos e benefícios sociais enquanto pessoa com doença. Ao compreender e usar os recursos de saúde disponíveis, estará a ser "médico de si próprio": conseguirá avaliar melhor o seu estado de saúde, antecipar problemas/prevenir, promovendo a saúde, e tomar decisões mais acertadas. Faça uma pesquisa sobre as fontes de informação mais adequadas ao seu autocuidado.

Opte pelo tipo de linguagem/ima-

gem que mais capta a sua atenção

e melhor enriquece o seu conhecimento. No entanto, certifique-se sempre de que as fontes são credíveis. As associações de doentes, como a SPEM, podem ser uma excelente ajuda na aquisição de informação credível. Participe em iniciativas promotoras de literacia em saúde, como encontros online, sessões de esclarecimento. worshops, congressos, etc. A SPEM, através dos seus canais de comunicação, divulga também ações e eventos úteis de outras instituições.



# EM'Destaque



### Diário de registos Como o seu corpo reage à doença!

Diariamente, tome notas de como se sente. Registe eventuais alterações de sintomas e se isso está de certa forma relacionado com alguma mudança na sua rotina. Procure entender se os sintomas pioram após a prática de determinadas atividades, momentos de maior stress, calor ou em certas alturas do dia.

Começará a reconhecer padrões que o ajudam a entender melhor a doença e de como o seu corpo está a reagir, podendo antecipar-se a determinadas situações e minimizar os seus sintomas. Este diário de registos é também um excelente apoio no planeamento do seu dia a dia.



### Medicação e consultas Siga as indicações médicas!

A adesão à medicação prescrita pelo seu médico, bem como às consultas de vigilância, são cruciais para "levar a bom porto" o tratamento da sua EM. É também importante que relate quaisquer efeitos colaterais causados pela medicação.
Por mais perguntas que ache já ter feito, **nunca deve parar de esclarecer as suas dúvidas.** Este questionamento deve ser contínuo. Não se esqueça: você é o primeiro a querer ajudar-se!

Não tenha receio de pedir para gravar as orientações/ recomendações médicas, escrevê-las ou até pedir para que escrevam por si. Peça sempre para repetirem se não compreendeu ou para explicarem de outra forma.

O Institute for Healtcare Improvement, através do seu programa educacional Ask Me 3, encoraja os pacientes a fazer 3 perguntas sempre que conversarem com um profissional de saúde:

- ✓ Qual é o meu principal problema?✓ O que é que eu preciso de fazer?
- ✓ Porque é importante para mim fazer isto?

Imprima a brochura em https://www.ihi.org/sites/default/files/AskMe3\_Brochure\_PORTUGUESE.pdf e leve consigo na próxima consulta.



# Alimentação equilibrada e nutritiva

### O segredo está na variedade!

Uma dieta saudável é particularmente importante para quem sofre de uma doença crónica. Não existe uma alimentação específica para pessoas com EM (PcEM), e não ficará curado da doença por melhor que se alimente, mas comer bem é uma ajuda essencial na manutenção dos seus sintomas. Quanto menos inflamado estiver o seu organismo por conta da alimentação, melhor conseguirá combater os sintomas associados à doença. Em primeiro lugar opte por alimentos anti-inflamatórios e mais ricos nutricionalmente, como legumes, frutas, cereais integrais e peixes gordos. Diga não à comida processada, com excesso de açúcar e sal. Quanto mais variada for a sua alimentação mais hipóteses tem de oferecer ao corpo todos os nutrientes de que ele precisa para se manter saudável. E, escusado será dizer, beba água com frequência para se hidratar.

Em caso de dúvidas, fale com o seu médico ou enfermeiro sobre este assunto, ou marque uma consulta com um nutricionista para o orientar numa primeira fase, questionando também se existem benefícios ao tomar determinados suplementos vitamínicos.

### Atividade física regular Mantenha-se ativo!

O exercício físico regular, desde que adaptado à sua nova condição física, traz-lhe **imensos benefícios** em termos de conservação de força, flexibilidade e mobilidade, redução da fadiga, aumento da capacidade de pensar com clareza e melhoria do humor.

Se já costumava fazer exercício físico antes, fale com o seu médico e pergunte se é adequado manter a modalidade que praticava, ou se deve optar por outra. Também pode procurar ajuda de um profissional de educação física, de modo a perceber de que forma pode conciliar o desporto com o seu estado de saúde.

As atividades aeróbicas, como natação, ciclismo e caminhada, melhoram a saúde e elevam o humor. O treino de força com pesos leves ou faixas de resistência promovem a força e a estabilidade muscular. Os exercícios de flexibilidade, como os de ioga e os alongamentos, são ótimos para as articulações e reduzem a tensão muscular.



# EM'Destaque



### Sono saudável Durma bem!

Grande parte das PcEM sente dificuldades em dormir e isso pode agravar os problemas de memória, atenção e raciocínio. Se este problema persistir, deve adotar pequenos "truques" que podem ajudá-lo a descontrair.

Manter uma rotina regular de sono é o primeiro passo: deite-se e levante-se sempre à mesma hora! Planeie formas de relaxar antes de dormir, que nada tenham a ver com o uso do telemóvel ou outros aparelhos eletrónicos. Ter o quarto arrumado, limpo e arejado, bem como os seus dias organizados, pode ser um excelente contributo para noites mais tranquilas.



### Sem fumo e menos álcool Pela sua saúde!

Vários estudos indicam que fumar aumenta o risco de desenvolver EM. Da mesma forma, continuar a fumar, pode agravar a doença e os seus sintomas. Sabe-se o quão difícil é, para um fumador de longa data, largar o vício do tabaco, e também não é recomendado parar abruptamente se isso causar ansie-

dade extrema. Se não o consegue fazer sozinho, peça orientação médica para o ajudar a ultrapassar esta dependência.

Não há evidências que as bebidas alcóolicas, quando consumidas com moderação, piorem a EM. Por isso, se beber um copo de vinho o ajuda a relaxar, não há razão para deixar de o fazer. No entanto, tenha em conta que o álcool pode agora afetá-lo de maneira diferente e interferir no seu equilíbrio ou coordenação.



# Ambientes frescos e arejados

Proteja-se do calor!

Apesar de não agravar a doença, o calor pode piorar os sintomas da EM. Por isso, deve **limitar a exposição ao calor**, evitando passeios nas horas quentes (no verão) ou locais fechados sem arejamento ou climatização. Se tiver de o fazer por mais tempo, pode optar por usar roupas mais leves ou até acessórios refrescantes, como coletes, colares de pescoço ou bandanas para a cabeça, que se encontram facilmente à venda em lojas online. Beber água é sobretudo indispensável nesta ocasião.





### Stress vs bem-estar Leve a vida com tranquilidade!

Receber um diagnóstico de EM e aprender a viver com uma condição de saúde crónica pode desencadear muita tensão. Algumas pesquisas sugerem que acontecimentos stressantes podem potenciar os sintomas da EM ou até piorar a doença.

Nos dias que correm é quase impossível evitar-se o stress a 100%, mas é importante que leve a vida com mais tranquilidade e aprenda a lidar com o stress de forma mais leve. Estabeleca o que é prioritário para a sua vida. Faça uma lista, se necessário, do que é mais urgente e que tem mesmo de ser feito. O resto... leve com tranquilidade. Existem boas estratégias para conseguir descarregar a tensão acumulada, que passam, em primeiro lugar, por se dedicar às suas atividades preferidas. Os exercícios de relaxamento, as massagens, o exercício físico, fazer caminhadas pela natureza, escrever, ler, passar tempo com amigos e família são uma boa forma de gerir o stress. Combinar tratamentos médicos com terapias holísticas, como acupuntura, reiki, meditação, aromaterapia, etc., é uma boa solução

com terapias holísticas, como acupuntura, reiki, meditação, aromaterapia, etc., é uma boa solução para criar um plano de autocuidado mais abrangente. Esta união de abordagens pode ajudar a controlar sintomas e melhorar o bem-estar. Potencie a sua força interior através da criatividade e expressão. Explore o seu lado criativo com atividades regulares relacionadas com arte, como música e dança, por exemplo, e enfrente os desafios emocionais da EM.

# EM'Destaque



### A força da comunidade Conecte-se!

Participe em grupos de apoio de EM, comunidades online, associações de doentes e atividades sociais. O contacto com pessoas na mesma situação, ou que entendem a sua experiência, proporciona-lhe apoio mútuo, abre-lhe horizontes e encoraja-o a viver com a doença de forma mais positiva.

Quando se sentir assoberbado com os desafios emocionais causados pela EM, não hesite em procurar orientação profissional (terapia/ aconselhamento) com o objetivo de desenvolver estratégias.



### Recaídas Como agir!

A EM Surto-Remissão é o tipo mais comum da doença. Caracterizase por períodos de surtos, ou seja, episódios agudos em que existe manifestação de um ou mais sintomas novos ou o agravamento de um sintoma já existente, com uma duração sempre superior a 24 horas. Os períodos de remissão destinguem-se pela recuperação parcial ou total do surto.

