



# PLANO NACIONAL DE ATIVIDADES 2019

---

24 de novembro de 2018

---

Aprovado por unanimidade em AG a 15 de dezembro de 2018

## INTRODUÇÃO

---

O presente Plano de Atividades foi elaborado em conjunto pela direção cessante e pela lista candidata à futura direção, que resultará do processo eleitoral em curso, por forma a garantir continuidade nas iniciativas em curso e contemplar, desde já, as iniciativas que se perspectivam para 2019. Nesse sentido procurou-se auscultar os candidatos, as estruturas centrais e regionais da SPEM, com uma preocupação de identificar, por um lado, atividades regulares de prestação de serviços a associados e, por outro, eventos pontuais envolvendo componentes de divulgação da SPEM e da patologia, convívio, angariação de fundos, entre outras.

Com base no histórico realizado em 2018, foram identificados recursos humanos, financeiros e outros e receitas esperadas, com o propósito de se avaliar a respetiva capacidade de realização.

Refletindo a avaliação que a Direção faz da presente situação nacional das pessoas afetadas pela EM e as orientações a mais longo prazo das estruturas internacionais que a SPEM integra, em particular a Federação Internacional e a Plataforma Europeia, o Plano de Atividades para o ano de 2018 continua a pautar-se pelas seguintes orientações fundamentais:

- contato sistemático e próximo com os doentes com EM, com particular enfoque nos associados e suas famílias com vista à identificação de necessidades específicas e à procura de soluções que contribuam para as satisfazer,
  - trabalho coordenado com associações congéneres com vista a reforçar o movimento nacional e internacional de combate à doença e de garantia de direitos dos doentes,
  - a defesa firme e intransigente dos princípios de qualidade de vida, nomeadamente o acesso ao emprego e o direito a uma carreira profissional.
-

## 1. DIREÇÃO NACIONAL

---

Com vista a uma reformulação da organização na futura direção, importa refletir as suas linhas gerais de orientação de acordo com os pelouros e missões existentes e a criar no âmbito da direção nacional:

### A. Pelouro Estrutura Interna

A este pelouro estão adstritas as responsabilidades da Gestão de associados e da ligação da Direção Nacional com as Delegações e seu alinhamento institucional. É objetivo principal deste pelouro a promoção de um contacto mais frequente e estreito entre as estruturas da SPEM e as pessoas com a patologia.

#### i. Gestão de associados

Nesta atividade incluem-se:

- A prossecução do levantamento das necessidades das pessoas com EM, com vista a uma caracterização dessa população;
- Em paralelo com o levantamento anterior, identificar a população de cuidadores;
- A procura de soluções para necessidades identificadas e não satisfeitas;
- O estabelecimento de uma comunicação eficaz com os associados, pelos vários meios ao dispor;
- A gestão do processo de quotização, nomeadamente no que respeita à receção atempada das quotas e ao processamento dos pedidos de isenção;
- A gestão do processo de inscrição de novos associados, incluindo o envio da carta de boas vindas e a emissão dos cartões de associado;
- A manutenção da base de dados de associados;

Para a Gestão de Associados estabelecem-se os seguintes objetivos a nível nacional para 2019:

1. *Levantamento de necessidades de, pelo menos, 30% dos associados com EM e de, pelo menos, 10% dos ex-associados a nível nacional; nas estruturas com coordenação/dinamização essas metas sobem para 50% e 20%, respetivamente*
2. *O envio da carta de boas vindas em menos de 2 semanas após a inscrição em mais de 90% dos casos.*

#### ii. Relacionamento com as Delegações

Nesta atividade incluem-se:

- A facilitação da informação de relevo sobre todos os assuntos relacionados com os aspetos da patologia, sejam eles científicos, sociais ou políticos de forma a empoderar as várias Delegações, com vista a potenciar a sua acção local junto da sociedade em benefício da nossa população e associados;

- A facilitação de formação específica sobre todos os temas com relevo para a gestão efetiva das Delegações, com particular destaque para os aspetos da organização de eventos, comunicação e angariação de recursos;
- Alinhamento institucional de todas as Delegações entre si e com a Direção Nacional de forma a maximizar a nossa capacidade de intervenção, tanto localmente como a nível nacional, criando assim condições efetivas através de pressão mediática, social e política que ajude a melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias.

