

Estórias Múltiplas ^[1]



ESTÓRIAS MÚLTIPLAS

múltiplas formas de viver com Esclerose Múltipla

Veja [aqui](#) ^[2] os vídeos do projeto Estórias Múltiplas com testemunhos de Norte a Sul do País.

O que é a Esclerose Múltipla?

A Esclerose Múltipla afeta cerca de 5 mil portugueses. Em todo o mundo são mais de 2,3 milhões de pessoas 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. A doença tem um impacto significativo na qualidade de vida dos doentes e das suas famílias. 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.

O que é o projeto “Estórias Múltiplas”?

O projeto “Estórias Múltiplas” 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.

Porquê a designação “Estórias Múltiplas”?

Porque há múltiplas formas de viver com Esclerose Múltipla – não falamos apenas no doente; temos por referência a Rede de Apoio Formal (médicos, enfermeiros, terapeutas e outros

profissionais de saúde) e, muito especialmente, a Rede de Apoio Informal (desde logo os cuidadores, sejam eles familiares, vizinhos, amigos, designadamente).

Quem são as entidades promotoras deste projeto?

Trata-se de um projeto desenvolvido pela Novartis, concebido e implementado em estreita colaboração com as principais associações de doentes - Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM), Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM) e Associação Todos com a Esclerose Múltipla (TEM). Foi lançado no âmbito do Dia Mundial da Esclerose Múltipla, que se assinala a 30 de maio.

Quais os objetivos do projeto?

Num registo positivo e de esperança, o projeto “Estórias Múltiplas” pretende sensibilizar a população em geral para a realidade da Esclerose Múltipla, através de testemunhos relevantes, feitos na primeira pessoa, de quem vive e convive com a doença.

O projeto não pretende mostrar histórias extraordinárias de pessoas com Esclerose Múltipla mas sim histórias de pessoas reais que mesmo com a doença conseguem levar as suas vidas com a maior normalidade possível. Pretende também salientar aspetos da história de cada um com a Esclerose Múltipla 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, quer antes de um possível diagnóstico quer durante o curso da doença.

Simultaneamente, pretende identificar as principais necessidades dos doentes e cuidadores na voz dos próprios e impactar a sociedade portuguesa e as entidades decisoras para a importância da implementação de medidas capazes de dar resposta às necessidades identificadas por quem vive de perto a Esclerose Múltipla, melhorando a forma como a sociedade apoia os doentes e cuidadores, melhorando a qualidade de vida dos doentes e seus cuidadores.

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

Quais os temas das tertúlias?

Estas tertúlias vão reunir a comunidade de esclerose múltipla em torno de temas que os preocupam e que vão desde condicionantes da vida pessoal e profissional dos cuidadores, as limitações diárias dos doentes, a importância da reabilitação, os cuidados continuados e as disfunções familiares.

Por que motivo surgiu a necessidade de criar este projeto?

Ainda existe um longo caminho a percorrer no reconhecimento e valorização da esclerose múltipla sobretudo no que toca ao apoio que é dado ao doente e ao cuidador que muitas vezes tem que abdicar da sua vida, do seu trabalho para poder exercer esse papel de cuidador. Esta iniciativa pretende dar voz à comunidade de esclerose múltipla recolhendo feedback sobre a forma como gostariam de ser apoiados, um importante contributo para alertar as entidades governamentais e motivar a tomada de medidas que apoiem todos os que são afetados pela Esclerose Múltipla. Este projeto, pela sua vertente inovadora e por envolver os principais centros de referência no tratamento da esclerose múltipla, vai sensibilizar as várias entidades envolvidas na gestão da doença para os aspetos que devem ser melhorados, de forma a garantir aos doentes e cuidadores uma melhor qualidade de vida.

Sobre a Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM)

A Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM) ^[3] é uma instituição sem fins lucrativos e com carácter de utilidade pública cujo principal objetivo é a prestação de um apoio multidisciplinar a doentes de Esclerose Múltipla e seus familiares/cuidadores.

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. 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

Sobre a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM)

A Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) ^[4] é uma Instituição Particular de Solidariedade Social que nasceu há 33 anos com a missão de contribuir para a melhoria das condições de vida dos portadores de Esclerose Múltipla e das pessoas que com eles convivem.

Deste projeto realço o facto de dar voz a cuidadores e doentes enquanto comunidade que é impactada pela doença. As Estórias são exemplos de vida que podem ajudar muito os recém-diagnosticados. E permitirão também sensibilizarmos as entidades envolvidas na gestão da saúde em Portugal, para os aspetos determinantes nas histórias de vida dos doentes e, ao mesmo tempo, identificar as áreas mais urgentes que ainda carecem de intervenção.

Susana Protásio, vice-presidente da SPEM

Sobre a Associação Todos com a Esclerose Múltipla (TEM)

A Associação Todos com a Esclerose Múltipla (TEM) [5] é uma Instituição Particular de Solidariedade Social, criada com a missão de promover o apoio aos doentes e familiares dos doentes neurológicos, em particular os de Esclerose Múltipla. Promove a união de esforços entre todos os atores sociais e económicos em torno de ações inovadoras e integradas que contribuem para a melhoria das condições de vida.

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. 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

Accordion Type:

Collapsible

Source URL: <https://www.novartis.pt/o-nosso-trabalho/estorias-multiplas>

Links

[1] <https://www.novartis.pt/o-nosso-trabalho/estorias-multiplas>

[2] <https://www.novartis.pt/stories/sensibilizacao/estorias-multiplas-esclerose-multipla-na-primeira-pessoa>

[3] <http://www.anem.org.pt/>

[4] <http://www.spem.pt/>

[5] <http://www.tem.com.pt/>