É importante que não lide sozinho com um surto. Fale sempre com o seu médico a fim de descobrir se precisa de ajustar o seu tratamento para controlar a doença.

### Seja positivo...

- ✔ Foque-se na solução
- Liberte-se dos pensamentos negativos
- Tenha esperança sem perder o realismo
- Opte por comportamentos positivos verbais e não verbais
- ✓ Transforme a sua vida

### Um caminho positivo e consciente traz-lhe:

- Boa saúde mental e física
- Diminuição da dor
- Diminuição do tempo de internamento
- Efeito placebo
- Melhoria da qualidade da tomada de decisão
- Melhoria dos resultados de saúde
- Mudança da mente
- Redução da medicação
- Redução da pressão sanguínea e outras questões fisiológicas
- Resiliência
- Satisfação



## É preciso celebrar conquistas!

Alterar comportamentos e entregar--se, de forma regular, ao dinamismo do autocuidado é fundamental para promover uma vida com maior qualidade. Da mesma forma, o auto-reconhecimento das suas vitórias, da sua força e resiliência são importantes para continuar a levar com positividade a sua jornada com EM. Celebre cada conquista por mais simples e pequena que lhe pareça, fortaleça o pensamento positivo e tenha sempre presente a sua capacidade de superar desafios diários. E não se esqueça: a rotina de autocuidado aumenta a sua autoconfiança e autoestima e promove a sensação de realização e autocapacitação, combatendo sentimentos de desesperança e falta de motivação.





### Fontes:

www.webmd.com/multiple-sclerosis/ms-self-care-for-symptoms www.splsportugal.com www.reviveresearch.org/blog/multiple-sclerosis-self-care/



### XIX Congresso Nacional de Esclerose Múltipla

Vem aí mais um Congresso Nacional de Esclerose Múltipla (CNEM)!
Sob o tema "Mais Conhecimento, Mais Saúde - Para uma melhor qualidade de vida e gestão da Esclerose Múltipla", o XIX CNEM realiza-se este ano em Coimbra, nos dias 6 e 7 de dezembro, uma vez mais com o Alto Patrocínio Científico do CPC - Concelho Português para o Cérebro.

endo um dos maiores eventos anuais organizados pela Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM), assinalando simultaneamente o aniversário da SPEM e o Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla, celebrados a 4 de dezembro, o CNEM reúne Pessoas com Esclerose Múltipla (PcEM), familiares, cuidadores, investigadores, profissionais de saúde, assistentes sociais, psicólogos e todos aqueles que se dedicam a esta causa.

### Sobre o tema "Mais Conhecimento"

Sublinha a ideia de que o acesso a informações precisas e atualizadas sobre a esclerose múltipla (EM) são essenciais para os profissionais de saúde e para os utentes. Conhecer melhor a EM permite um diagnóstico mais rápido, escolhas terapêuticas mais eficazes e uma abordagem mais personalizada no tratamento.

### "Mais Saúde"

Indica que o conhecimento cria melhores práticas de saúde, que vão além do tratamento médico da EM. Abrange uma visão holística, em que a promoção de todas as dimensões da saúde é essencial para que as PcEM possam viver com melhor qualidade de vida.

### "Para uma melhor qualidade de vida e gestão da Esclerose Múltipla"

Pretendemos reforçar a ideia de que uma abordagem integrada e centrada na pessoa a ajuda a lidar melhor com o seu quotidiano. A qualidade de vida e a gestão da EM são a intersecção entre a procura por uma vida equilibrada e feliz e o desenvolvimento de estratégias eficazes para lidar melhor com os desafios da doença. Queremos transmitir que, com uma gestão

adequada, as PcEM podem alcançar um estado de saúde e bem-estar que lhes permita viver com dignidade e satisfação.

#### O porquê desta escolha?

A SPEM tem sido um pilar no apoio e na capacitação das PcEM através das respostas sociais, do atendimento social, dos webinars, das atividades de formação promovidas pelos projetos e das ações de sensibilização na comunidade. Com décadas de experiência e dedicação, a SPEM tem fomentado a importância do conhecimento como ferramenta crucial para melhorar a qualidade de vida dos doentes e a gestão da doença. O tema do CNEM reflete o compromisso contínuo da SPEM em garantir que, através da disseminação de informação e da sensibilização, as PcEM, familiares e profissionais de saúde possam abraçar os desafios da EM de forma mais informada e eficaz, promovendo assim uma vida mais ativa e saudável. No XIX CNEM, consideramos vital trazer à tona este tema, pois acreditamos que levanta questões prementes e aponta caminhos para que as PcEM possam gerir melhor esta patologia e viver com mais

### O encontro anual que fortalece a nossa comunidade!

qualidade de vida.

Para a SPEM, o CNEM é mais do que um evento: é uma iniciativa que promove o encontro entre todos, onde a partilha de experiências de vida e o convívio fortalecem a nossa comunidade, encorajando e motivando para um futuro sempre melhor.

Nos últimos anos, o CNEM destacou-se pela excelência dos seus oradores e pela riqueza das trocas de experiências entre as PcEM. Em 2024, a SPEM leva este evento até Coimbra, uma forma de estarmos ainda mais próximos das várias estruturas regionais.

O nosso objetivo é claro: promover a desmistificação da EM e trabalhar para que sejam cada vez mais melhorados e aprimorados os cuidados de saúde personalizados às PcEM.

### Queremos garantir a participação de TODOS!

Tal como nos anos anteriores, o CNEM será um evento híbrido (online para todo o território nacional e presencialmente em Coimbra), garantindo a participação de TODOS, e contará com um programa dinâmico e envolvente que inclui técnicos, voluntários e membros da SPEM, bem como elementos das delegações e da direção. Convidamo-lo a juntar-se a nós neste evento único, criado por PcEM para PcEM, onde cada voz conta e cada história inspira.

O programa provisório e link para inscrição no evento (quer online, quer presencial) serão divulgados em breve através dos canais de comunicação da SPEM (Site, Newsletter, Comunicação via e-mail aos sócios, redes sociais Facebook, Instagram e Linkedin). Fique atento!

#### Tome nota na sua agenda!

DATA: 6 e 7 de dezembro de 2024 LOCAL: Hotel D. Luís, em Coimbra MORADA: Rotunda da Ponte Rainha Santa, 3040-091 Coimbra COMO CHEGAR: https://maps.

### COMO CHEGAR: https://maps.app.goo.gl/nYp5U3w5M9LHkizY6

COMO SE INSCREVER: as inscrições são obrigatórias para os dois dias, sendo que poderá escolher de que forma pretende assistir ao Congresso em cada dia - online ou presencialmente. Os participantes virtuais receberão os links de acesso ao CNEM, após inscrição.

# 6 e 7 DEZ 2024

# Alto Patrocínio Cientifico

# COIMBRA

Congresso Nacional de Esclerose Múltipla HOTEL DOM LUÍS, COIMBRA



### PARA UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA E GESTÃO DA ESCLEROSE MÚLTIPLA

ORGANIZAÇÃO:













A Organização Mundial de Saúde define Saúde Mental como um estado de bem-estar psicológico que permite lidar de forma natural com os desafios normais da vida. A esclerose múltipla (EM) pode, por diversas razões, interferir no bem-estar emocional dos seus portadores, pelo que cuidar da saúde mental é essencial. Através de estratégias que ajudam a gerir emoções desafiadoras, é possível prevenir ou atenuar condições de saúde mental menos favoráveis.

"saúde mental", termo complexo usado para descrever o nosso estado emocional, psicológico e social, é diferente de uma pessoa para outra, com graus variados de dificuldade e sofrimento e resultados sociais e clínicos muito distintos.

Direito humano básico, a saúde mental é crucial para o desenvolvimento pessoal, comunitário e socio-económico, sendo que transtornos mentais e deficiências psicossociais são condições de saúde mental. As pessoas que vivem com estas dificuldades estão em maior risco de experimentar níveis inferiores de bem-estar mental.

### Foco no bem-estar emocional

A saúde mental afeta todos os aspetos da vida e a nossa saúde em geral, sendo influenciada pela nossa situação e o ambiente em que estamos inseridos.

Uma boa saúde mental permite--nos ter perceção das nossas capacidades e tomar decisões individuais e coletivas acertadas, cuidar de nós, lidar naturalmente com o stress, realizar o nosso próprio potencial, construir relacionamentos, trabalhar de forma produtiva e contribuir para a comunidade, moldando o mundo.

A EM pode ter um impacto significativo nas emoções, saúde mental e bem-estar de uma pessoa. Além de representar um desafio diário, a EM também pode afetar diretamente as partes do cérebro que controlam o humor. Por isso, as pessoas com EM (PcEM) devem dedicar tanta atenção ao cuidado da saúde física como mental.