Para o Relacionamento com as Delegações estabelece-se os seguintes objetivos a nível nacional para 2019:

3. *Realização de duas Reuniões de Direção numa Delegação (exceto Lisboa) que aceite, no 2º Semestre de 2019, sediar simbolicamente a SPEM;*
4. *Realização de duas ações de formação de capacitação interna (no primeiro Semestre em Lisboa no segundo onde nos acolherem) para voluntários e colaboradores nas áreas da organização de eventos, comunicação e angariação de recursos;*
5. *Em simultâneo, com as ações de formação previstas no ponto anterior decorrerão duas reuniões nacionais das Delegações.*

## **B. Pelouro Financeiro**

A este pelouro estão cometidas as responsabilidades da Gestão Financeira da Direção Nacional e a cogestão das tesourarias das Delegações.

As dificuldades de tesouraria que a SPEM está a ter neste final de mandato corresponde a situações não raras nestas organizações que dependem muito de receitas que pela sua natureza são incertas e particularmente voláteis em situações de crise ou de desconfiança, como foi o caso em 2018. Tal situação irá obrigar-nos em 2019 a refletir sobre o atual modelo de prestação de serviços e conseqüente assunção de despesas fixas, sobretudo com os nossos mais de 30 colaboradores assalariados. A questão central tem sobretudo que ver com a nossa relação contratual com os organismos públicos que substituímos na prestação de respostas sociais e medicas aos nossos associados. Importa ressaltar que só podemos distribuir na exata medida que sejamos capazes de angariar pois essa é a nossa natureza de IPSS.

Assim, manteremos a atual política de angariação de recursos financeiros externos assente na contratualização com o estado e autarquias, na candidatura a projetos que passarão também a incluir os de natureza científica, nas iniciativas de angariação directa quer através do EM Força quer através de outras iniciativas que a futura Missão Angariar entender desenvolver.

Iremos manter a centralização do recebimento das quotas com o seu posterior reparto, e a publicação de informação atempada sobre a situação de cada centro de custo e os fluxos financeiros entre a Sede e as Delegações. Este modelo tem sido e continuará a ser fundamental para

uma melhor transparência na forma de aplicação dos recursos disponíveis e para o seu alinhamento institucional.

Para o Pelouro Financeiro estabelecem-se os seguintes objetivos:

6. *Recuperar a situação de liquidez até ao final do primeiro Semestre de 2019 conseguindo reestabelecer os prazos normais de pagamentos das obrigações da instituição;*
7. *Chegar a uma situação de equilíbrio no final do ano com a recuperação integral dos passivos herdados de 2018 e que se estima neste momento ascenderem de 70 000,00€.*

### **C. Pelouro Recursos Humanos**

A este pelouro estão acometidas as responsabilidades de cogestão dos colaboradores assalariados, comissionistas, bolseiros, estagiários e voluntários da SPEM. Tem como o pelouro financeiro uma ação nacional e implica o desenvolvimento de uma política de gestão assente na otimização da criação de valor pelos vários recursos humanos da organização. Estabelecerá e supervisionará os instrumentos legais de controle previstos na legislação, será responsável pela valorização profissional dos colaboradores e criará as condições para a motivação e excelência na prestação dos serviços da SPEM.

O pelouro contribuirá para a harmonização de procedimentos, para o eventual esforço de reorganização da prestação de serviços e será responsável pelo plano de formação interna dos colaboradores da SPEM em articulação com o pelouro da Organização Interna.

