

# ESCLEROSE MÚLTIPLA

## EDITORIAL

### "Reabilitação nos Dias de Hoje... E Amanhã?"

O dia 4 de Dezembro passará a constar no calendário da ANEM como uma data obrigatória a celebrar anualmente. Trata-se do Dia Nacional do Doente de Esclerose Múltipla, institucionalizado pela Resolução do Conselho de Ministros n.º 119/2006, de 31 de Agosto, cujo principal objectivo é dar a conhecer ao público a importância do diagnóstico precoce e do tratamento adequado da doença, através da disponibilização de informação pertinente.

Para assinalar a data, a ANEM organizou um Simpósio científico subordinado ao tema "Reabilitação nos dias de hoje... E amanhã?", evento que decorreu ao longo de todo o dia nas instalações do Centro Social e Cultural de Valbom e que contou com a presença de associados, familiares, amigos, estudantes e profissionais de saúde, totalizando aproximadamente 130 pessoas. Esta iniciativa contou com a presença de especialistas de reconhecido mérito pelo trabalho que têm desenvolvido junto desta comunidade de doentes, entre os quais se destacam as áreas da medicina, do desporto, da enfermagem, da psicologia e do serviço social.

Além desta acção, a ANEM organizou ainda a sua Festa de Natal com música e uma animada troca de prendas para finalizar mais um ano de trabalho.



Festa de Natal da ANEM



Venda de Lembranças de Natal



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.





## As Notícias

**Ada Monteiro**  
Assistente Social da ANEM

O mês de Dezembro ficou essencialmente marcado pela comemoração do Dia Nacional do Doente de Esclerose Múltipla (4 de Dezembro), estipulado pela Resolução do Conselho de Ministros n.º 119/2006, de 31 de Agosto. Nesta data, a ANEM deslocou-se a Lisboa para participar nas celebrações realizadas no Centro Cultural de Belém. Por



cá assinalou-se a data antecipadamente, a 2 de Dezembro, com a realização de Simpósio subordinado ao tema "Reabilitação nos dias de hoje... E amanhã?". Esta iniciativa surgiu da necessidade de demonstrar aos portadores de Esclerose Múltipla e ao público em geral o trabalho que se tem desenvolvido recentemente nas várias áreas de intervenção ao nível desta patologia. Sendo a reabilitação um aspecto subjacente à grande maioria destes doentes, o tema não poderia ser mais apropriado para figurar como pano de fundo.

Ao longo do dia foram apresentados quatro painéis, os quais pretenderam dar uma abordagem o mais completa possível sobre as múltiplas características da doença. Começou-se então por referir os aspectos cognitivos e funcionais da Esclerose Múltipla, seguindo-se a enumeração dos problemas neuro-urológicos, a reabilitação física e, por fim, o apoio de retaguarda ao doente de Esclerose Múltipla.



Para terminar com chave de ouro, foi possível assistir à actuação do Rui Reisinho, designer gráfico a trabalhar desde meados de Outubro na ANEM através de um Programa Ocupacional para Carentes, do Centro de Emprego de Gondomar. Portador de Paralisia Cerebral, o Rui emocionou os presentes com a sua dança "Mundo Meu", encerrando este dia de festa.

A destacar temos o facto do público ter assumido uma postura interessada e participativa, colocando questões pertinentes e ávidas de resposta que marcaram mais uma etapa da vida desta associação que luta por um futuro melhor para quem padece desta realidade.

Já a 17 de Dezembro, realizou-se a Festa de Natal da ANEM. Desta vez, embora não estivessem presentes tantos associados como é habitual, a animação não faltou com a música de fundo e a troca de prendas entre os participantes. Foi também uma oportunidade de recolher opiniões sobre as actividades que têm sido desenvolvidas ao longo do ano e em especial sobre o Simpósio, o momento mais destacado de todo o ano de 2006.