### Análise das emoções

Todos temos emoções desconfortáveis ou indesejadas, como ansiedade, preocupação, tristeza, pesar, raiva e frustração. Às vezes, essas emoções podem ser úteis, pois funcionam como um alerta para refletirmos sobre o que estamos a sentir, a fazer e a pensar e podem motivar-nos a fazer mudanças de pensamento e comportamento ou a procurar apoio. Mas se estas emoções persistirem por longos períodos e se tornarem problemáticas, interferindo na capacidade de conduzir normalmente a sua vida, pode ser um sinal de que precisa de ajuda.

### Ser resiliente

Resiliência é uma palavra muito usado nos dias de hoje. Mas sabemos mesmo do que se trata? Ser resiliente é ter a capacidade de nos recuperarmos perante circunstâncias difíceis, de encontrarmos felicidade e satisfação na vida, apesar dos desafios com relacionamentos, finanças, saúde ou qualquer um dos muitos fatores de stress que enfrentamos na vida. Resiliência requer esperança e coragem e não significa estar sempre feliz ou ignorar dificuldades reais. Pelo contrário, ser resiliente é conseguir ultrapassar os

**obstáculos**, adaptando-nos de forma positiva e com um otimismo realista.

### Manter uma boa saúde mental

Para prevenir ou travar de imediato sintomas que possam evoluir para uma condição de saúde mental menos favorável, há quatro pontos essenciais a pôr em prática sem demora:

- ✓ Fazer exercício físico regular: tem um impacto positivo no humor e qualidade de vida.
- ✓ Entregar-se a atividades prazerosas: escolha aquelas que lhe trazem conforto, diversão e significado.
- ✓ Desenvolver capacidades de resiliência: testemunhos de PcEM, que praticam conscientemente comportamentos promotores de uma visão positiva da vida, dizem que este é o segredo não só para enfrentar os desafios da doença, como para prosperar com ela.
- ✓ Fazer do autocuidado da EM um estilo de vida (ver pág. 4) é simultaneamente uma forma de favorecer a sua saúde mental.

## Condições de saúde mental

Depressão - Estudos sugerem que cerca de 50% das PcEM passam por um episódio depressivo nas suas vidas. A ansiedade, tristeza e medo sentidos por constatarem que sofrem da doença, contribuem, em parte, para elevar esta taxa. Além disso, as lesões cerebrais resultantes da EM podem também causar depressão.

É previsível que uma em cada três PcEM possa vir a sofrer de ansiedade em alguma altura das suas vidas, embora esta seja **mais** acentuada durante ou após o diagnóstico da doença, recaídas ou mudanças significativas no estado de saúde.

É importante procurar ajuda médica quando as experiências emocionais angustiantes permanecerem por semanas ou meses, interferirem nas atividades básicas do dia a dia ou nos relacionamentos, perturbarem o cuidado com a saúde ou parecerem fora de controlo.

A depressão grave, com pensamentos suicidas, pode tornar-se numa condição com risco de vida. Se se revê nesta situação deve procurar ajuda imediata, contactar o 112 ou a linha SOS Voz Amiga (213 544 545/912 802 669/963 524 660/diariamente das 15h30 às 00h30).

### Sintomas de depressão

- Tristeza e/ou irritabilidade
- Perda de interesse ou prazer em atividades quotidianas
- Mudanças no apetite
- Distúrbios do sono (insónia ou sono excessivo)
- Agitação ou lentidão no comportamento
- ❖ Fadiga e falta de energia
- Sentimentos de inutilidade ou culpa
- Problemas com pensamento ou concentração
- Pensamentos persistentes de morte ou suicídio

#### Transtorno de Ansiedade

- A ansiedade é uma emoção normal e comum. Em algum momento das nossas vidas, já todos sentimos nervosismo, tensão, pânico ou preocupação. Estas emoções são também bastante frequentes para quem tem EM.

Designa-se "transtorno de ansiedade" quando esta é excessiva, difícil de controlar, duradora e interfere no normal funcionamento da vida, na saúde e qualidade de vida. Pode incluir ataques de pânico, fobias e ansiedade social. Se não for tratado, o transtorno de ansiedade pode desencadear uma depressão.

### Sintomas do transtorno de ansiedade

- Aumento da frequência cardíaca
- Suor
- Tremores
- Fadiga
- Distúrbios do sono
- Problemas gastrointestinais
- Dificuldades de concentração e memória

### Sobreposição de <u>sintomas</u>

Os sintomas da EM podem impactar ainda mais os sintomas de perturbação da saúde mental. Por exemplo, a dor pode dificultar o sono de alguém com EM, ou a fadiga pode tornar a experiência de depressão ainda mais exaustiva. Por outro lado, os sintomas de perturbação da saúde mental também podem potenciar os sintomas da EM, como fadiga, dor, espasticidade e problemas de atenção ou memória. Por isso, é tão importante tratar a sua saúde mental para poder melhorar os sintomas da EM.

### Ajuda profissional

Os profissionais de saúde mental podem ajudá-lo, quer esteja deprimido ou apenas queira desenvolver capacidades para amenizar as suas emoções. Reflita sobre que tipo de profissional é mais adequado para si ou peça ao seu médico assistente ou equipa pluridisciplinar que o reencaminhe para o especialista mais indicado:

- ✓ **Psicólogo** avalia, diagnostica e trata condições de saúde mental através de terapia.
- ✓ Neuropsicólogo avalia deficiências cognitivas específicas e pode também tratar condições de saúde mental.
- ✓ **Psiquiatra** diagnostica e trata condições de saúde mental, geralmente através de medicação.



Fonte: "What to Expect from Mental Healthcare: A Guide for People with MS" - National MS Society USA



Teresa de Beck - Cofundadora SPEM

eresa conta que tudo começou quando a sua sogra, a Baronesa Edith de Beck, de nacionalidade austríaca, estava num jantar de amigos no seu país. À conversa com um dos convivas, ficou a saber que a sua esposa não estava presente porque não se sentia bem de saúde: explicou a Edith que tinha sido diagnosticada com esclerose múltipla (EM), descrevendo-lhe as características e sintomas da doença. "A minha sogra também andava a sentir-se um pouco debilitada na altura. Então, perante o conhecimento dos sintomas de EM, e apesar do seu cansaço estar sempre associado ao facto de ser uma pessoa muito ativa, ela própria achou que também teria a doença."

### Os primeiros passos

Mais tarde, em Portugal, Edith de Beck falou com Teresa sobre um médico neurologista português, do Hospital de Santa Maria, que acompanhava pessoas com EM (PcEM). "A minha sogra era uma pessoa extraordinária, que se preocupava muito com os outros, contactou o Dr. António Magalhães e decidiu que haveria de criar uma Associação para PcEM em Portugal. Descobriu posteriormente que a sua doença

# "A minha sogra era uma pessoa extraordinária..."

Estivemos à conversa com
Teresa de Beck na sala da
sua casa, onde amavelmente
nos recebeu para contar a
história que deu origem à
SPEM - a primeira associação
para pessoas com esclerose
múltipla em Portugal, quase a



Baronesa Edith de Beck

completar 40 anos de vida.

afinal era cancro, mas isso não a fez desistir de continuar com o seu projeto".

Entretanto, nas suas idas à Áustria, Edith teve conhecimento que "a Ford apoiava muitas associações de EM pelo mundo, visto a esposa do Henry Ford, fundador da empresa, ter sofrido de EM". Edith "pôs mãos à obra" e conseguiu chegar ao contacto com Udo Kruse, o então CEO da Ford em Portugal, que até aqui nada sabia sobre a doença, para procurar apoio na criação da Associação.

Udo rapidamente percebeu a necessidade de encontrar soluções para os pacientes, quer no entendimento da patologia quer no desenvolvimento de tratamentos. "Sabiase mesmo muito pouco sobre a EM em Portugal, apenas que se formavam umas "placas" no cérebro e que estas afetavam o normal funcionamento do sistema nervoso. Não havia um diagnóstico assertivo e os tratamentos eram inexistentes. Sendo a FM descoberta há mais de 140 anos, é claro que já existiam pesquisas internacionais para tentar descobrir a causa. Mas, se hoje em dia ainda não se chegou a nenhuma conclusão, naquele tempo mais dúvidas existiam. Continua a ser inacreditável como é que, com a

ciência já tão avançada e com tantas pesquisas e estudos sobre a EM, ainda não se consegue, nos dias de hoje, perceber a sua origem." É então, em 1982, que se realizam os primeiros encontros de pacientes com EM, por iniciativa do Dr. António Magalhães e de Edith de Beck, e com o apoio da Dra. Guida Faria, da Fundação LIGA (Liga Portuguesa dos Deficientes Motores). Teresa lembra que, "antes da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla ser oficialmente constituída, a minha sogra faleceu, pedindo-me então que continuasse o seu trabalho e que não perdesse o contacto com o Udo Kruse."

