



ESMI - Iniciativa Europeia para a DMJ/SCA3

A Iniciativa Europeia para a doença de Machado-Joseph (DMJ)/Ataxia Espinocerebelosa Tipo 3 (SCA3), também conhecida como ESMI, é uma Rede de Investigação internacional que visa preparar ensaios clínicos de elevada qualidade na DMJ, com o objectivo de encontrar soluções terapêuticas.

A participação dos Açores na Rede ESMI é um esforço colaborativo que reúne profissionais da Universidade dos Açores (UAc), do Hospital do Divino Espírito Santo (HDES), do Hospital do Santo Espírito da ilha Terceira (HSEIT) e da Associação Atlântica de Apoio aos doentes de Machado-Joseph (AAADMJ).

01 > Mensagem da Coordenação do ESMI

02 > Mensagem da Coordenação do ESMI

03 > Reunião Internacional ESMI nos Açores

04 > Progressos na investigação ESMI



@ André Mendonça

01 > Mensagem da Coordenação do ESMI

“Nós estamos aqui para encontrar um tratamento para a DMJ e, para tal, precisamos de realizar ensaios de forma a encontrarmos uma intervenção que seja eficaz. É necessário ter muito conhecimento sobre a doença para conseguirmos alcançar esse objetivo. Assim, a Rede ESMI é fundamental!”

Dr. Thomas Klockgether, Coordenador Internacional da Rede ESMI

“Os portadores da DMJ nos Açores que participam na Rede ESMI já estão a contribuir ativamente para o conhecimento da doença, ao nível internacional. Devemos trabalhar agora para que a Região se prepare para os ensaios clínicos desta doença”.

Professora Manuela Lima, Coordenadora nos Açores da Rede ESMI

02 > Atividades ESMI Açores 2024

VISITAS

Entre julho de 2024 e março de 2025 a equipa ESMI realizou 43 visitas a portadores da DMJ (<https://ataxia-esmi.eu/pt/news/2>). Nas visitas ESMI é aplicado um protocolo que envolve componentes de neurologia, de psicologia, de qualidade de vida e de colheita de biomateriais, o qual é igual em todos os países participantes da Rede. Em São Miguel, as visitas ESMI realizaram-se nas instalações da AAADMJ- Associação Atlântida de Apoio aos doentes de Machado-Joseph. Na ilha Terceira, o HSEIT apoiou as atividades da Rede, e nas ilhas Graciosa e Flores, as Unidades de Saúde de Ilha, USIG e a USIF, respetivamente, acolheram a equipa e garantiram as condições para o desenvolvimento das atividades da Rede.

A todos, participantes e instituições que suportam o funcionamento da Rede nos Açores, o nosso muito obrigada!

PARECERES

Em 2024 a equipa ESMI elaborou, por solicitação do Diretor Regional da Saúde, um parecer técnico relativo à eficácia da utilização da neuro-estimulação na DMJ.

Visitas ESMI 2024



REUNIÕES INTERNAS DA EQUIPA ESMI AÇORES

A 22 de março de 2024, a equipa ESMI Açores realizou a sua reunião anual interna, que decorreu na Universidade dos Açores. Na reunião foi feito um balanço das atividades nos Açores, com a apresentação de vários trabalhos realizados por estudantes de Mestrado e de Doutoramento do grupo de investigação da Professora Manuela Lima.

Foram também discutidas as dificuldades sentidas em assegurar a continuidade da rede ESMI nos Açores. A reunião contou com a presença do Presidente do Fundo Regional para a Ciência e a Tecnologia (FRCT), Dr. Bruno Teixeira. O FRCT apoiou, entre 2022 e 2024, o funcionamento da Rede ESMI nos Açores.



03 > Reunião Internacional ESMI nos Açores

Nos dias 30 e 31 de outubro de 2024 realizou-se em Ponta Delgada, a reunião anual do consórcio europeu de especialistas que integram a Rede ESMI. A organização da edição deste ano esteve a cargo da equipa dos Açores, coordenada pela Professora Manuela Lima, da UAC (<https://ataxia-esmi.eu/pt/news/4>).

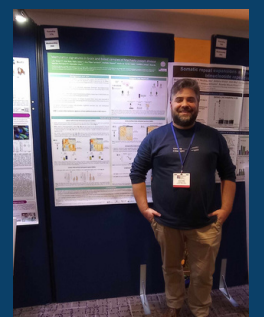
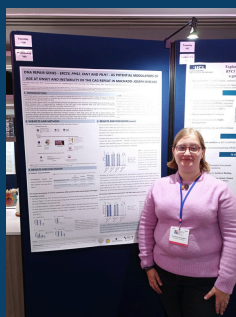
O encontro foi uma oportunidade privilegiada para reunir a comunidade científica, nacional e internacional que se encontra na vanguarda da investigação sobre esta patologia. Foram apresentados vários trabalhos científicos com importância para os ensaios clínicos emergentes, resultantes da colaboração entre todos os parceiros ESMI.

Além dos investigadores, a reunião contou com a participação de portadores da DMJ, da AAADMJ e das empresas farmacêuticas Servier e UCB, assim reforçando a cooperação entre a investigação, o apoio aos doentes e o setor farmacêutico, unidos por um objetivo comum que é o de encontrar tratamento para a DMJ.

O evento contou com o apoio do Fundo Regional para a Ciência e Tecnologia (FRCT), da Direção Regional da Ciência e Tecnologia (DRCT) e do Grupo Bensaúde.



04 > Progressos na Investigação ESMI



Congresso ICAR 2024

O Congresso Internacional de Investigação em Ataxia (ICAR) 2024 decorreu de 12 a 15 de novembro em Londres (Reino Unido). O congresso reuniu mais de 600 investigadores, doentes e profissionais de saúde ligados à área das ataxias de todas as regiões do mundo (<https://ataxia-esmi.eu/pt/news/3>). Os investigadores açorianos estiveram presentes com trabalhos sobre a DMJ. Na sessão sobre comunicação com os doentes, muito participada por doentes e famílias com ataxias hereditárias, a Professora Manuela Lima proferiu uma palestra a convite da organização, subordinada ao tema “Promover o envolvimento dos doentes nos estudos longitudinais”.



Lançamento do website ESMI

A 19 de janeiro de 2025 foi lançado o site da Rede ESMI: <https://ataxia-esmi.eu/>. A página, que tem uma versão em língua portuguesa, foi criada com o objetivo de providenciar informação acerca da Rede ESMI e dos estudos que ela realiza, bem como fornecer recursos aos doentes e investigadores interessados na DMJ.



Publicações científicas

De janeiro de 2024 a março de 2025 foram publicados 7 trabalhos colaborativos da Rede ESMI, em revistas internacionais de grande impacto científico (<https://ataxia-esmi.eu/pt/publications>). A equipa açoriana publicou ainda independentemente mais 3 trabalhos em revistas internacionais.

Ponta Delgada, abril 2025