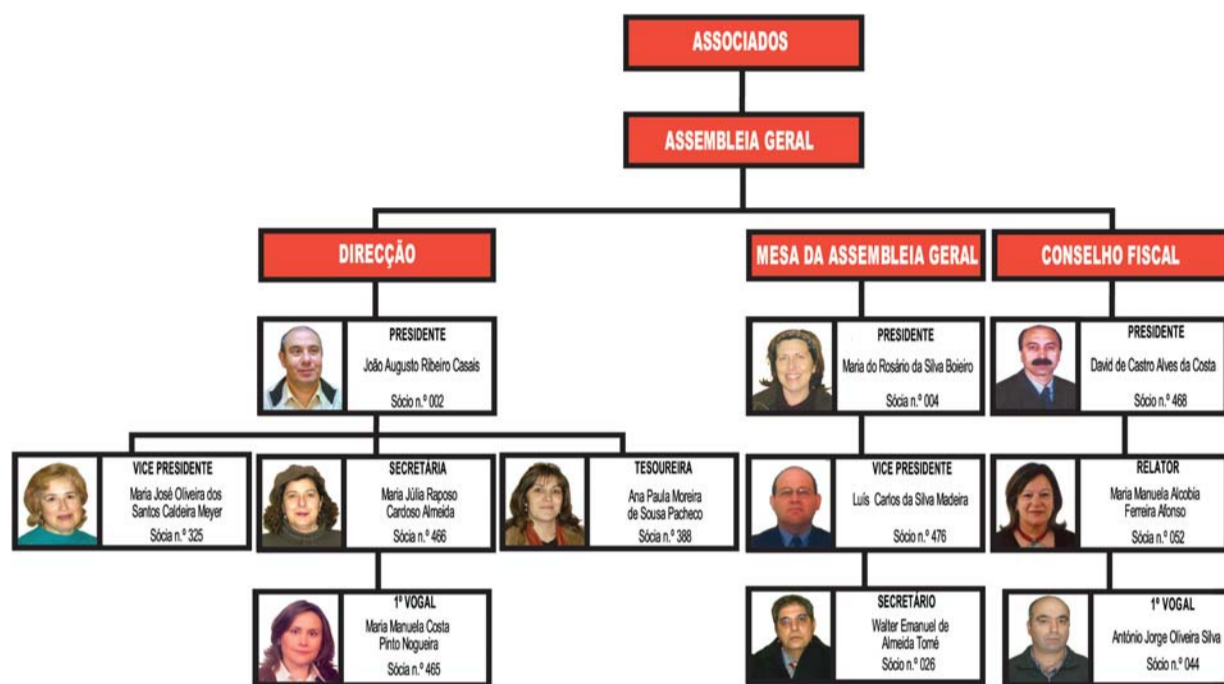


ORGANIGRAMA



2.ª Reunião do Doente Portador de Esclerose Múltipla, realizada no Auditório do Castelo de Santiago da Barra, em Viana do Castelo



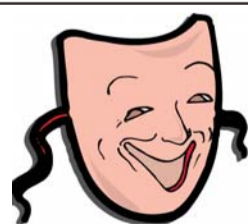
Sessão de esclarecimento no Centro Social da Pasteleira, para idosos do Centro de Dia

EDITORIAL

A 27 de Janeiro, realizou-se a Assembleia-Geral Eleitoral da Associação Nacional de Esclerose Múltipla para eleição dos novos elementos dos Órgãos Sociais para o triénio 2007/2009. A única lista a votação foi aprovada por maioria absoluta, tendo-se registado pouca afluência às urnas. Para que todos possam conhecer os novos Corpos Gerentes da ANEM, decidimos publicar o novo Organigrama com os cargos que competem a cada um.

Recuando até ao dia 13 de Janeiro, data em que se realizou a “2.ª Reunião do Doente Portador de Esclerose Múltipla”, em Viana do Castelo, a nossa associação marcou mais uma vez presença num encontro feito especialmente para doentes e familiares, cuja organização foi da responsabilidade do Centro Hospitalar do Alto Minho.