### A constituição oficial

A 4 de dezembro de 1984 efetivou-se a constituição da SPEM, tendo Udo Kruse assumido a presidência e tornando-se sócio honorário n.º 1 até aos dias de hoje. "O Udo Kruse foi um enorme impulsionador para a criação da Associação", afirma. A cofundadora recorda que os trabalhos de organização da Associação e apoio às PcEM começaram por decorrer em sua casa, num apartamento em Lisboa que se situava num 2.º andar sem elevador. "Era, por isso, muito pouco acessível a quem tinha limitações físicas. Pedi

então ao meu pai para nos ceder um espaço no seu escritório, também em Lisboa, uma vez que ficava num rés-do-chão e, portanto, não se colocava a barreira da acessibilidade. Foi aí que mais pessoas se juntaram a nós e que tivemos mais colaboração, como a da Teresa Pa-Ihinha Machado, por exemplo, PcEM, que era a nossa "relações públicas" e foi essencial para a evolução da Associação. Nessa altura, já apoiávamos as pessoas na marcação e deslocação a consultas, por exemplo, recebíamos esporadicamente ajudas técnicas, como canadianas e cadeiras de rodas, funcionávamos com muito espírito de entreajuda, pois éramos praticamente uma família."

Em 1991, Udo Kruse afasta-se da presidência e Rosalina Machado torna-se então na segunda presidente da Associação, transferindo-se a sede para outras instalações em Lisboa, cedidas pela Ogilvy & Mather Portugal, empresa de publicidade da qual Rosalina Machado foi fundadora.

Foi também nesta época que
Teresa acabou por se afastar um
pouco, embora nunca se tivesse
"desligado" completamente da
SPEM. Mais recentemente, "após a
morte do meu marido, decidi que
tinha de retomar a minha vida de
voluntariado, reaproximar-me da
SPEM e continuar a contribuir para
o projeto da minha sogra."

### A SPEM dos nossos dias

Teresa acha "fantástico o que a SPEM tem feito ao longo destes 40 anos, a sua expansão, a constante preocupação pelo desenvolvimento de novos tratamentos, a implementação de projetos que proporcionam melhores condições de vida às PcEM, a criação da área de neuroreabilitação na sede" e de muitas outras iniciativas que homenageiam o desígnio da sua sogra.

Quando lhe perguntamos sobre

o que mudaria na SPEM, Teresa

confessa que "as instalações da

sede da SPEM, em Lisboa, precisam de uma boa remodelação, de uma reorganização física dos diversos serviços, de uma mudança de visual mais convidativa. É preciso encontrar uma forma ou alguém que apadrinhe esta ideia. O "Querido, Mudei a Casa!" da TVI seria o programa ideal para ajudar! Além disso, são necessários mais meios humanos que colaborem com a Associação das mais diversas formas. Por exemplo, alguém dedicado à tarefa de organização e reutilização dos vários artigos e equipamentos doados."

Teresa não quis terminar a conversa sem deixar uma mensagem de apoio às pessoas que vivem com EM: "é muito importante não deixarem que a doença domine o pensamento. Ocupem as vossas cabeças com desporto, leitura, artes e outras atividades que gostem e que vos dê prazer. Desta forma, irão encontrar a melhor energia para continuar a lidar com os desafios,

combater os sintomas. Mantenham-se positivos, sempre, e lembrem-se que existe uma vida para além da doença. Aproveitem-na ao máximo e sejam felizes!" A quem acabou de receber um diagnóstico de EM, Teresa recomenda que não se isolem, que procurem uma Associação como a SPEM. "É muito mais fácil "levantar a cabeça" quando estamos inseridos num grupo de pessoas que estão a sentir e a passar pelo mesmo que nós."

#### Sabia que...

... por coincidência, o Dia Nacional de Pessoa com EM (efeméride que visa chamar a atenção da população portuguesa para a doença) foi instituído a 4 de dezembro de 2006, pela Resolução do Conselho de Ministros n.º 119/2006? O dia 4 de dezembro é, portanto, uma data muito especial para sócios da SPEM e toda a comunidade de EM em Portugal.



"As instalações da sede da SPEM, em Lisboa, precisam de uma boa remodelação, de uma reorganização física dos diversos serviços, de uma mudança de visual mais convidativa. É preciso encontrar uma forma ou alguém que apadrinhe esta ideia. O "Querido, Mudei a Casa!" da TVI seria o programa ideal para ajudar! Além disso, são necessários mais meios humanos que colaborem com a associação das mais diversas formas."

### ECTRIMS 2024







### "Dedicated to the Dedicated"

O ECTRIMS 2024 decorreu entre os dias 18 e 20 de setembro, em Copenhaga, Dinamarca, no Bella Center Copenhagen. Celebrando a sua 40.ª edição com cerca de 8000 participantes, o evento foi também realizado online, estimando-se que mais 2000 participantes se tenham juntado a esta conferência de renome mundial no estudo e investigação da Esclerose Múltipla (EM).

O tema deste ano foi "Dedicated to the Dedicated", uma homenagem a todos os que se dedicam ao estudo e trabalho na área da EM. A convite da MSIF (Federação Internacional de EM) e da EMSP (Plataforma Europeia de EM), a SPEM juntou-se a esta edição, representada por Alexandre Guedes da Silva, presidente, Paula Romeiras, secretária-geral, Filipa Monteiro, voluntária da SPEM e EMSP, e Cristina Sarineen (participação online), voluntária da SPEM.

#### Dia 1

A Rainha Margarida II esteve presente na abertura da conferência. O seu interesse e dedicação à causa da EM vem desde os seus 19 anos, altura em que se instituiu como patrona da Sociedade Dinamarquesa de EM, uma das associações de EM precursoras na Europa.

# Palestra ECTRIMS: "Desvendando o espectro de miméticos mediadores de anticorpos da EM".

A Prof.<sup>a</sup> Jacqueline Palace (Universidade de Oxford), uma das principais especialistas em investigação da EM, partilhou: "As mudanças mais significativas que tenho observado ao longo da minha carreira são a disponibilidade de terapêuticas modificadoras da doença na esclerose múltipla, mas também na NMO. Penso que nos próximos anos teremos melhores terapias individualizadas, como as que vemos no cancro com terapias e vacinas com células

T CAR (...) O meu alerta aos jovens investigadores e médicos interessados neste campo vai para o facto de existir uma grande necessidade não satisfeita na EM: compreender a patogénese e impactar a progressão, pelo que é uma área realmente digna de ser abordada."

### Atualização dos critérios McDonald

Assistimos com muito interesse a uma sessão apinhada sobre um tema "muito quente", que nos próximos tempos nos irá seguramente ajudar: "As alterações nos critérios da McDonald podem acelerar os diagnósticos". Os critérios McDonald para o diagnóstico de EM foram revistos, representando a maior atualização em 15 anos, apresentada no 40.º Congresso do ECTRIMS. Essas diretrizes permitem uma diferenciação mais eficaz da EM em relação a outras doenças desmielinizantes e possibilitam um diagnóstico e tratamento mais precoces. As

revisões incluem novas tecnologias de imagem e biomarcadores, como a cadeia leve do neurofilamento e o sinal da veia central, além de atualizações sobre a avaliação do nervo ótico e identificação da síndrome radiologicamente isolada (RIS). O Dr. Peter Calabresi, um dos especialistas envolvidos, ressaltou a complexidade dessas revisões e a necessidade de esclarecer as alterações à comunidade da EM, para facilitar a utilização das novas metodologias. O especialista vê isto "como uma mudança significativa na forma como diagnosticamos a EM, principalmente porque já não necessitamos de uma síndrome clínica, como um surto ou progressão. Assim, diagnosticaremos a EM em doentes com sintomas atípicos ou mesmo sem sintomas." Leia o artigo na íntegra em https:// www.neurologylive.com/view/2024revisions-mcdonald-diagnosticcriteria-multiple-sclerosis-petercalabresi

### ECTRIMS 2024







Fechamos o primeiro dia com uma apresentação de Posters do Dr. Mikkel Anthonisen, sobre os impactos físicos (https://tinyurl.com/ycyfpzup) e psicológicos (https://tinyurl. com/y9iwip4x) da iniciativa de Expedição Oceânica à Vela para pessoas com EM (PcEM), denominada "Oceans of Hope", que, desde 2014 e até aos nossos dias, tem permitido reabilitação física e emocional a milhares de PcEM. O nosso interesse particular decorreu das negociações em curso com a Fundação Dinamarquesa que detém os direitos da marca e do conceito.