## Consultório

**Dr. David Costa**  
Assistente Social  
Coordenador do Serviço  
Social do Hospital de  
São João

## A Importância do Apoio Social

Em 1996 Mike Nolan no seu livro Understanding Family Care referia que as famílias dos países da União Europeia forneciam cerca de 77% a 80% de todo o apoio social necessário aos seus membros quando estes se encontravam em situações de incapacidade definitiva ou temporária. Esta percentagem não apresenta uma repartição igualitária pelos países que dela fazem parte. Nos países do Sul, nomeadamente, Grécia, Itália, Espanha e Portugal esta percentagem é ainda mais elevada, por contraponto com os países do Norte. De facto, o apoio social é muito importante para a nossa vida colectiva porque através dos "mecanismos" inerentes às relações interpessoais e sociais protege as pessoas de efeitos prejudiciais associados à doença, "aos acidentes da vida" e à velhice. Podemos perceber, na linha do raciocínio desenvolvido por Boaventura Sousa Santos, que o apoio social pode ter origem no Estado seguindo o princípio da re-distribuição, ou seja, este recolhe os impostos e distribui parte deles em diversos apoios sociais tais como o Serviço Nacional de Saúde, os diversos serviços fornecidos pelas Instituições Particulares de Solidariedade Social, as Associações e Mutualidades que se dedicam a prestar apoio social no âmbito da Saúde e da Acção Social. Alguns dos apoios desenvolvidos pela ANEM enquadram-se neste

princípio. Finalmente o apoio social pode ter origem na família seguindo o princípio da reciprocidade o que quer dizer que este tipo de apoio é fornecido por familiares e amigos seguindo uma relação de proximidade no pressuposto de que apoiamos os mais velhos e os mais doentes com o objectivo de que com o nosso exemplo os outros nos possam apoiar quando necessitarmos.

A propósito da importância do apoio social, vários estudos referem que os programas de informação, aconselhamento e de ajuda domiciliária melhoram a qualidade de vida dos doentes e prestadores que neles participam comparativamente com os outros. Sabendo-se que a pressão das pessoas e famílias aumenta sobre os serviços do Estado para colmatar falhas no apoio social decorrentes das mudanças sociais a que assistimos é esperável que surjam serviços mais ajustados às necessidades das pessoas.

Em 6 de Junho deste ano o Decreto-Lei n.º 101/2006 instituiu a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (Rede) que basicamente articula um conjunto de intervenções sequenciais de saúde e/ou de apoio social centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, activo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social. É destinada a pessoas que, independentemente, da idade se encontrem em situação de dependência.

Esta nova forma de organizar os cuidados de saúde e de apoio social criou novas unidades de internamento de curta duração chamadas de convalescença, de média duração ou reabilitação e de longa duração ou manutenção. O internamento nas unidades de convalescença pode ir até aos 30 dias, nas de média duração até aos 90 dias e nas de longa duração o internamento pode ir além dos 90 dias. Algumas destas unidades já se encontram em funcionamento, nomeadamente em Lousada, Felgueiras, Vila do Conde, só para referir as mais próximas da Cidade do Porto. O plano de criação da Rede prevê que a cobertura do país esteja concluída dentro de 10 anos. O Acesso à Rede faz-se através das Equipas de Gestão de Altas que funcionam nos hospitais e através das Equipas de Coordenação Local que funcionam nos Centros de Saúde ([www.arsnorte.min-saude.pt](http://www.arsnorte.min-saude.pt)). Para além das unidades de internamento está previsto a criação de Equipas de Cuidados Continuados Integrados a funcionar "junto dos Centros de Saúde" seguindo o princípio da proximidade com as pessoas. No contexto da criação da Rede, as associações de doentes têm um contributo importante a dar podendo vir a organizar com outros parceiros sociais, serviços de apoio domiciliário integrado ou a constituição de unidades de promoção da autonomia. Neste sentido torna-se imperiosa a procura de parceiros públicos e privados, nomeadamente outras associações de doentes para constituir sinergias aglutinadoras para a acção.



Director: João Casais

Edição: 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](mailto:anem@anem.org.pt) web-site: [www.anem.org.pt](http://www.anem.org.pt)

Contribuinte: 504467042 • NIB: 0018 0000 555 94721020 50

Montagem e 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

**Vitamina D pode reduzir o risco de EM**

Segundo Vilardell (s.d.), uma alimentação variada e equilibrada é crucial, especialmente para as pessoas com Esclerose Múltipla (EM).

As vitaminas actuam em níveis diferentes nas funções de manutenção de proteínas, gasto de energia e, em certas circunstâncias, no crescimento e cura do organismo. Recentes pesquisas realçam a importância das vitaminas na prevenção de certos tipos de cancro e no reforço do sistema imunológico, assim como no adiamento do envelhecimento das células (ibidem).

Vilardell (s.d.) refere que a vitamina D proporciona a absorção de cálcio no intestino delgado, garante a estabilidade do sistema nervoso, actua sobre o sistema ósseo, contribui para o crescimento, promove uma coagulação sanguínea adequada, normaliza a acção do coração e ajuda na absorção de fósforo.