Para este mês, a ANEM resolveu ainda dar mais atenção à investigação e tratamento da Esclerose Múltipla e à importância do sono, aspecto fulcral e ainda pouco difundido para a manutenção de um estilo de vida saudável da generalidade das pessoas e, em especial, para aqueles que padecem de algum tipo de doença.



**FESTA DE CARNAVAL DA ANEM DIA 17 DE FEVEREIRO,
NO CAFÉ-BAR “100 VÍCIOS”, A PARTIR DAS 16H00.
SITO NA ZONA INDUSTRIAL DA FORMIGA, EM ERMESINDE.
PARTICIPE NO CONCURSO DE MÁSCARAS, COM PRÉMIOS PARA
OS TRÊS PRIMEIROS CLASSIFICADOS, E DIVIRTA-SE!**





As Notícias

Dra. Ada Monteiro
Assistente Social da ANEM

Em meados de Janeiro, a ANEM foi convidada para estar presente num encontro organizado pelo Centro Hospitalar do Alto Minho, em Viana do Castelo. Tratou-se da "2.ª Reunião do Doente Portador de Esclerose Múltipla", iniciativa que se centrou no debate da relação entre esta doença e a família. No Auditório do Castelo de Santiago da Barra estiveram presentes mais de uma centena de pessoas, na sua grande maioria doentes, familiares e técnicos de várias áreas.

Esta reunião contou com a participação de especialistas da entidade promotora, do Hospital de São Marcos (Braga) e do Hospital de São João (Porto), os quais se debruçaram sobre múltiplos aspectos desta problemática, nomeadamente ao nível das alterações psíquicas/comportamentais e dos programas de tratamento e reabilitação disponíveis. Para dar continuidade a acções de esclarecimento e divulgação, desta vez

realizadas pela ANEM, foi efectuada no Centro de Dia do Centro Social da Pasteleira uma palestra sobre a Esclerose Múltipla. A assistência foi constituída por cerca de 20 idosos, que não demonstraram qualquer embaraço em questionar os oradores sobre variados aspectos do dia-a-dia dos portadores desta patologia.

Para terminar, resta-me fazer referência ao acto eleitoral que teve lugar no passado dia 27, onde foram eleitos os novos elementos que farão parte dos Órgãos Sociais para o próximo triénio. Esperamos que a nova "equipa" consiga realizar os seus objectivos e dar continuidade a todo o trabalho que tem sido efectuado até ao momento.



Consultório

Dra. Joana Guimarães
Neurologista
Hospital de São João

Esclerose Múltipla em Investigação

A Esclerose Múltipla, doença desmielinizante do Sistema Nervoso Central, tem sido alvo nos últimos anos de constante interesse pela comunidade científica em geral. Este interesse abrange áreas diversas, não só no âmbito da terapêutica sintomática (melhoria de sinais e sintomas associados à doença) mas também da terapêutica modificadora da história natural da doença.

Em relação à terapêutica sintomática, estudos recentes vieram demonstrar o benefício da instituição precoce de várias opções e neste contexto realça-se a área da reabilitação. São vários os estudos que mostram a importância do início atempado de programas de reabilitação adaptados às incapacidades motoras e cognitivas. Esta terapêutica não farmacológica conduz a uma melhoria funcional, permitindo ao doente um desempenho significativamente melhor na realização de várias tarefas da vida diária, nomeadamente a nível profissional.

Já na área da terapêutica farmacológica existe também investigação na procura de novos medicamentos em que o alvo é a

melhoria de problemas decorrentes da doença, tais como fatigabilidade, dor, queixas do foro urogenital ou sinais e sintomas de humor deprimido. Estes, são assuntos, que pela frequência com que surgem levam à necessidade da instituição de uma terapêutica eficaz no seu alívio ou resolução.