#### Dia 2

Foram inúmeras as sessões que ocorreram neste segundo dia, relativas aos "temas quentes" e a muito mais. Aqui ficam alguns dos temas que conseguimos acompanhar:

### Recomendações sobre Gravidez

A EM afeta principalmente mulheres jovens em idade fértil e, por isso, há crescentes evidências que ajudam a esclarecer questões sobre a gravidez, levantadas por pacientes e profissionais de saúde. Com o objetivo de desenvolver recomendações baseadas em evidências sobre a gestão da gravidez em PcEM, o Grupo Francês de Recomendações em Esclerose Múltipla (France4MS) reviu bases de dados, como a PubMed, de janeiro de 1975 a junho de 2021. A metodologia RAND/ UCLA foi utilizada para sintetizar a literatura científica e as opiniões de especialistas. Cinquenta e seis especialistas em EM participaram na revisão e formulação inicial das

recomendações. Um grupo de 62 profissionais de saúde multidisciplinares validou a proposta final. Como resultado, um forte consenso foi alcançado para todas as 104 recomendações propostas, abrangendo tópicos como planeamento da gravidez, acompanhamento durante a gestação e pós-parto, vias de parto, analgesia ou anestesia locorregional, prevenção de recaídas pós-parto, amamentação, vacinação, assistência reprodutiva, gestão de recaídas e tratamentos modificadores da doenca. Aceda ao estudo em https://journals.sagepub.com/doi/ full/10.1177/13524585221129472

### O futuro das novas terapias

As terapias atuais para EM são eficazes para reduzir a taxa de surtos e a inflamação em estágios de EM remitente-recorrente, mas são pouco úteis nas fases progressivas da doença. Portanto, o desenvolvimento de novas terapias para reverter a neurodegeneração é de grande interesse. A remielinização, que normalmente ocorre de forma espontânea, é o processo pelo qual os oligodendrócitos, responsáveis pela produção de mielina, se regeneram a partir de células precursoras de oligodendrócitos (CPOs). Apesar da abundância dessas células no

cérebro de pacientes com EM, a sua capacidade regenerativa é limitada. Fechamos o segundo dia de conferência na sessão de apresentação do Poster da EMSP, acompanhando a Dra. Patricia Moghames na apresentação deste estudo em que a SPEM participou pela mão da sua voluntária Dra. Magda Fonseca. O estudo procura documentar a prevalência, o custo e a gestão dos sintomas da EM na Europa (https://tinyurl.com/mwwt7hx2).

### Dia 3

Resumimos aqui alguns dos temas falados e discutidos no 3.º dia de ECTRIMS:

#### IA aplicada a dados de RM

Na medicina, tem-se assistido a um tremendo aumento de aplicações de inteligência artificial (IA), graças a computadores cada vez mais poderosos e ao surgimento de repositórios de *big data*. A EM é uma condição autoimune crónica com um processo de diagnóstico desafiante, que depende fortemente da ressonância magnética (RM), e com uma variabilidade elevada e amplamente inexplicável entre os doentes. Portanto, as aplicações da IA na EM têm o grande potencial de nos ajudar a apoiar melhor o

### ECTRIMS 2024





diagnóstico, encontrar marcadores de prognóstico para, eventualmente, conceber ensaios clínicos randomizados mais poderosos e melhorar a gestão dos doentes na prática clínica e, eventualmente, compreender os mecanismos da doença.

#### **Envelhecer com EM**

À medida que o tempo passa, as PcEM podem enfrentar questões relacionadas com o envelhecimento que se tornam ainda mais complexas devido à condição. A interação entre os efeitos do envelhecimento natural e os sintomas da EM pode exigir que esses indivíduos desenvolvam estratégias específicas para manter a sua qualidade de vida. Além disso, o apoio social torna-se um aspeto fundamental. Manter relacionamentos saudáveis e contar com a ajuda de familiares e amigos é essencial para lidar com as inevitáveis mudanças que o envelhecimento traz. O autocuidado também ganha uma nova dimensão. Ter um estilo de vida equilibrado, que inclua uma alimentação saudável, prática regular de exercícios e cuidados com a saúde mental, é vital. A busca por apoio profissional, como terapia ocupacional e aconselhamento psicológico, também pode oferecer ferramentas para lidar com as emoções e as inseguranças que frequentemente acompanham essa jornada. Com apoio, planeamento e autocuidado, é possível viver plenamente, desfrutando das alegrias e dos desafios que a vida proporciona.

#### Dieta na EM

Uma abordagem dietética equilibrada pode ajudar a controlar a inflamação, melhorar a função imunológica e apoiar a saúde cerebral.

Algumas considerações nutricionais incluem: alimentação anti-inflamatória (alimentos ricos em antioxidantes, como frutas e vegetais); Ácidos gordos ómega-3 (presentes em peixes como salmão e sardinha, e em nozes e sementes de linhaça); Vitamina D (exposição ao sol e inclusão de peixes gordos, gemas de ovos e laticínios fortificados); Reduzir a ingestão de alimentos ultraprocessados (ricos em açúcares e gorduras saturadas); Hidratação (fundamental); Controlo do peso (o sobrepeso pode agravar os sintomas da EM e a fadiga); Dietas específicas (a dieta cetogénica ou a dieta de paleo têm-se demonstrado úteis para algumas PcEM, mas é essencial consultar um profissional de saúde antes de fazer mudanças drásticas na alimentação). É, no entanto, crucial que cada paciente mantenha um diálogo aberto com seu médico e, se possível, com um nutricionista especializado. Cada indivíduo é único, e o que funciona para uma pessoa pode não ser adequado para outra.

### **ECTRIMS Patient Community Day**

A Sessão 1 pretendeu explorar os mais recentes avanços na remielinização e reparação da mielina, aprofundar as terapêuticas emergentes que visam a EM progressiva e examinar o papel dos fatores de risco, como o EBV. Foi também discutido o impacto das modificações do estilo de vida na EM, incluindo a dieta, o exercício e os fatores ambientais, juntamente com estratégias para controlar os sintomas e melhorar a cognição. Além disso, a sessão abordou a diversidade em ensaios clínicos e registos. A Sessão 2 focou-se numa série de temas, incluindo os Crité-





rios McDonald para o diagnóstico da esclerose múltipla, os desafios e estratégias na EM pediátrica, os avanços nas práticas de enfermagem em EM e as mais recentes atualizações sobre a Perturbação do Espectro da Neuromielite Óptica (NMOSD) e a Doença do Anticorpo Glicoproteico dos Oligodendrócitos de Mielina (MOGAD).

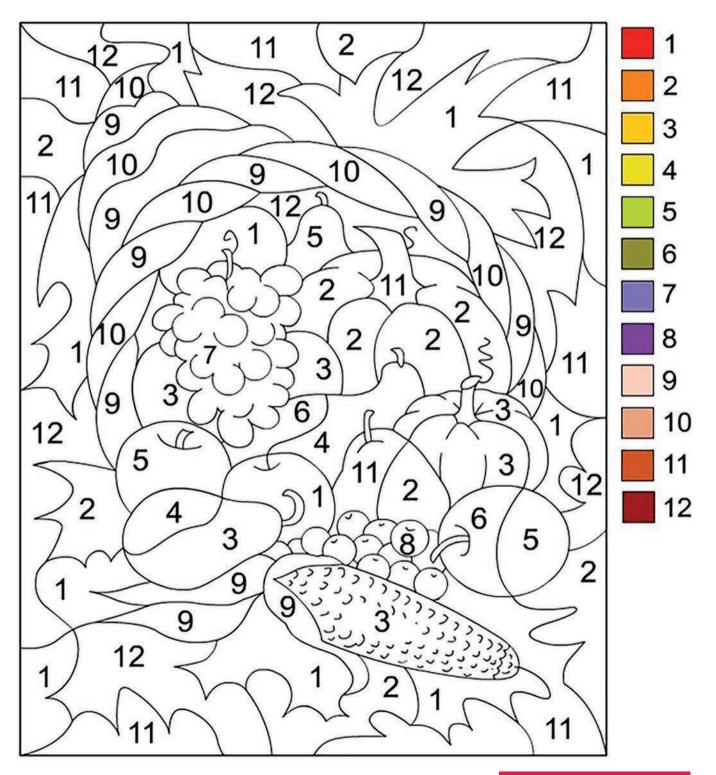


# Esta página é para si!

### Exercite a sua memória enquanto se diverte a jogar!

### DESENHO PARA PINTAR COM NÚMEROS

Desperte o artista que há em si! É uma óptima forma de desenvolver a paixão artística, praticar a paciência e a precisão, bem como relaxar e descontrair-se após um dia stressante.



# Sugestão outonal

Sabia que uma alimentação anti-inflamatória pode ajudar a reduzir a inflamação no seu corpo? Quanto menos inflamado estiver o seu organismo, mais facilmente conseguirá gerir os sintomas da sua EM. Aposte numa alimentação rica em legumes de diferentes colorações. Nesta época, em que a temperatura começa a descer, use e abuse das sopas reconfortantes.

### Sopa de Abóbora e Gengibre

#### **INGREDIENTES**

- -1/2 couve-flor
- -1 abóbora manteiga
- -1 cebola roxa
- 2 cm de raiz de gengibre fresco
- -1 c. chá de paprica
- Azeite virgem extra q.b.
- 1 pitada de pimenta preta
- 1 pitada de sal marinho

#### Para topping:

- Sementes de abóbora tostadas
- Arandos vermelhos q.b.
- Alho-francês laminado

#### **MODO DE PREPARAÇÃO:**

**1** - Colocar os legumes (lavados e grosseiramente cortados) na panela e cobrir com água.

**2** - Cozinhar em lume médio durante cerca de 30 minutos.

**3 -** Temperar com sal e especiarias a gosto.

**4** - Triturar os legumes cozinhados com a varinha mágica.

Servir e decorar a sopa preparada com sementes, arandos e alho-francês laminado.