Pode-se encontrar esta vitamina no óleo de fígado de bacalhau, no leite, nos ovos e no fígado. Grande parte da vitamina D é produzida pelo organismo através da exposição ao sol, por causa da acção dos raios solares na pele (ibidem).

A falta desta vitamina ocorre devido a infecções, ao consumo de gorduras oxidadas, à insuficiência renal, ao tratamento com anticoncepcionais, à ingestão excessiva de álcool, aos tratamentos da mucosa intestinal e também pelo facto da pessoa não receber luz solar (ibidem).

Devido ao número de casos de EM aumentar à medida que nos afastamos do equador, foi sugerida a hipótese de que a exposição adequada ao sol e níveis elevados de vitamina D podem reduzir o risco da pessoa desenvolver EM (Munger et al., 2004). Por isso, Munger et al. (2004) efectuaram um estudo nos EUA com o objectivo de avaliar se o consumo de

vitamina D pode funcionar como factor protector da EM. A amostra era constituída por 187.563 mulheres que foram divididas em dois grupos, com base no consumo ou não de suplementos de vitamina D. A alimentação e a utilização de suplementos multivitamínicos foram avaliados no início e durante o estudo.

A investigação demonstrou que o grupo de mulheres que ingeriram suplementos de vitamina D apresentavam uma probabilidade 40% menor de desenvolver EM, quando comparadas com as mulheres que não tomaram suplementos desta vitamina. Assim, os resultados apontam que o consumo de suplementos de vitamina D está inversamente associado com o risco de EM, ou seja,



esta vitamina pode reduzir a possibilidade de surgir a EM (ibidem).

Portanto, o estudo citado proporciona novas informações acerca do possível efeito protector da vitamina D na redução do risco de desenvolver EM. No entanto, esta investigação não contém qualquer informação relativamente ao papel da vitamina D na evolução da EM, após a doença se ter iniciado (ibidem).

É importante salientar que as pessoas devem aconselhar-se com o seu médico antes de começar a tomar a vitamina D através de medicamentos, uma vez que o excesso do consumo desta vitamina pode ser tóxico (ibidem).

**Munger, K.L., MSc, Zhang, S.M., ScD MD, O'Reilly, E., Hernán, M.A., DrPH, MD., Olek, M.J., DO, Willett, W.C., Ascherio, A. (2004). *Neurology*, 62, 60-65.**

**Vilardell, T. (s.d.). *Pequeno guia da alimentação: Esclerose Múltipla.***



**Gabinete do Presidente**

**João Casais**  
Presidente da ANEM

Caros Amigos,

Vamos conversar sobre como passamos o ano de 2006, o que fizemos, o que conseguimos e qual foi a nossa satisfação por tudo o que ocorreu durante estes doze meses.

Foi talvez o ano mais calmo desta associação, onde tudo foi feito dentro do possível em consenso uns com os outros. Felizmente, tudo correu pelo melhor, mas também não vejo porque não deveria correr com tanta alegria posta no trabalho! Conseguimos chegar à concretização do nosso sonho (a construção do Centro de Atendimento/Acompanhamento e Animação para Pessoas com Deficiência), o qual nos irá proporcionar com toda a certeza momentos de muita alegria e fraternidade. Vimos também concretizada a compra da carrinha, a qual irá permitir a todos nós ultrapassar as muitas dificuldades derivadas das deslocações e distâncias. Este problema irá ser resolvido! Tivemos ainda muitos eventos efectuados e muitas parcerias estabelecidas.

Este novo ano será a continuação do anterior e o cimentar de novas oportunidades. Somente vos quero pedir **E MUITO** que dêem o vosso feedback às nossas ambições e que respondam aos nossos empreendimentos. Ficamos felizes com todo o trabalho realizado, como é o caso da possível obtenção de material ortopédico (cadeiras de rodas e outros) que já foi previamente conseguido através da recolha de tampinhas.

Obrigado por tudo e não se esqueçam da existência da vossa casa e local de convívio. Vamos todos juntos trabalhar para melhorar ainda mais ou até alterar algumas situações que vós achardes por bem.

Feliz e Grande Ano de 2007! Nós somos importantes e nada nos irá fazer perder a nossa vontade e força de trabalho. Que os nossos sonhos e anseios se concretizem... PORQUE NÃO?