Nos últimos anos a grande aposta tem sido a procura de fármacos modificadores da história natural da doença. São já várias as terapêuticas que demonstraram não só em investigação, mas também na experiência clínica, benefício evidente, nomeadamente na atenuação e diminuição da frequência de novos surtos.

A juntar a esta investigação de carácter mundial, podem salientar-se os estudos clínicos e experimentais que se vão fazendo a nível nacional. Com base na experiência da Consulta de Doenças Desmielinizantes do Hospital de São João, gostava de realçar a importância destes estudos de menor dimensão, que permitem uma avaliação objectiva e prática da rotina clínica realizada diariamente na Consulta levando conseqüentemente a uma melhor orientação terapêutica dos doentes.

Para terminar, gostava de transmitir uma mensagem de esperança para aqueles em que a doença se tornou mais incapacitante, dizendo que a Esclerose Múltipla é uma área que ao longo dos últimos anos tem suscitado grande interesse a nível da comunidade científica, pelo que constantemente se procura actualizar as áreas da terapêutica farmacológica e reabilitação.



Correio dos Leitores

INSTRUÇÕES:

Esta coluna não é só para os sócios da ANEM, é para todos os leitores deste jornal.

Sejam doentes, familiares ou amigos, seja profissional de saúde ou não. Para que deem ideias e expressem opiniões. Protestem e façam-se ouvir. Partilhem os problemas e também as soluções. Participe por carta ou correio electrónico (e-mail) e indique sempre o seu nome e contactos.

O jornal reserva-se o direito de seleccionar os textos que achar mais importantes e resumir por razões de espaço ou clareza os trechos a publicar.

Os conteúdos publicados nesta secção do Jornal ANEM são da inteira responsabilidade dos seus autores.

Com 54 anos e muitos de EM, com o decorrer do tempo fui aprendendo vários factos que penso serem interessantes para o dia-a-dia do portador de EM. A minha EM pode dizer-se que tem sido boa para mim e segundo informação médica encontra-se em situação estacionária e benigna. Durante os anos fui estudando o meu comportamento corporal e os efeitos negativos e positivos. Tentei estudar-me a lidar com a EM, analisando o que era melhor e pior para o quotidiano. Todos somos iguais, mas sempre diferentes uns dos outros, como tal o que descrevo não se pode dizer que é unânime a todas as pessoas, pelo facto digo que é importante nós nos estudarmos e vermos o que melhor se nos aplica.

Pessoalmente tento proceder da seguinte forma:

- evitar comidas e bebidas quentes (o meu corpo sente-se)
- evitar ambientes quentes
- evitar longas caminhadas (quanto mais casado, menos mobilidade tenho)
- evitar tarefas excessivas (só faço até poder)
- evitar exposições ao sol (começo a ficar sem forças em todo o corpo)
- evitar demasiado tempo sentado ou deitado (tenho mais dificuldade em poder andar)
- exercitar o corpo na sua totalidade (falha minha porque faço pouco...)
- tentar controlar os esfíncteres nas necessidades fisiológicas (tento fazer qualquer tipo de necessidades antes de sair de casa)

Não quero fazer deste quadro os mandamentos, mas pode ser útil a pessoas diagnosticadas recentemente e ao aceitarem o seu novo diagnóstico médico saberem o que podem tentar começar a fazer ou não.

Friso que não é nenhuma regra e não quero melindrar ninguém.

A todos os portadores de EM um forte ABRAÇO. Temos que ter força.

