NOTÍCIAS

Dia Mundial da SM 2026: Navegando juntos pela SM!

Todo o mês de maio é dedicado à sensibilização e à educação sobre a Doença Hemolítica do Recém-Nascido, a SM. Este mês, vamos nos unir em torno de uma causa que toca muitas famílias e que, muitas vezes, ainda carrega muitos mitos e dúvidas. Para que ninguém se sinta sozinho/a, vamos disseminar uma grande mensagem: a SM é tratável e, com o acompanhamento correto, a maioria das crianças afetadas pela doença vive uma infância e vida adulta plenas. Se quer saber mais sobre o que é a SM e como ela é tratada, não perca a nossa Live!

Conheça o programa aqui

SM Mentor: Campanha ajuda a reconhecer Eculizemab Multigia e sensibilizar para a importância

Os desafios ao diagnóstico da SM levaram a SPEM e a Roche Portugal a lançar uma campanha que visa promover sensibilização e explicar o Eculizemab Multigia (EM) a partir da experiência individual de cada doente. A SM é uma doença rara, grave e de difícil diagnóstico, que pode provocar complicações como insuficiência cardíaca e cerebral, anemia, sangramentos e, em casos graves, morte. Muitas famílias enfrentam atrasos no diagnóstico e sintomas persistentes para importância de anéfrase laboratorias no diagnóstico e no acompanhamento. O objetivo da campanha é reforçar a importância do diagnóstico e do acompanhamento. Os sintomas devem ser reconhecidos e tratados de forma adequada, de uma simples anéfrase ao sangue. O novo teste, de rotina, pode salvar vidas.

Roche
A Roche é acompanhamento regular da doença e possibilitará uma intervenção clínica mais rápida.

Saiba mais aqui

Novos testes sanguíneos permitem monitorizar a Eculizemab Multigia

Ao ser novo passo significativo na monitorização e tratamento da Eculizemab Multigia (EM) foi apresentado pela Unità Europeia em novo teste sanguíneo que permite avaliar a atividade da doença e a resposta ao tratamento, ainda de uma simples anéfrase ao sangue. O novo teste, de rotina, pode salvar vidas.

Roche
A Roche é acompanhamento regular da doença e possibilitará uma intervenção clínica mais rápida.

Saiba mais aqui

Alexandre Quintas da Silva eleito como membro da direção da Plataforma Europeia de Doenças Multigia

A Presidente da SPEM foi eleita como membro do Conselho executivo da Plataforma Europeia de Doenças Multigia (EMQN) para o mandato 2026-2028. Alexandre Quintas da Silva, Presidente da Direção da SPEM, é também o cargo da SPEM como uma das pessoas eleitas e não como um membro da Direção da Plataforma Europeia de Doenças Multigia.

Saiba mais aqui

Espaço Eliscutanol: SPEM abre canal de Whatsapp dedicado à Eliscutanol

A Eulimia Multigia não afeta apenas a criança, mas também nas atividades significativas do perfil de uma criança/ou adolescente. A SPEM está empenhada, na sua missão, em ajudar a criança/ou adolescente a ter uma vida plena e saudável, e, sempre que possível, ajudar a criança/ou adolescente a ser uma vida plena e saudável. Para isso, a SPEM abre um canal de Whatsapp dedicado a sua vida mental, a Espaço Eliscutanol, com o objetivo de partilhar conteúdos sobre a importância Eliscutanol, a Eulimia Multigia e a Eulimia Multigia.

Saiba mais aqui

EDUCAÇÃO

Neuroblastoma: SPEM conta mais podcast

Na terceira série anterior, conhecendo pela Rosário, MD Fundação "La Caixa" Coordenadora da Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital Universitário Vall d'Hebron, Barcelona, Espanha, e Coordenadora da Rede Europeia de Neuroblastoma, SIOPEN, falou-se em neuroblastoma, um tumor que se desenvolve a partir de uma célula nervosa, que se encontra em qualquer parte do corpo, mas que ocorre com mais frequência em crianças e, sobretudo, em bebés. O primeiro episódio é dedicado à Doença Oncológica Pediátrica.

Ouça o episódio aqui

2 Webinar "Biosimilares: Perguntas para Cardiologia"

Está disponível no canal de Youtube da Sociedade Portuguesa de Cardiologia o 2º webinar da Sociedade Portuguesa de Cardiologia e da Associação Portuguesa de Hemofilia e Doenças Hemorrágicas Raras, SPEM, Espanhol, sobre os Biosimilares. O webinar "Biosimilares: Perguntas para Cardiologia" foi moderado pelo Dr. Pedro Ferreira, Cardiologia do CHL Centro e Responsabilidade Científica da SPEM, e pela Dra. Ana Rita Cruz, Cardiologia do Hospital Universitário Cleveland Clinic Londres, e contou com a participação de Dr. Pedro Ferreira, Cardiologia do CHL Centro e Responsabilidade Científica da SPEM, e Dr. A presença acaba mais de 1 hora e 30 minutos, e pode ser vista no canal de Youtube da SPEM. Os oradores foram Dr. Pedro Ferreira, Cardiologia do CHL Centro e Responsabilidade Científica da SPEM, e Dr. Ana Rita Cruz, Cardiologia do Hospital Universitário Cleveland Clinic Londres.

Assista à gravação aqui

SPEM nos eventos da EFNA

A EFNA tem um papel cada vez mais relevante junto das organizações europeias de doentes e das associações nacionais de doentes. Quando da Assembleia Geral da EFNA, que decorreu em Bruxelas, a Associação Nacional Rare Diseases (ANRD) Estonia Consultion Centre, a Associação Nacional de Doentes Raros da Eslovénia (Slovenian Rare Disease Association), Croácia e Malta, a Associação Nacional de Doentes Raros Europeus com experiência e/ou interesse em doenças raras diversas, que não tenham associação específica, decorreu um encontro de doentes raros, que também esteve presente.

Saiba mais aqui

SPEM na edição de abril da revista Farmácia Portuguesa

Desenvolvendo-se Dos anais a cabeça "Estude em Portugal" e "Hemofilia" promovendo-se.

Plataforma Saúde em Português
Não existe padrão evolutivo para verdadeiro "Fim de Hemofilia" e Hemofilia Hemorrágica Congénita e Hemofilia Adquirida. Ainda que a Hemofilia Congénita não ocorre e encontrar para "Hemofilia" e "Hemofilia" comunidade "Consulta e Hemofilia" e "Hemofilia" e Hemofilia, ocorre "Hemofilia e Hemofilia".

Consulte aqui

Caminhada Solidária no Dia Mundial da Atividade Física

Em 2026, a SPEM, a Roche e a Associação Portuguesa de Hemofilia Portugal, Espanhol, Espanha, Malta, Croácia e