#### **i. Gestão de colaboradores assalariados e comissionistas**

Nesta atividade incluem-se:

- O controlo da prestação do trabalho, assiduidade e férias de acordo com os respetivos contratos de trabalho e acordos coletivos do sector social;
- O estabelecimento de perfis funcionais e planos de formação individualizados para cada função e /ou colaborador;
- O instruir da capacidade disciplinar que a lei permite para situações de falta recorrente, desobediência e outras;
- A implementação das obrigações legais da segurança e medicina no trabalho;
- A gestão de todo o processo de contratualização e apuramento das comissões dos comissionistas envolvidos nas tarefas de angariação.

Para a Gestão de colaboradores assalariados e comissionistas estabelecem-se os seguintes objetivos a nível nacional para 2019:

8. *Estabelecimento de perfis funcionais e implementação da avaliação de desempenho para todos estes colaboradores até ao final de 2019;*

9. *Estabelecimento de um plano de formação e de todas as obrigações legais de segurança e higiene no trabalho até ao final do primeiro trimestre de 2019.*

## **ii. Gestão de bolseiros, estagiários e voluntários**

Nesta atividade incluem-se:

- A identificação e o retomar de todos os protocolos de colaboração com entidades formadoras que se revelem importantes para a SPEM. Estabelecimento de novos protocolos para receber estagiários e voluntários;
- Implementação da metodologia das bolsas de estudo/investigação para o desenvolvimento de tarefas relacionadas com a formação e a investigação científica;
- Desenvolvimento de uma bolsa de voluntariado própria, com um plano de formação e acolhimento estruturados e com usufruto pleno dos benefícios da legislação em vigor.

Para a Gestão de colaboradores bolseiros, estagiários e voluntários estabelecem-se os seguintes objetivos a nível nacional para 2019:

10. *Estabelecimento até ao final do primeiro semestre de 2019 da metodologia de formação e de acolhimento dos voluntários. Abertura de candidaturas e consolidação da bolsa de Voluntariado até ao final de 2019;*
11. *(Re)Estabelecimento dos protocolos de estágios e voluntariado de forma a suprir as deficiências de mão de obra identificadas na operação corrente e nos períodos de pico.*

## **D. Pelouro Ciência e Inovação**

Neste novo pelouro ficarão concentradas todas as responsabilidades que tem andado dispersas noutros pelouros ou simplesmente desenquadradas da atividade regular da Direção. O pelouro terá como principais tarefas para o ano de 2019 as de:

### **i. Cogestão com o Grupo de Estudos da Esclerose Múltipla (GEEM) de todo o processo de desenho, implementação e lançamento do Registo Nacional da Esclerose Múltipla (RNEMA)**

Nesta atividade incluem-se:

- O acompanhamento do cumprimento por parte do governo das Propostas de Resolução que se aguarda venham a ser aprovadas pelo Parlamento;
- Coordenação com o GEEM de todas as iniciativas a ser levadas à prática no âmbito do desenho, implementação e lançamento do Registo Nacional da Esclerose Múltipla (RNEMA);
- O acompanhamento dos trabalhos da EMSP e da MSIF no âmbito da definição e implementação do Registo Europeu e dos Data Sets comuns a todos os registos;

- Colaboração no desenvolvimento dos questionários dos PRO's a recolher junto dos doentes e dos seus cuidadores. Pugnar para que a metodologia a utilizar seja comparável e aceite internacionalmente.

Para medir o desempenho deste processo estabelecem-se os seguintes objetivos para 2019:

12. *Conseguir estar presente em mais de 75% dos eventos que se realizarem sobre este tópico nacional e internacionalmente durante o ano;*
13. *Publicar um guia prático sobre os registos, se possível incluindo já todos os aspetos do RNEMA, a publicar em versão digital durante o 4º trimestre de 2019.*

### **ii. Participação activa nas várias iniciativas científicas sobre a doença e nos vários projetos institucionais em curso, nomeadamente no Projeto Incluir**

Nesta atividade incluem-se:

- A apresentação de comunicações científicas pelos nossos dirigentes e colaboradores sobre as abordagens práticas que se desenvolvem na SPEM no tratamento e cuidar dos doentes de EM;
- A disponibilização da SPEM junto das organizações para ser parceira na organização, condução e divulgação dos Congressos, Cursos, Palestras e Seminários Científicos e técnicos sobre a EM;
- A participação e a contribuição activa para a implementação do Projeto Incluir do INFARMED e de outros semelhantes que surjam no decurso do ano;
- A coordenação científica do Congresso Nacional da SPEM que se realizará no 4º Semestre do ano.