**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
105	02 Janeiro 1965
375	02 Janeiro 1979
027	03 Janeiro 1929
252	04 Janeiro 1968
186	05 Janeiro 1944
342	05 Janeiro 1972
451	05 Janeiro 1982
249	06 Janeiro 1967
438	11 Janeiro 1974
362	13 Janeiro 1971
207	13 Janeiro 1973
226	14 Janeiro 1955
410	14 Janeiro 1987
011	15 Janeiro 1942
034	16 Janeiro 1953
272	17 Janeiro 1944
283	17 Janeiro 1950
147	19 Janeiro 1946
007	21 Janeiro 1958
280	21 Janeiro 1958
044	21 Janeiro 1959
461	21 Janeiro 1981
076	24 Janeiro 1959
148	28 Janeiro 1967
267	29 Janeiro 1960
324	29 Janeiro 1972
292	30 Janeiro 1939
073	30 Janeiro 1952

## Informações Úteis

### Resolução do Conselho de Ministros n.º 119/2006

A esclerose múltipla é uma doença crónica do sistema nervoso central, de causa desconhecida e, actualmente, sem cura, que surge frequentemente em idades jovens e possui um elevado potencial incapacitante, impondo aos doentes necessidades multidimensionais, que requerem uma abordagem multiprofissional e prolongada no tempo.

Reveste-se, pois, da maior importância promover a diminuição da intensidade, duração e frequência das crises, bem como o controlo eficaz dos sintomas associados à doença, o que só é possível, e apenas em alguns casos, através de intervenção farmacológica.

É, sobretudo, essencial disponibilizar informação relativa à doença, que permita à população em geral dirigir-se aos profissionais de saúde, deste modo possibilitando um diagnóstico precoce da esclerose múltipla e a prestação de cuidados antecipatórios que possam retardar a sua evolução natural.

A institucionalização do Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla permitirá, assim, dar a conhecer ao público a importância do diagnóstico precoce e do tratamento adequado da doença, para evitar a progressão rápida da mesma, ao mesmo tempo salientando a importância das redes de cuidados continuados na prestação de cuidados de saúde em estados avançados da doença, quando o quadro clínico dos doentes é estável e as situações de dependência extrema não permitem que o doente permaneça no respectivo ambiente familiar.

Assim, nos termos da alínea g) do artigo 199.º da Constituição, o Conselho de Ministros resolve:

Instituir o Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla, cuja celebração ocorrerá no dia 4 de Dezembro de cada ano.

Presidência do Conselho de Ministros, 31 de Agosto de 2006.— O Primeiro-Ministro, *José Sócrates Carvalho Pinto de Sousa*.

## A SABER...

Foi recentemente publicada em Diário de República uma nova legislação sobre a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde. A nova **Lei n.º 46/2006, de 28 de Agosto**, tem como principal objectivo prevenir e proibir todas as formas de discriminação em razão da deficiência, bem como sancionar a prática de actos que se traduzam na violação de quaisquer direitos fundamentais ou na recusa ou condicionamento do exercício de quaisquer direitos económicos, sociais, culturais ou outros, por quaisquer pessoas, em razão de uma qualquer deficiência.

Este diploma abrange todas as situações que violem o princípio da igualdade entre os cidadãos, nomeadamente em caso de impedimentos ao acesso ao crédito bancário para compra de habitação, a recusa ou penalização na celebração de contratos de seguros, a limitação no acesso aos cuidados de saúde ou no acesso a locais públicos. Além destes casos, a nova Lei também pune as práticas discriminatórias contra pessoas com deficiência em ambiente de trabalho, alargando o âmbito das disposições já existentes no Código do Trabalho.

A aplicação destes pressupostos será acompanhada pelo Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (SNRIPD), entidade a quem compete emitir parecer obrigatório não vinculativo em todos os processos de inquérito instaurados.

Para obter mais informações sobre este diploma, visite o site:

<http://dre.pt/pdf1sdip/2006/08/16500/62106213.PDF>

## PUBLICIDADE



Grupo  
**sanofi aventis**  
 O essencial é a saúde

## Confiança no futuro



## Ao seu lado na Esclerose Múltipla

Marion Merrell, Lda Estrada Nacional 249, Km. 15- Apartado 39 2726-922 Mem Martins  
 ESCRITÓRIOS

Empreendimento Lagoas Park, Edifício 7, 2740-244 Porto Salvo

Tel.: +351 213589400 Fax: +351 213589409

Capital Social 25.000? Cont. n.º 500268274 C.R.C. Sintra n.º 11076

PT.COP.05.08.01