Na SPEM as consultas de nutrição fazem parte do leque de serviços existentes na Delegação de Lisboa, mas também em todo o país, através de consultas online.

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

Siga nas redes:

https://www.instagram.com/nutricionistalillian/

### Exercícios de flexibilidade & Fortalecimento das mãos

#### EXEMPLOS - Exercícios Mãos e Dedos

Com a realização destes exercícios, pretende-se aumentar a flexibilidade e a força das articulações das mãos para facilitar a realização de todas as atividades físicas, desde as mais básicas e do dia a dia até às mais complexas.



# Aquecer os dedos O aquecimento é uma importante parte de qualquer rotina de exercícios. E nos dedos e mãos

não é diferente.



# Massaje a parte superior e a palma da mão

Com o polegar, faça movimentos lentos e circulares, com alguma pressão ao massajar a sua mão.

- ✓ Evite aplicar pressão ao ponto de causar dor.
- ✓ Massaje cada dedo durante um ou dois minutos para que relaxem e os músculos aqueçam.



### Dobre cada um dos dedos

Puxe os dedos para trás (um de cada vez) até sentir um leve alongamento e depois faça o mesmo para frente.

Evite forçá-los até sentir dor.



### Apertar uma bola macia

Para fazer uma atividade que melhore a força das mãos, segure uma bola macia e aperte-a com força durante cinco segundos antes de soltar.

Aos poucos, tente fazer 10 a 15 repetições.

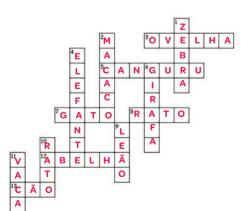
✓ Não realize esta atividade caso tenha lesões no polegar.

Pode saber mais sobre o serviço de fisioterapia através do seguinte endereço: carla.venenno@spem.pt

# **EM'Passatempo**

Soluções do anterior Boletim nº36

### Palavras cruzadas de animais



### Sopa de letras - frutas

Ŵ	A	G	Н	G	М	Α	Ç	Ã	G	J	Н	G	S	F	0	Ε
M	E	M											J			
E	E	1	E	N	E	S	1	E	В	Α	N	Α	N	Α	N	L
N	0	T,	Â	1	A							L	٧	T	T	1
0	J	R	A	0	X	N			R		T	F	N	L	A	T
L	Α	R	A	N	J	A	A	0	X	Ε	Y		J			
0	N	Q	T	0	C	_			A				Z			
Р	T	V	F	Н	H	1	1		F				0			
Α	1	Ρ	P						U				Y			
В	W	Ê	C	Q	H	P	Y	G	P	Α	N	Y	W	G	Ε	A
Z	D	S	A	X	0	Y	E	S	Ü	E			F			
M	F	S	F	W	1	Ε	E	D	٧	0			X			E
A	K	Ε		В						U	T	A	N	Ε	Ε	٧
V	W	G											S		R	1
N	E	Ø										J	Н	0	J	T
D	Н	S	R						Y			Α	В	Α	S	U
F	1	G	0	A	R	Ε	D	E	Υ	٧	В	٧	M	E	Α	E

### Sopa de letras - frutas

I	V	В	В	Z	U	A	H	N	0	G	E	C	K	A
W	X	0	G	H	R	X	R	A	y	I	L	0	A	٧
L	E	R	U	L	X	N	N	K	X	y	0	R	P	A
y	R	В	C	A	G	Ι	M	R	0	F	Н	R	Q	С
D	G	0	C	P	W	I	M			5	N	U	Α	A
G	I	L	Ô	P	0	I					I	В	R	K
F	T	Ε	0	1	R	N	C	Т	С	R	F	W	В	T
y	J	Т	Н	Y	A	P	A	N	0	A	L	0	A	B
0	J	Α	L	W	Q	G	C	A	В	Т	0	G	C	T
٧	0	K	Ε	V	0	5	0	F	R	0	G	I	Α	G
Ε	٧	J	0	H	M	R	W	Ε	A	K	Q	R	H	G
L	L	5	C	Z	0	J	C	Ł	C	A	٧	A	L	0
Н	0	T	K	H	5	M	D	E	V	A	A	F	Ε	В
A	P	H	Z	A	C	N	Q	Z	G	T	K	A	В	A
Z	P	A	G	R	A	H	5	F	V	0	H	F	A	N



Eugénia Sousa e Sara Neves no Miradouro Varandas de Avô

Existem, no nosso belo Portugal, **pontos turísticos de interesse paisagístico**, **histórico** e cultural em sítios recônditos, porém dignos de ser visitados e com acessibilidade para os portadores de deficiência motora. Não se iniba e parta à descoberta! Aqui fica o meu genuíno agradecimento às minhas amigas Eugénia Sousa e Sara Neves que se dispuseram a aventurar-se nesta busca de locais maravilhosos e acessíveis. Vamos lá?

#### Texto e fotos de Cândida Proenca

nossa aventura começou em Cabanas de Viriato, onde visitámos a Casa do Passal, atualmente conhecida como Museu de Aristides de Sousa Mendes. Continuámos até Oliveira do Hospital onde pudemos conhecer as ruínas romanas da Bobadela e o respetivo Centro Interpretativo. Finalizámos o nosso percurso nos miradouros Varandas de Avô, ainda na zona de Oliveira do Hospital, e na Pérgola Raul Lino, em Penacova.

Museu Aristides de Sousa Mendes (Cabanas de Viriato) Instalado na Casa do Passal, que

pertenceu à família de Aristides de Sousa Mendes, este Museu revela, através dos seus espaços, as múltiplas dimensões da história de um homem, que, enquanto cônsul de Portugal em Bordéus, foi responsável por uma das maiores ações de salvamento individuais durante a Segunda Guerra Mundial. Esta casa é um lugar de memória que reflete a forma como a sociedade portuguesa tem lidado com a história do conflito mundial e do cônsul Aristides de Sousa Mendes, afastado da carreira como represália pela sua desobediência às ordens oficiais do regime liderado por António de Oliveira Salazar.
Durante décadas, a Casa do Passal esteve ao abandono e em estado de ruína na consequência da difícil situação económica que Aristides enfrentou nos últimos anos da sua vida. No século XXI, foi readquirida e restaurada, estando classificada como monumento nacional desde 2011. Em homenagem a um homem que salvou a vida a cerca de 30.000 judeus, é fundamental proteger a memória da História e dos seus heróis.

O museu representa um interessantíssimo exemplo de boas práticas de turismo inclusivo. Está



Museu Aristides de Sousa Mendes



Interior da Casa do Passal, Cândida e as suas amigas, Eugénia e Sara



Elevador no Centro Interpretativo



Azulejo com poema dedicado à aldeia Avô



Cândida na varanda virada para o Mondego na Pérgola Raúl Lino



Arco romano da Bobadela



Centro Interpretativo das ruínas romanas

preparado para receber os viajantes com mobilidade reduzida, sendo que existe um elevador que permite a deslocação do rés-do-chão para o primeiro andar, uma casa de banho adaptada e várias rampas que permitem uma visita autónoma e segura.

## Ruínas romanas de Bobadela (Oliveira do Hospital)

A presença romana está bem patente em Bobadela: desde o Fórum e do Anfiteatro ao Arco Romano que dá as boas-vindas ao visitante. Quem ali passar, vai reparar em algo inesperado: à beira da estrada, um enorme Arco em pedra trabalhada parece emoldurar a bela Igreja Matriz. No chão notamos que está à vista o pavimento mais antigo que se mantém, no entanto, impecável. Para completar o quadro, existe, ao lado, um conjunto de blocos de granito que adivinhamos serem também romanos.

As "Ruínas Romanas de Bobadela", conjunto classificado como Monumento Nacional, são um dos mais importantes e bem preservados conjuntos arquitetónicos de valor histórico-arqueológico do designado "período romano" em Portugal. Este complexo de vestígios do passado encontra-se disperso

pelo tecido urbano da aldeia de Bobadela e tem sido estudado ao longo dos tempos pela comunidade científica. Ao Arco Romano, que correspondia a uma das portas de entrada para o Forum, foi atribuída, em 1910, a designação de "Arco Monumental de Bobadela". O complexo inclui também o mais bem preservado anfiteatro romano que subsiste em Portugal, utilizado desde os finais do século I a.C até aos finais do século IV d.C como local de jogos e lutas.

## Centro interpretativo das ruínas de Bobadela

O Centro Interpretativo das Ruínas Romanas de Bobadela revela-nos a história dessa antiga cidade através de um discurso expositivo, dirigido a todos os públicos, que articula textos, fotografias e ilustrações, bem como equipamentos multimédia interativos e um filme documental. Este espaço reúne algumas peças arqueológicas recolhidas nas escavações de Bobadela e sintetiza o que há de mais relevante na memória de um povo: a sua História. Funciona de terça-feira a domingo, das 10:00 às 13:00 e das 14:00 às 18:00. Possui todas as acessibilidades para que o visitante possa usufruir do espaço museológico com conforto e



comodidade, nomeadamente uma rampa na entrada, um elevador no interior do recinto e uma casa de banho adaptada.