Para a Participação Científica da SPEM estabelecem-se os seguintes objetivos a nível nacional para 2019:

14. *Publicação de duas comunicações próprias: uma de carácter social e outra de carácter médico/ terapêutico em reuniões científicas;*
15. *Participação em pelo menos dois terços dos convites que nos fizerem chegar de eventos científicos no país. Participação internacional em pelo um evento de dois dirigentes e de dois colaboradores.*

### **iii. Participação activa nos ensaios clínicos e nas candidaturas a projectos de investigação nacionais e internacionais**

Nesta atividade incluem-se:

- A SPEM irá desenvolver contactos para passar a integrar de forma ativa o desenho, implementação, acompanhamento e avaliação dos Ensaios Clínicos de novas moléculas ou de novas aplicações no tratamento da doença;
- A SPEM irá continuar a sua ação de informação dos doentes sobre a importância, implicações e risco dos Ensaios Clínicos. Irá propor à indústria

e ao Infarmed a utilização de novas abordagens ao aumento da literacia em saúde nesta área fundamental ao desenvolvimento da Inovação terapêutica;

- A apresentação de candidaturas individuais ou em consórcio com outras organizações congêneres nacionais e/ou europeias a projectos de investigação sobre a doença ou sobre a saúde do Cérebro e do Sistema Nervoso Central (SNC). Estas candidaturas de acordo com o seu programa de abertura podem ou não ser dirigidas a consórcios com a indústria, universidade e serviços públicos pelo que todas as configurações serão exploradas com o objectivo de passar a integrar ativamente o esforço de investigação e inovação em redor do tratar, cuidar e curar a doença;
- Inscrição da SPEM nas bases de dados Europeias e Internacionais de entidades disponíveis e motivadas a desenvolver este tipo de projetos.

*Não há definição de objetivos para a participação da SPEM nestas duas áreas em 2019.*

#### **iv. Promoção de teses/estudos académicos e/ou desenvolvimento protótipos com AI/IoT com aplicação prática para a EM e outras doenças raras (ex: melhoria da marcha, treino da memória, estimulação cognitiva, etc.)**

Nesta atividade incluem-se:

- A SPEM irá desenvolver contactos com Associações/Núcleos de Estudantes e Coordenações dos Cursos para estimular os estudantes e os professores para os temas da Saúde do Cérebro e do SNC (NovaFCT, Clássica, Enfermagem, Biomédica, ou mesmo marketing/comms, etc.).
- O Pelouro irá colaborar com os pelouros da Comunicação e com a Missão Angariar no sentido de envolver a comunidade académica com a missão da SPEM.

*Não há definição de objetivos para a participação da SPEM nesta área em 2019.*

### **E. Pelouro Comunicação**

A comunicação tem sido um pelouro tradicional da SPEM que tem dado razoáveis frutos, nomeadamente na qualidade do Boletim e dos materiais de divulgação que difunde. O pelouro terá como principais tarefas para o ano de 2019:

#### **i. Atividades regulares**

Nesta atividade incluem-se:

- Apoio transversal a todas as áreas da SPEM, na elaboração de packs de informação, eventos, cartazes e todas as peças de imagem institucional;
- Gestão de todos os meios on-line da SPEM;
- Colaboração ativa em atividades de rua, generalistas ou dirigidas (empresa; clube; centro comercial...), apoiando todas as áreas da SPEM, integrando as atividades que as outras equipas e os voluntários desenvolvam, com uma componente de comunicação sobre a doença ou sobre o trabalho da sociedade;



- Colaboração com o Pelouro da Ciência na pesquisa activa de informação relativa à doença e à sua envolvente com publicação de mesma no Boletim, no Site e nas redes sociais;
- Interface com as áreas de comunicação das instituições internacionais onde estamos representados, em particular, MSIF e MS European Platform. Manter a nossa participação na Newsletter da Plataforma Europeia;