José Mecha



Director: João Casais

Editor Gráfico: Rui Reisinho

Propriedade: ANEM – Associação Nacional de Esclerose Múltipla
Instituição Particular de Solidariedade Social

D.R. Nº 243 - III Série 20-10-2000

Rua Júlio Dinis, 247 • 4420-481 Valbom Gondomar

Tel.: 22 463 19 85 • Fax.: 22 463 71 60 • Telem.: 914 508 292 / 935 818 340

e-mail: anem@anem.org.pt web-site: www.anem.org.pt

Contribuinte: 504467042 • NIB: 0018 0000 555 94721020 50

Impressão: Repórter Artes Gráficas

Tiragem: 1.000 exemplares



Nome: _____

Morada: _____

Código Postal: _____ - _____

Desejo assinar o Jornal ANEM pelo período de um ano.

Junto envio a importância de 5 Euros em cheque ou vale correio

Data: ____/____/____ Assinatura: _____



Ciência

Marlene Pereira
Finalista de Psicologia
Voluntária na ANEM

A Importância do Sono

O sono consiste num mecanismo activo do cérebro, em que o controle do organismo passa para o sistema nervoso autónomo, responsável pelos reparos dos desgastes ocorridos durante o dia (Cobra, 2006a). Durante o sono, ocorrem milhões de reacções, como reparos nos órgãos vitais e também a elaboração de substâncias hormonais e de novas células, que se irão agregar aos tecidos de órgãos como o fígado, baço, pâncreas, cérebro e coração, renovando-os (Cobra, 2006a). O sono é o momento em que o organismo produz mais hormonas de crescimento, possibilitando a renovação celular e o rejuvenescimento. Nas pessoas que não dormem bem, as células são mal repostas, levando as pessoas a envelhecerem mais depressa (Cobra, 2006e).

O que se aprende durante o dia fica armazenado no hipocampo (a região da memória). Existem em média 5 fases em cada noite de sono e apenas nos últimos três minutos de cada fase as informações que estão neste hipocampo, uma espécie de arquivo temporário, vão para o córtex, o disco rígido, para serem armazenadas em definitivo. Se o sono é interrompido, essas informações perdem-se, ou seja, prejudicam a memória e provocam o esquecimento do que se aprende, já que estas informações assimiladas durante o dia duram no máximo 48 a 72 horas dentro deste arquivo temporário. Caso não exista a fase REM, perde-se toda a informação (Cobra, 2006d).

O organismo precisa de um sono reparador, que costuma variar de pessoa para pessoa, existindo pessoas que se contentam em dormir 4 ou 5 horas, enquanto que há quem precise de 9 a 10 horas de sono. O melhor meio para saber o número de horas necessárias é verificar o estado geral ao acordar, ou seja, a pessoa não se deve sentir cansada ou irritada pela manhã, nem ficar com sonolência durante o dia (Catherine, 2006).

Quando o sono não é reparador, o cansaço vai-se repercutir em diversas funções cognitivas, como a memória, a concentração, o raciocínio, entre outras

(Catherine, 2006). Algumas consequências de uma má noite de sono são: desequilíbrio endócrino e metabólico, mau humor no dia seguinte, baixo rendimento no trabalho e stress (Cobra, 2006b).

A má qualidade do sono é um sinal que indica que algo não está bem. De realçar que vários remédios podem interferir no sono e gerar desgaste do organismo. Portanto, é essencial no caso de prescrição de medicação por tempo prolongado, questionar o médico se a medicação afecta o sono e de que modo (Catherine, 2006).

Catherine (2006)¹ e Cobra (2006c)² destacam alguns conselhos para melhorar a qualidade do sono:

- Utilizar almofada e colchão adequados¹.
- Manter um horário regular para dormir, permitindo que o organismo desenvolva um ritmo interno apropriado¹.
- Não acordar com o despertador, mas sim quando o organismo dá o sinal².
- Quando se sente sono, é aconselhável ir para a cama. Caso não tenha sono, deve levantar-se e fazer algo estimulante¹.
- Usar 20 a 30 minutos de preparação para dormir. Falar de coisas agradáveis, ouvir música suave, ver TV ou ler um livro¹.
- Não resolver questões importantes, nem pensar em problemas antes de dormir, pois impedem um bom sono¹.
- Não dormir com a barriga cheia, para que o organismo não precise fazer o árduo trabalho de uma digestão pesada durante o sono, nem beber muita água à noite².
- É aconselhável praticar exercício físico moderado até 2 horas antes de dormir para cansar o organismo fisicamente, de modo a relaxar e dormir mais facilmente².
- Depois das 16 horas, deve-se evitar café, chá preto, refrigerantes do tipo cola, chocolate e bebidas alcoólicas, pois isto excita o organismo².