#### Miradouro Varandas de Avô

O Miradouro Varandas de Avô, que inclui um parque de merendas, localiza-se na estrada nacional 230, entre Vila Pouca da Beira e a ponte das Três Entradas. A partir desse Miradouro em pedra, avista-se o Vale do Rio Alva e o Vale da Ribeira de Pomares. O viajante que se desloca de cadeira de rodas não poderá aceder a todo o espaço, pois existem vários degraus que impossibilitam a chegada ao balcão do miradouro. Poderá, ainda assim, fruir parcialmente o local, apreciando a grandiosidade da paisagem.

### Miradouro de Penacova

Penacova, com as suas montanhas de média altitude ao longo do



Vista sobre o Mondego desde o Miradouro de Penacova



Miradouro de Penacova

Vale do Mondego, é um território de excelência para os amantes de paisagens naturais panorâmicas: a Pérgola Raul Lino é uma espécie de varanda virada para o **Mondego**, localizada em pleno centro da vila. As vistas são deslumbrantes. Existe estacionamento e este miradouro reúne as condições necessárias para ser visitado por todos, independentemente das limitações motoras de cada um.



#### EM' Passeios divertidos

A SPEM Leiria continuou, ao longo do mês de julho, com a sua atividade EM' Passeio, dando a oportunidade aos seus utentes de visitarem diversos locais como o Castelo de Porto de Mós, onde foram muito bem recebidos, a Praia Velha da Marinha Grande, para um passeio à beira--mar a terminar com um delicioso lanche. o Leiria Medieval, aproveitando a ocasião para cantar os parabéns aos utentes Ana Paula Marques e Fernando Graça, o Shopping de Leiria, para ver o filme português "Podia ter esperado por Agosto", e, por fim, o Estádio e Museu do Sporting Clube de Portugal, com uma visita guiada muito bem organizada.

Veja todas as fotos na página do Facebook da SPEM de Leiria.















### Reabilitação física

As atividades de fisioterapia, alongamentos e hidroterapia continuam a decorrer na SPEM Leiria, com o apoio da Câmara Municipal de Leiria. Quem quiser usufruir destas atividades até julho do próximo ano, deve contactar a delegação através do telefone 934 386 918 ou do email spemleiria@hotmail.com



### Campanha "Uma Tampa, um Sorriso" não pára!

No dia 5 de julho, a SPEM Leiria deslocou-se ao Fitness Factory Leiria para receber vários garrafões com tampinhas de plástico, doadas pelos sócios do ginásio, no âmbito do projeto da delegação: "Uma Tampa, um Sorriso". A coordenação agradece de coração este gesto tão simples, mas que pode ajudar a melhorar bastante a vida dos utentes e familiares, e estende a sua gratidão a todas as outras empresas, escolas, infantários e juntas de freguesia que, em 2023/2024, contribuíram para esta campanha. Mas a recolha de tampas não fica por aqui! Por isso, a SPEM Leiria informa que a campanha continua em 2024/



2025. Quem quiser continuar a fazer sorrir as pessoas com esclerose múltipla, poderá desde já aderir à campanha e contactar a delegação para fazer a doação.

#### 25.º aniversário

A delegação distrital da SPEM, em Leiria, foi criada em 1999 e nasceu da necessidade de apoiar os doentes com esclerose múltipla da região, que se sentiam pouco acompanhados e esclarecidos quanto à doença, numa época em que ainda era pouco conhecida. No passado dia 3 de agosto, a delegação completou então 25 anos "de vida" e a coordenação escolheu festejar da melhor forma, realizando um almoço no restaurante Pérola do Fétal para utentes, familiares e amigos.



'SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.
I FIDIA























### Confraternização anual

O Parque de Merendas da Barosa foi mais uma vez o local eleito para a realização do **Piquenique Anual da SPEM Leiria**. Coordenação, utentes, familiares e amigos reuniram-se, no dia 13 de julho, para um encontro de confraternização, em contacto com a natureza, em que não faltou comida, bebida e boa disposição. A delegação agradece mais uma vez a presença e colaboração de todos os que tornaram esta iniciativa inesquecível!

# COLÓNIA DE FÉRIAS



#### Na casa da Cáritas no Pedrogão - Leiria

A SPEM Leiria realizou mais uma Colónia de Férias, na Colónia Balnear da Cáritas Diocesana, na Praia do Pedrogão, em Leiria, entre os dias 5 e 11 de setembro. Este ano, contou com a participação de 26 pessoas com esclerose múltipla, que partilharam entre si muita camaradagem, entreajuda e alegria. Foram sete dias repletos de atividades variadas, como sessões de cinema, bailaricos, idas à praia, jogos educativos e muito mais, que terminaram com uma troca de lembranças "amigo secreto" e a entrega de certificados de participação. A coordenação agradece à Cáritas Diocesana de Leiria, à pastelaria Pires (na praia do Pedrogão), ao Mosteiro do Leitão (na Batalha), bem como a todos os colaboradores diretos (membros da equipa de coordenação da delegação), técnicos e voluntários que tornaram possível mais uma edição desta colónia.











# COIMBRA

### Últimas sessões "Compreender a Esclerose Múltipla"

No âmbito do projeto "Literacia em saúde da pessoa com EM - Compreender a Esclerose Múltipla: 10 meses, 10 temas", a SPEM Coimbra, em parceria com a Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde e a Unidade Local de Saúde de Coimbra, irá realizar as últimas três

sessões nos dias 16 de outubro, 20 de novembro e 18 de dezembro, às 16h, com os temas **"Saúde** 

10 MESES

3º QUARTA
FEIRA DE
CADA MÉS
16:00H

Mental e Promoção do Bem-Estar", "Alimentação na EM" e "Reabilitação na EM", respetivamente. Para participar, pode aceder a estas sessões através do link zoom: https://us02web.zoom. us/j/84343723079

na hora anteriomente indicada.





### Doação de Águas Monchique

Foi com muito entusiasmo que a sede da SPEM, em Lisboa, recebeu uma oferta de **Águas Monchique** e as distribuiu pelos seus utentes no âmbito das diversas atividades realizadas. A SPEM agradece de coração esta generosa e útil doação.

### Visita ao Laboratório de Comprovação de Qualidade do Infarmed

No passado dia 19 de setembro, a convite do Infarmed - Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P., a SPEM, juntamente com outras Associações de Pessoas com Doença (APD) Capacitadas, fez uma visita ao Laboratório de Comprovação de Qualidade do Infarmed, em Lisboa, **no âmbito do projeto Incluir**. Estas visitas ocorrem no contexto do compromisso assumido junto das APD no decorrer da Ação de Capacitação realizada no início deste ano. A comprovação da qualidade tem por objetivo verificar a qualidade dos medicamentos e matérias-primas comercializados em Portugal, assegurando deste modo a atividade do Infarmed na vertente laboratorial, com vista à proteção da saúde pública. Mara Dias e Sofia Fonseca, do Serviço Social SPEM Lisboa, e Paulo Gonçalves, vice-presidente SPEM, agradecem ao Infarmed esta excelente oportunidade.





### Sessões de esclarecimento para cuidadores informais

A Câmara Municipal de Sesimbra e o Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais têm realizado, no âmbito da RACCI (Rede de Autarquias que Cuidam dos Cuidadores Informais), sessões de esclarecimento para cuidadores abertas a toda a comunidade. A primeira sessão, dedicada ao tema "Cuidar de Quem Cuida", decorreu nas instalações da Junta de Freguesia da Quinta do Conde, no passado dia 20 de setembro, e contou com a participação de Carla Venenno e Ana Sofia Fonseca, da SPEM Lisboa, como oradoras. As próximas sessões, que irão abordar outros assuntos relacionados com a temática dos cuidadores informais, estão marcadas para 29 de novembro, na Biblio-teca Municipal de Sesimbra, e para 13 de dezembro, no Espaço Zambujal, sempre às 15 horas.



#### **Encontro PONTES**

No dia 18 de setembro, decorreu o Encontro PONTES - Potenciar os Nossos Talentos para a Empregabilidade de Sucesso, no espaço Hovione Atrium da Nova SBE, em Carcavelos. Organizada pela Valor T, a agência de empregabilidade para pessoas com deficiência da

deficiência da Santa Casa, em conjunto com o Inclusive Community Forum, do Campus da Nova SBE, esta iniciativa serviu para debater as melhores práticas nacionais que garantam mais equidade, aces-





sibilidade e valorização às pessoas com deficiência e incapacidade em contexto laboral. A SPEM Lisboa foi convidada a estar presente para divulgar o seu trabalho e a esclerose múltipla, tendo oportunidade de dar a conhecer o kit de sintomas da associação, com o qual se pode vivenciar algumas limitações básicas sentidas por quem tem a doença.

