

“Estórias Múltiplas” dá voz às principais necessidades na Esclerose Múltipla ^[1]



^[3]No âmbito do Dia Mundial da Esclerose

Múltipla, que se assinala a 30 de maio, a Novartis, em parceria com as três Associações que representam a comunidade de doentes de esclerose múltipla, em Portugal, lança “Estórias Múltiplas”, um projeto que dá voz às principais necessidades na Esclerose Múltipla, partindo de testemunhos reais para identificar os fatores determinantes para um diagnóstico precoce e um curso da doença mais positivo.

O projeto é desenvolvido pela Novartis, concebido e implementado em colaboração com a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM), a Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM) e a Associação Todos com Esclerose Múltipla (TEM).

Tem como principal objetivo dar voz ao doente, partindo de testemunhos reais de pessoas que vivem e convivem diariamente com esta doença (doentes, cuidadores, seus familiares e rede informal de apoio) e que a encaram de uma forma positiva, transmitindo nas suas múltiplas estórias uma mensagem de incentivo e, ao mesmo tempo, alertando para as necessidades e aspetos mais determinantes de quem vive com a doença.

Deste projeto realço o facto de dar voz a cuidadores e doentes enquanto comunidade que é impactada pela doença.

Susana Protásio, vice-presidente da SPEM

Para além da recolha de testemunhos e da sua divulgação, o projeto engloba ainda um conjunto de tertúlias que serão organizadas pelas Associações de Doentes que pretendem mobilizar comunidade de esclerose múltipla, doentes, cuidadores, familiares e restante rede de apoio, em torno de temas que os preocupam e que vão desde condicionantes da vida pessoal e profissional dos cuidadores, a limitações diárias dos doentes, importância da reabilitação, cuidados continuados e disfunções familiares.

Trata-se de um projeto com uma abrangência nacional, permitindo também obter uma fotografia da forma como estamos a apoiar estes doentes.

Lurdes Silva, coordenadora da ANEM

O projeto pretende destacar as extraordinárias histórias de pessoas com Esclerose Múltipla, testemunhos de pessoas reais que, apesar da doença conduzem as suas vidas, não abdicando de direitos, obrigações, responsabilidades, emoções. Pretende também salientar aspetos que tenham sido determinantes na forma como o doente e sua rede informal encaram a doença, nomeadamente a importância de estarmos atentos a sinais e sintomas e de não os ignorarmos, antes de um possível diagnóstico quer durante o curso da doença.

Partir de histórias positivas e identificar o que verdadeiramente contribuiu para que esse resultado positivo com a doença ajudar-nos-á certamente a identificar e a chamar a atenção de todos os que podem tomar medidas que apoiem todos os que são afetados pela Esclerose Múltipla.

Pedro Costa Pinto, presidente da TEM

Susana Protásio, vice-presidente da SPEM, afirma pretender “sensibilizar as entidades envolvidas na gestão da doença para os aspetos determinantes nas histórias de vida dos doentes que podem ser exemplo para outros e ao mesmo tempo identificar as áreas mais urgentes que ainda carecem de intervenção”.

“Derrubar preconceitos e sensibilizar a sociedade para a possibilidade das pessoas com Esclerose Múltipla poderem ter qualidade de vida e se manterem membros ativos na sociedade, se diagnosticados e tratados precocemente é uma das vertentes mais relevantes deste projeto”, acrescenta Lurdes Silva, coordenadora da ANEM.

Para Pedro Costa Pinto, presidente da TEM “ainda existe um longo caminho a percorrer na resposta adequada a todos os que são impactados por esta doença. Podemos e devemos fazer mais para permitir que estes doentes e as suas famílias possam percorrer o curso da doença de uma forma mais apoiada e com acesso às condições adequadas para que se mantenham autónomos”.

A Esclerose Múltipla afeta cerca de 5 mil portugueses[i]. Em todo o mundo são mais de 2,3 milhões de pessoas[ii] com esta doença inflamatória crónica do sistema nervoso central que se manifesta em jovens adultos, entre os 20 e os 40 anos de idade, e que interfere com a capacidade do doente em controlar funções como a visão, a locomoção, e o equilíbrio. As mulheres têm duas vezes mais probabilidades de desenvolver Esclerose Múltipla do que os homens[iii][iv]. A doença tem um impacto significativo na qualidade de vida dos doentes e

das suas famílias[v][vi]. Mais de 90% das pessoas com Esclerose Múltipla queixam-se de fadiga, constituindo um dos sintomas com maior impacto na qualidade de vida e produtividade dos doentes[vii].

Dos testemunhos recolhidos neste projeto e da realização das nove tertúlias sairão conclusões e recomendações que serão divulgadas no final do ano, no âmbito do Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla.

[i]<http://www.anem.org.pt/menu-anem/esclerosemultipla.htm> [4]

[ii]Multiple Sclerosis International Federation. What is MS) [online]. Available at: <http://www.msif.org/about-ms/what-is-ms/> [5]. Accessed Feb 2015.

[iii]Compston A, Coles A. Multiple sclerosis. Lancet 2002;359(9313):1221-1231.

[iv]Confavreux C, Aimard G, Devic M. Course and prognosis of multiple sclerosis assessed by the computerized data processing of 349 patients. Brain 1980;103(2):281-300.

[v]Riazi A, Hobart JC, Lamping DL, et al. Using the SF-36 measure to compare the health impact of multiple sclerosis and Parkinson's disease with normal population health profiles. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2003;74(6):710-714.

[vi]Aronson KJ. Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. Neurology 1997;48(1):74-80.

[vii]Multiple Sclerosis International Federation. <http://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-19-Fatigue-En...> [6]. Accessed Feb 2015.

Source URL: <https://www.novartis.pt/stories/sensibilizacao/estorias-multiplas-da-voz-principais-necessidades-na-esclerose-multipla>

Links

[1] <https://www.novartis.pt/stories/sensibilizacao/estorias-multiplas-da-voz-principais-necessidades-na-esclerose-multipla>

[2] <https://www.novartis.pt/atualidade/sensibilizacao>

[3] <https://www.novartis.pt/sites/www.novartis.pt/files/field/image/BANNERthumb.jpg>

[4] <http://www.anem.org.pt/menu-anem/esclerosemultipla.htm>

[5] <http://www.msif.org/about-ms/what-is-ms/>

[6] <http://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-19-Fatigue-English.pdf>