Além destes conselhos, existem também alternativas naturais de tratamento que beneficiam o sono, incluindo certas ervas medicinais (p. ex. camomila e cidreira) e suplementos alimentares como vitaminas e minerais. De realçar a ingestão de substâncias naturais como o triptofano, presente em alimentos como o leite e a soja, que participa na produção da serotonina, substância muito importante no desencadear do sono. Portanto, tem fundamento tomar um copo de leite antes de deitar (Catherine, 2006).

Estes aspectos são imprescindíveis para que cada dia seja repleto de boa disposição, entusiasmo, optimismo e positividade (Cobra, 2006a).

Referências Bibliográficas:

¹Catherine, C. (2006). *Sem o benefício do sono.* [Em linha]. <http://esclerosemultipla.wordpress.com/tag/qualidade-de-vida/> [Consultado em 05/01/06].

Cobra, N. (2006a). *A importância do sono.* [Em linha]. <http://esclerosemultipla.wordpress.com/2006/05/31/importancia-do-sono/> [Consultado a 05/01/06]

Cobra, N. (2006b). *Consequências de uma noite mal dormida.* [Em linha]. <http://esclerosemultipla.wordpress.com/2006/05/31/noite-mal-dormida/> [Consultado em 05/01/06].

²Cobra, N. (2006c). *Dicas para uma boa noite de sono.* [Em linha]. <http://esclerosemultipla.wordpress.com/2006/05/31/boa-noite-de-sono/> [Consultado em 05/01/06].

Cobra, N. (2006d). *O sono e o aprendizado.* [Em linha]. <http://esclerosemultipla.wordpress.com/2006/05/31/sono-e-aprendizado/> [Consultado em 05/01/06].

Cobra, N. (2006e). *Sono: fonte da juventude.* [Em linha]. <http://esclerosemultipla.wordpress.com/2006/05/31/fonte-da-juventude/> [Consultado em 05/01/06].



Gabinete do Presidente

João Casais
Presidente da ANEM

Caros Amigos,

Façamos a partir deste mês o triénio do mandato dos novos Órgãos Sociais, eleitos no passado dia 27 de Janeiro. Gostaríamos que este fosse um triénio de ouro, muito activo, produtivo e que todos os nossos objectivos conseguissem ser alcançados para bem de todos nós.

Gostava ainda de vos informar que o "Gabinete do Presidente" passará a ser designado de "Gabinete da Direcção", de modo a dar mais abrangência às opiniões directivas.

Para terminar, desculpem mas não posso deixar em claro a vossa pouca ou nenhuma participação no recente acto eleitoral da ANEM...

Não exijam, participem porque somente juntos o conseguiremos!