#### **Vela sem Limites**

No dia 30 de setembro, e através de uma parceria com o Clube Naval de Cascais, a SPEM Lisboa iniciou a atividade de Vela Adaptada com alguns dos seus utentes do Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão (CACI). Esta atividade decorre semanalmente, todas as segundasfeiras de manhã, no Clube Naval de Cascais, e realiza-se em barcos com especificações próprias que possibilitam uma viagem marítima muito agradável e totalmente segura. Enquadrada no Vela sem Limites, um projeto criado entre o Clube Naval de Cascais, a Câmara Municipal de Cascais e a Cercica, esta iniciativa pretende fornecer gratuitamente Vela Adaptada a pessoas com deficiência, proporcionando-lhes benefícios terapêuticos, desportivos e sociais.

















#### Semana do Voluntariado AEFML

A convite da Associação de Estudantes da Faculdade de Medicina de Lisboa (AEFML), a SPEM participou na Semana do Voluntariado. Com mais de 100 anos de existência, a AEFML conta com vários projetos de sensibilização e formação para os mais de 2700 alunos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, procurando desenvolver-se em áreas como, por exemplo, a responsabilidade social. Desta forma, e porque acredita que a componente humanística tem um papel fulcral no desempenho dos profissionais de saúde, a AEFML organizou a Semana do Voluntariado, entre os dias 30 de setembro e 4 de outubro, com o objetivo de sensibilizar para esta temática. Esta iniciativa incluiu ainda a presença de diversas organizações, que tiveram a possibilidade de divulgar o seu trabalho e oportunidades concretas de voluntariado. Neste sentido, a Sofia Fonseca, a Andreia Fernandes e o Jorge Teles, da SPEM Lisboa, estiveram presentes no evento, no Hospital de Santa Maria, no dia 2 de outubro, cujo tema foi Voluntariado na Saúde, aproveitando ainda a ocasião para demonstrar aos estudantes os sintomas da esclerose múltipla através do Kit de Sintomas da associação.

## **Notícias Gerais**



### Presidente da SPEM visita delegação algarvia

O presidente da SPEM, Alexandre Guedes da Silva, esteve de passagem pelo Algarve, onde se encontrou com António Cunha - o Coordenador Regional da SPEM, em Faro. Este encontro serviu para preparar o arranque do **EM Rede de Esperança** - o projeto que visa ajudar mais de 40 jovens da região, com Esclerose Múltipla e Doenças Raras, a combater o isolamento social e a ganhar uma nova vida, cheia de esperança e confiança no futuro, graças aos novos avanços científicos e terapêuticos que a Iniciativa Internacional Caminhos para as Curas tem vindo a proporcionar.

### A promover o bem-estar

A SPEM Faro, tem realizado regularmente aulas de yoga, dinamizadas pela instrutora Ana Lacerda e com a participação de diversos utentes e amigos da delegação. Com o patrocínio das Águas Monchique, as aulas têm decorrido ao ar livre, em diversos espaços verdes, ou no interior das instalações da SPEM Faro, quando o clima não permite esta atividade no exterior e os participantes são em menor número. As aulas de yoga estão abertas aos associados SPEM e a todos os que queiram melhorar a sua saúde e bem-estar. Para mais informações, contactar António Cunha, coordenador da delegação SPEM, através do 934 359 747.











### Aulas de hidroginástica

Para melhorar a mobilidade e reduzir os níveis de stress e fadiga, a SPEM Faro, com o apoio da Câmara Municipal de Faro, organiza aulas de hidroginástica todas as segundas e quintas-feiras, nas Piscinas Municipais de Faro, com o professor Daniel Fonseca. Se estiver interessado em participar, contacte o coordenador da delegação, António Cunha, através do 934 359 747.





### **Notícias Gerais**



### Culinária acessível para todos!

"Uma Cozinha de Sonho" é o título do projeto editorial de dois amigos, Rui Carvalho e André Mendes - pessoa com esclerose múltipla (PcEM) que faleceu em 2019. O livro oferece um conjunto de receitas indicadas para todos, mas especialmente adaptadas a pessoas com limitações físicas. Em homenagem ao André e a todas as PcEM, Rui e a família do André doaram diversos exemplares do livro à SPEM com o intuito de, através do resultado da sua venda, ajudar financeiramente os projetos levados a cabo pela instituição. Não perca a oportunidade de adquirir um livro único, perpetuando a memória de um dos seus autores e, ao mesmo tempo, contribuindo para a missão da SPEM. Para adquirir o livro, envie um email para comunicacao@spem.pt.



### Enfrentar os desafios das doenças cerebrais

Atualmente, 179 milhões de europeus vivem com doenças cerebrais. Existe uma ampla gama de condições mentais e neurológicas que não têm, nos dias de hoje, tratamento ou cura modificadora da doença. O desenvolvimento de tratamentos pode melhorar significativamente a vida das pessoas que vivem com este tipo de doenças. É, por isso, necessário um maior envolvimento das várias partes interessadas para trocar conhecimentos e acelerar o investimento em pesquisa e inovação. Os Brain Innovation Days foram criados precisamente para enfrentar estes desafios. O evento vai realizar-se nos dias 13 e 14 de novembro em Bruxelas, Bélgica. Se é do seu interesse, visite a página https://www. braininnovationdays.eu/ para saber todas as informações e fazer a sua inscrição.



### 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. Em entrevista à Netfarma, Paulo confessa que recebeu o convite "com uma enorme alegria e sentido de responsabilidade", referindo que, quando existirem reclamações no relacionamento entre os farmacêuticos e os doentes, tentará "estar entre os conselhos de jurisdição da Ordem e os cidadãos". Saiba mais em https://tinyurl.com/rztxvh5k.



### Webinars CRI-EM e SPEM - Gravações disponíveis

Se não tem tido oportunidade de assistir aos Webinars – Academia da Pessoa com EM, uma parceria entre a SPEM e o Centro de Responsabilidade Integrado de Esclerose Múltipla (CRI EM), reveja agora todas as sessões entre abril e setembro, através do link https://spem.pt/blog/2024/06/05/webinars-academia-da-pessoa-com-em/. As últimas três sessões do

ciclo irão decorrer nos dias 11 de outubro, 15 de novembro e 13 de dezembro, às 18h, com os temas "Nutrição e seus benefícios na doença de EM", "Produtos de Apoio" e "Segurança dos medicamentos: gestão dos efeitos adversos", respetivamente. Fique atento ao link de inscrição, divulgado nas redes sociais SPEM semanas antes da realização de cada webinar.



## Notícias Gerais

# **EM**'FORÇA

#### **MÁGICA** em Movimento

São momentos como estes que nos inspiram a continuar a luta diária por uma vida melhor com esclerose múltipla (EM). Um agradecimento muito especial à **Beatriz e ao seu companheiro**, por envergarem a **MÁGICA** (a t-shirt da SPEM para corridas e grandes caminhadas, criada pelo projeto EM' Força) durante a participação na 17.º Edição da **Meia Maratona do Porto**, no dia 15 de setembro. Beatriz revela que *"foi muito emocionante correr com a MÁGICA. São 9 anos de diagnóstico e muitas vitórias!"* 

Um grande obrigado também ao **Orlando Duarte** que, durante a **Meia Maratona de São João das Lampas**, vestiu a MÁGICA, como sempre fez ao longo dos últimos 10 anos, dando *"vida e voz à causa da EM"*.







Meia Maratona do Porto





Meia Maratona de São João das Lampas



Estão abertas as inscrições para a Corrida de 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 todas as informações sobre a corrida, a caminhada, os percursos, as inscrições, os kits de participação e muito mais em https://xistarca.pt/eventos/sao-silvestre-el-corte-ingles-2024.



# Um gesto pode melhorar vidas ♥ A nossa missão!

A SPEM (Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla) é uma Instituição Particular de Solidariedade Social que tem como missão apoiar pessoas com Esclerose Múltipla (EM), bem como os seus cuidadores e familiares. O nosso principal objetivo é melhorar as condições de vida dos portadores de EM ao prestar apoio através de diversas respostas sociais.

Para as pessoas com EM, temos disponível: Centros de Atividades Ocupacionais (CACI), Unidades de Neuro-Reabilitação, Apoio Domiciliário, Consultas de Psicologia, Serviço Social, Apoio Jurídico. Para além de uma equipa profissional multidisciplinar, contamos com uma panóplia de voluntários e mecenas, com quem temos a sorte de poder contar nas mais diferentes áreas e tare-

Estamos disponíveis para dar qualquer eventual esclarecimento, através dos contactos da SPEM ou para o spem@spem.pt

Com o seu donativo conseguiremos prestar um melhor apoio às pessoas com EM e seus cuidadores e tributo a todos os profissionais da SPEM. Ajude-nos a ajudar!

## Ajude-nos a fazer mais e melhor!

Faça um donativo através do IBAN: PT50 0036 0000 99105871610 11 (MONTEPIO)