Para medir o desempenho nas actividades regulares da comunicação estabelecem-se os seguintes objetivos para 2019:

16. *Conseguir dar resposta em menos de uma semana a mais de 75% dos pedidos que chegam dos outros Pelouros e das Delegações;*
17. *Publicar em média 3 temas de relevo para a EM/SPEM por semana nos nossos meios on-line. Relevo, quer neste contexto, dizer: feitos alcançados a nível institucional, político, desportivo, bem como descobertas científicas, presença da SPEM nos Órgãos de Comunicação Social, etc..*

## **ii. Atualização do Site da SPEM**

Nesta atividade que se tem sistematicamente adiado pretende-se:

- Actualizar o site para um modelo mais dinâmico e interactivo que funcione como um verdadeiro Portal de Informação sobre os temas que interessam aos doentes de EM, às suas famílias e aos nossos associados;

Para a actualização do Site da SPEM estabelecem-se o seguinte objetivo para 2019:

18. *Iniciar o 2º Semestre de 2019 com o novo site da SPEM.*

## **iii. Boletim e E-letter**

Nesta atividade incluem-se:

- A consolidação da reforma operada no Boletim em 2016 reforçando o carácter informativo e formativo dos temas a abordar;
- Dar ênfase aos estilos de vida saudável, nomeadamente criar uma seção permanente dedicada à atividade física e ao desporto;
- Aproveitar os principais artigos de cada Boletim e utiliza-los em pré-publicação para dar corpo a uma E-letter mensal. Utilizar os comentários e o debate suscitado nas redes sobre os artigos e construir caixas de destaque que incorporem esse debate;
- Assegura a rentabilização destes instrumentos de comunicação através duma correta angariação de publicidade e publi-reportagens e através da emissão de números “fora de série” dedicados a uma temática única (ex: ajudas técnicas). Este trabalho deverá ser realizado por comissionistas e coordenado através da Missão Angariar.

Para medir o desempenho do Boletim e da E-letter estabelecem-se os seguintes objetivos para 2019:

19. *Conseguir publicar na primeira quinzena de cada trimestre os 4 números trimestrais do Boletim previstos para 2019;*

20. *Conseguir publicar na primeira semana de cada mês uma E-letter que divulgue em pré-publicação um artigo ancora do Boletim e uma agenda nacional e internacional de eventos.*

#### **iv. SPEM VLOG**

Esta é uma nova atividade que pretende aglutinar algumas iniciativas que não tem tido força suficiente para se impor e que no formato de Video Blog poderão alcançar o seu espaço:

- O SPEM VLOG permitirá para além de produções própria a difusão de conteúdos partilhados pela rede internacional de blogues sobre EM. Desta forma participaremos activamente nesta rede e tornaremos conhecidos em Portugal os actuais influenciadores internacionais nesta temática;
- O SPEM VLOG permitirá ligar os nossos padrinhos à causa de uma forma mais evidente e impactante pois o formato não só os aproximará mais dos nossos utilizadores como lhes permitirá difundir a nossa mensagem nas suas redes sociais.

Para 2019 estabelece-se um único objetivo:

21. *Iniciar o SPEM VLOG no 1º Semestre de 2019 e integra-lo no novo site da SPEM.*

#### **F. Pelouro Eventos**

A multiplicação de parcerias desenvolvidas para a co-organização de eventos fez surgir a necessidade de criar um pelouro distinto da Comunicação que permita por um lado liberta-la para a consolidação do que já foi obtido e por outro permita mais liberdade no desenho, proposta e execução dos eventos. O pelouro terá como principais tarefas para o ano de 2019:

##### **i. As campanhas/eventos regulares**

Neste item incluem-se:

- Em março/abril uma Campanha Nacional para a Consignação IRS;
- Em maio, em co-organização com as restantes associações e a Industria e seguindo as directrizes propostas pela MSIF, realizar as Comemorações do Dia Mundial da EM;
- Em dezembro, em co-organização com as restantes associações e a Industria e seguindo a nossa tradição, realizar as Comemorações do Dia Nacional da EM.