adaptação de veículos

PARA PESSOAS COM MOBILIDADE REDUZIDA

Tel.: +34 637 70 58 63
+34 902 934 292



Autovía Madrid-Toledo (A-42). Km. 14,400
28905 Getafe (Madrid) ESPAÑA



www.rehatrans.com • info@rehatrans.com

PARABÉNS

Sócio Nº	Data de Nascimento
258	01 Fevereiro 1954
112	03 Fevereiro 1947
033	03 Fevereiro 1964
378	03 Fevereiro 1968
475	03 Fevereiro 1969
199	03 Fevereiro 1977
431	03 Fevereiro 1982
371	04 Fevereiro 1971
093	06 Fevereiro 1956
072	06 Fevereiro 1967
401	07 Fevereiro 1971
200	10 Fevereiro 1952
009	10 Fevereiro 1960
232	10 Fevereiro 1974
269	11 Fevereiro 1968
230	13 Fevereiro 1949
312	13 Fevereiro 1989
298	14 Fevereiro 1980
296	14 Fevereiro 1992
139	15 Fevereiro 1939
417	15 Fevereiro 1964
205	15 Fevereiro 1969
059	16 Fevereiro 1949
353	19 Fevereiro 1948
264	19 Fevereiro 1970
382	19 Fevereiro 1987
257	20 Fevereiro 1941
388	21 Fevereiro 1970
043	22 Fevereiro 1954
261	23 Fevereiro 1968
133	23 Fevereiro 1971
405	24 Fevereiro 1960
427	24 Fevereiro 1962
120	24 Fevereiro 1964
194	25 Fevereiro 1974
029	26 Fevereiro 1954
241	26 Fevereiro 1961
419	27 Fevereiro 1952
430	27 Fevereiro 1962
104	28 Fevereiro 1913
141	28 Fevereiro 1939
348	28 Fevereiro 1966

Informações Úteis

Em meados do ano transacto, foi publicado mais um diploma relacionado com a protecção dos cidadãos portadores de deficiência. Trata-se do Decreto-Lei n.º 163/2006, de 8 de Agosto, cujo objecto consiste na definição das condições de acessibilidade a satisfazer no projecto e na construção de espaços, equipamentos e edifícios públicos ou habitacionais, assumindo a promoção da acessibilidade como um factor essencial na qualidade de vida das pessoas e no exercício dos direitos consagrados pela sociedade democrática.

Este documento é especialmente destinado a pessoas com necessidades especiais, nomeadamente devido ao uso de cadeiras de rodas ou outros auxiliares de marcha, bem como pessoas com dificuldades sensoriais e ainda aquelas que se apresentam temporariamente condicionadas como grávidas, crianças e idosos.

Os doentes de Esclerose Múltipla estão, assim, incluídos neste âmbito podendo beneficiar desta situação para fazer valer os seus direitos quando se deparam com barreiras arquitectónicas e urbanísticas que impedem o exercício da sua cidadania. Espera-se que, futuramente, seja também possível ultrapassar as desigualdades ainda existentes através de uma maior fiscalização e meios sancionatórios.

A SABER...

A Associação Nacional de Esclerose Múltipla já completou o processo de aquisição de uma carrinha adaptada de transporte de doentes. Trata-se de uma Mercedes-Benz Sprinter com capacidade para nove lugares, incluindo uma rampa de acesso a cadeiras de rodas.

Esta viatura, que foi adquirida com o apoio do Ministério do Trabalho e Solidariedade Social e da Câmara Municipal de Gondomar, permitirá efectuar o transporte dos doentes que vão frequentar a nova valência – Centro de Atendimento/Acompanhamento e Animação para Pessoas com Deficiência – nas deslocações do domicílio para a ANEM e vice-versa.

Por enquanto, este serviço ainda não está em funcionamento, sendo essencial o estabelecimento de um Acordo Atípico com a Segurança Social para assegurar as respectivas despesas. AANEM espera que todo o processo esteja finalizado até meados do presente ano.



PUBLICIDADE

Cada dia é uma *página em branco...*

Esta manhã levantei-me tarde, como sempre! e como sempre que estou com pressa, o metro avariou, e fui outra vez chamada à atenção pelo chefe... Depois o dia melhorou. o Manel veio buscar-me

Em esclerose múltipla ainda há muito para dizer
www.vivercomesclerosemultipla.com.pt

PT-23-06-018

...Não permita que a esclerose múltipla o impeça de a *continuar a escrever*

serono
 biotech & beyond

A página onde irá encontrar toda a informação fiável sobre Esclerose Múltipla, além de conselhos e sugestões para melhorar a sua qualidade de vida.

Linhas de informação serono
 800 834 181