

“Estórias Múltiplas em Debate” na Assembleia da República ^[1]

Sensibilização ^[2]

“Estórias Múltiplas em Debate” na Assembleia da República

O Auditório António de Almeida Santos – na Assembleia da República – vai ser palco do debate sobre as dificuldades e necessidades dos doentes com esclerose múltipla (EM), para assinalar o Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla. O evento, organizado pela Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM), a Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM) e a Todos com Esclerose Múltipla (TEM), decorre dia 4 de dezembro, às 10h30, e surge no âmbito da apresentação das conclusões do projeto Estórias Múltiplas – que percorreu o país de maio a novembro de 2018.

A iniciativa Estórias Múltiplas em Debate tem como objetivo discutir as medidas a tomar em prol dos doentes e cuidadores, onde se inclui a reavaliação dos recursos hospitalares dedicados à EM e a melhoria das redes de apoio. Para além de doentes e cuidadores, o evento contará com a presença de médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e entidades governamentais na área da saúde e segurança social.

A abertura da sessão fica a cargo de José de Matos Rosa, Presidente da Comissão Parlamentar de Saúde, Alexandre Guedes da Silva, membro da Direção da SPEM e representante das três associações de doentes. Segue-se um debate moderado pelo jornalista Pedro Pinto, que conta com a presença de João Dias, Representante da Comissão Parlamentar de Saúde, Ana Sofia Bettencourt, Representante do Grupo Parlamentar do PSD, Eduardo Castela, membro da Direção da Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares e Alexandre Guedes da Silva.

O projeto Estórias Múltiplas foi implementado pela ANEM, SPEM e TEM, com o apoio da Novartis, através de tertúlias e de vídeos que recolheram testemunhos reais da comunidade de EM, dando voz a todos os que convivem diariamente com a doença (doentes, cuidadores, seus familiares e rede informal de apoio) e que a encaram de uma forma positiva. As tertúlias foram realizadas em Braga, Porto, Coimbra, Lisboa e Faro, com a colaboração de centros hospitalares e profissionais de saúde.

A EM afeta cerca de 8 mil portugueses ^[1]. Em todo o mundo são mais de 2,5 milhões de pessoas ^[2] com esta doença inflamatória crónica do sistema nervoso central que se manifesta em jovens adultos, normalmente 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 EM do que os homens ^[3], ^[4]. A doença tem um impacto significativo na qualidade de vida dos doentes e das suas famílias ^[5],^[6]. Mais de 90% das pessoas com EM queixam-se de fadiga, constituindo um dos

sintomas com maior impacto na qualidade de vida e produtividade dos doentes. [7]

Referências

1 Gisela Kobelt 2009 Phd Mba

2 Atlas: Multiple Sclerosis Resources in the World 2008. World Health Organization [online]. Available at:

http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43968/9789241563758_eng.pdf;jsessionid=9B48A047CBBF6C79821
[3]

3 Compston A, Coles A. Multiple sclerosis. *Lancet* 2002;359(9313):1221-1231.

4 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.

5 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.

6Aronson KJ. Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology* 1997;48(1):74-80.

7 Multiple Sclerosis International Federation. <http://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-19-Fatigue-English.pdf> [4]. Accessed Feb 2015.

Source URL: <https://www.novartis.pt/stories/sensibilizacao/estorias-multiplas-em-debate-na-assembleia-da-republica>

Links

[1] <https://www.novartis.pt/stories/sensibilizacao/estorias-multiplas-em-debate-na-assembleia-da-republica>

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

[3]

http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43968/9789241563758_eng.pdf;jsessionid=9B48A047CBBF6C79821

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