Para medir o desempenho nas campanhas/eventos regulares estabelecem-se os seguintes objetivos para 2019:

22. *Conseguir ter duas presenças em programas televisivos a apelar à Consignação do IRS na SPEM;*
23. *Conseguir ter pelo menos uma reportagem/presença nos noticiários televisivos a divulgar os Dias Mundial e Nacional;*

*24. Lançar o convite ao Programa da Manhã da Rádio Comercial para fazer a emissão em directo da SPEM no Dia Mundial ou Nacional.*

## **ii. Reunião de Outono da MSIF e Congresso da SPEM**

Nesta atividade que se pretende realizar em Outubro em simultâneo com o encontro da MSIF (candidatura em curso):

- Receber condignamente os delegados Mundiais da MSIF organizando um programa de actividades paralelas atractivo e dinâmico em colaboração com as Câmaras Municipais de Cascais e Sintra;
- Organizar no Município de Cascais (local onde está previsto acontecer o encontro da MSIF) o Congresso da SPEM com um programa de dois dias, sendo o primeiro destinado integralmente à formação e capacitação de doentes, cuidadores e terapeutas e o segundo com carácter Internacional destinado ao debate dos temas actuais da EM.

Para estas actividades estabelecem-se os seguinte objetivos:

*25. Para o programa paralelo do encontro MSIF ter a adesão, em média de 25 participantes nacionais e estrangeiros;*

*26. Nos cursos de formação ter a inscrição de 50 participantes;*

*27. No Congresso ter a participação de 250 participantes nacionais e estrangeiros.*

## **iii. A Corrida/ Passeio da SPEM**

Esta atividade destina-se:

- A proporcionar um convívio salutar entre doentes, suas famílias, os associados da SPEM com o grande público. Será um evento de massas a realizar num Município da Grande Lisboa ou do Grande Porto que deverá contar com o apoio de uma grande marca nacional e com os diferentes canais de comunicação;
- Este evento deverá tanto quanto possível decorrer durante o mês de Maio e coincidir com a comemoração do Dia Mundial da EM.
- Deveremos também complementar esta iniciativa entrando em contacto com alguns municípios para incluírem nas suas agendas de festividades locais uma caminhada SPEM com um valor de inscrição simbólico, sendo assim uma forma de divulgação e angariação deste evento anual.

Para medir o desempenho da Corrida/ Passeio estabelece-se o seguinte objetivo:

*28. 500 (quinhentos) participantes na corrida e 1000 (mil) na marcha/passeio.*

## **iv. A Feira de Emprego e Empreendedorismo da SPEM**

Esta é uma nova atividade que pretende chamar à atenção para a questão do Emprego Acessível e Justo para os doentes de EM e para as suas iniciativas de autoemprego e de empreendedorismo.

Para 2019 estabelece-se um único objetivo:

29. *Conceber, financiar e realizar a Feira com o apoio de Universidades e Centros de Incubação de Empresas.*

## **G. Missão Juventude**

Hoje em dia, mercê de uma maior sensibilização dos profissionais de saúde e de um melhor e mais generalizado acesso aos meios de diagnóstico tem sido possível diagnosticar a doença cada vez mais precocemente. Tal tem transformado a pirâmide etária dos doentes de forma acentuada nos últimos anos e existem hoje um grupo crescente de jovens que não encontram resposta adequada para as suas questões e dilemas. Nesse sentido, as organizações internacionais tem dado cada vez mais relevo a esta nova realidade e tem procurado dedicar uma parte crescente da sua atenção a criar respostas para este novo desafio. Nesse sentido a SPEM irá iniciar neste mandato uma iniciativa que acompanhe esta preocupação internacional que se denominará de Missão Juventude e que consiste em:

### **i. Realizar encontros regulares de jovens em várias delegações**

Neste primeira fase os encontros servirão para enquadrar a Missão e recolher as opiniões, aspirações e anseios dos mais jovens em relação à doença, aos tratamentos e à sua qualidade de vida. Pretendem-se realizar encontros em:

- Lisboa nos meses de março e setembro de tema livre;
- no Porto, no mês de maio sobre o tema Emprego.
- no Algarve, no mês de junho sobre o tema Empreendedorismo;

*Em 2019 não haverá qualquer definição de objetivos pois a missão encontra-se-à em fase de experimentação.*

### **ii. Co-organização de uma sessão paralela do Congresso da SPEM**

Serão convidados dois jovens oradores que integram a rede internacional de jovens com EM para animarem o Encontro Nacional de Jovens com EM que decorrerá numa sessão Paralela ao Congresso da SPEM.

Para estas actividade estabelece-se o seguinte objetivo:

*30. Participação de 30 jovens nacionais com EM.*

## **H. Missão Emprego e Empreendedorismo**

Estudos recentes comprovam que o peso económico da doença avem não só dos seus custos crescentes ao longo da vida mas também da menor capacidade do doente e do seu cuidador em trabalhar e em angariar sustento. Este problema que é intrínseco e decorre da natureza da doença é infelizmente ampliado pelo estigma que a doença cria ao seu portador pela incompreensão dos colegas de trabalho e pelos empresários que de uma forma quase sistémica terminam ou condicionam severamente o acesso ao emprego e/ou à carreira aos doentes e aos cuidadores.

Este é um problema sério, de natureza global e para o qual devemos trabalhar de forma assertiva com os nossos parceiros Europeus e Internacionais. Em Portugal este é também um problema sentido por outros doentes crónicos e pelos seus cuidadores pelo que também internamente devemos procurar as alianças necessárias para tornarmos o Emprego Justo para os nossos doentes e seus cuidadores.

Nesse sentido a SPEM irá iniciar neste mandato uma iniciativa que acompanhe esta preocupação internacional que se denominará de Missão Emprego e Empreendedorismo e que consiste em:

**i. Realizar um conjunto integrado de ações de formação de âmbito nacional destinadas ao empoderamento dos doentes e dos seus cuidadores com vista à sua introdução/ reciclagem no mercado de Emprego**

Esta iniciativa que denominamos “Futuro Feliz - Emprego e carreiras para os Doentes Crónicos com Multi Deficiência ” encontra-se em fase de candidatura ao Programa Cidadãos @ctivos financiado pelas EEA Grants a que concorreremos em conjunto com a Liga Portuguesa de Associações de Doenças Reumáticas. Se aprovada esta iniciativa permitirá acolher durante um ano um conjunto integrado de ações que permitirão ajudar 40 doentes e 60 cuidadores a criarem e/ou desenvolverem competências digitais que lhes permitam o acesso a este novo mercado de trabalho. Este projecto envolverá todas as delegações da SPEM e todas as associadas da LPCDR.

*Para esta iniciativa serão utilizadas as métricas de avaliação prescritas no formulário de candidatura.*

**ii. Co-organização de uma sessão do Congresso da SPEM**

Serão convidados dois especialistas internacionais, a Dra. Kobelts e outro a designar para animarem a sessão destinada a debater o Trabalho Acessível e o papel do Empreendedorismo/ Autoemprego na criação de oportunidades de rendimento para os doentes com EM que decorrerá numa sessão do Congresso da SPEM.

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo:

31. *Participação de 6 responsáveis políticos/empresariais/sindicais nacionais e/ ou internacionais;*
32. *Apoio ao Congresso de um Business Angel ou uma Capital de Risco.*

**iii. Linha de atendimento**

Reformular o projecto e relança-lo com um caracter integrado e mais abrangente cuja finalidade seja a de (re)integração dos participantes no mercado de trabalho. Aprender as lições do projeto actual e aplica-las, com a colaboração da Áreas Social e da Psicologia, num contexto de formação/voluntariado em que esta actividade não envolva quaisquer encargos para os formandos/voluntários.

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo:

33. *Manter a linha em funcionamento no modelo actual multi-valencia com 8 formandos/voluntários devidamente treinados e empoderado na função.*

#### **iv. Co-organização com o Pelouro dos Eventos a Feira de Emprego e Empreendedorismo da SPEM**

Liderar a concepção do evento e co-ajudar na sua organização nos termos acima definidos.

Para estas actividade estabelece-se o seguinte objetivo:

34. *Idéntico ao 29.*

#### **I. Missão Cuidar**

Iniciativas recentes comprovam a importância do cuidado integrado de proximidade e em ambiente familiar dos doentes. Neste contexto, importa necessariamente relevar o papel do cuidador, normalmente um ou vários familiares próximos que são o elemento fundamental na manutenção da qualidade de vida dos doentes, sobretudo os que apresentam maiores índices de dependência. Neste sentido e porque faz parte da missão da SPEM dar amparo aos cuidadores e familiares e criar condições para a formação dos técnicos que de forma continuada prestam cuidados aos doentes irá iniciar neste mandato uma iniciativa que acompanhe esta preocupação e que se denominará de Missão Cuidar e que consiste em:

##### **i. Manter atualizado o manual de Passo em Passo e torna-lo o documento ancora da nossa intervenção.**

Esta iniciativa que transita do anterior mandato será continuada agora numa perspectiva mais abrangente de fazer chegar este documento a todos os doentes e cuidadores de forma a melhorar a compreensão da doença e fazer as melhores escolhas na sua profilaxia.

35. *Estabelecimento de protocolos com a ANEM, TEM e GEEM para tornar acessível o manual a todo o universo de doentes nacionais;*

##### **ii. Continuar as diligências com vista à concretização da Residência da SPEM, ainda que inicialmente se preveja apenas como uma valência para descanso do cuidador.**

Esta iniciativa que transita do anterior mandato será continuada agora numa perspectiva mais internacional e envolvendo as nossas congêneres europeias de modo a ganhar escala e despertar o interesse de mais parceiros, sobretudo, os financiadores.

*Para esta iniciativa não serão utilizadas métricas de avaliação.*

##### **iii. Continuar a trabalhar em consonância com o GEEM, no desenvolvimento do programa de formação dedicado a enfermeiros de EM.**

Esta iniciativa que transita do anterior mandato será continuada agora no terreno de forma a dotar os vários centros hospitalares do País, que não sejam

centros de referencia para a doença de pelo menos um enfermeiro habilitado com esta formação internacional.

*36. Formação de 12 enfermeiros;*

#### **iv. Co-organização de uma sessão Paralela do Congresso da SPEM**

Serão convidados dois especialistas internacionais, para animarem a sessão destinada a debater os Cuidados Integrados de proximidade e em casa dos doentes que decorrerá numa sessão paralela do Congresso da SPEM.

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo:

*37. Participação de 20 cuidadores/ técnicos terapêuticos.*

#### **J. Missão Angariar**

A nossa capacidade de intervenção depende muito da nossa capacidade em nos financiarmos autonomamente junto da Sociedade: tecido empresarial, fundações, cidadãos anónimos, etc. Nesse sentido e porque esta é uma actividade tradicional da SPEM ela irá neste mandato seguir um modelo mais assente em trabalho comissionista e menos em voluntariado. Ambos coexistirão mas o primeiro será decisivo para tornar esta actividade numa ferramenta realmente importante de financiamento da SPEM e deverá representar em 2019, um esforço de angariação de cerca de 60.000 €, sendo que, neste valor se estão a considerar os esforços conjuntos de toda a estrutura Nacional da SPEM. Chamar-se à Missão Angariar e consistirá em:

##### **i. Continuar a desenvolver o EM'Força dando-lhe um carácter mais Nacional e Multidesportivo.**

Este projeto necessita de ser reformulado ganhando uma nova estratégia que permita garantir que:

- se divulgue a doença num ambiente desportivo de lazer e de competição,
- se estimula a actividade física junto dos doentes e dos seus cuidadores,
- permita a captação de apoios e fundos para a sua viabilização e consequente manutenção,
- se estende a outras modalidades, nomeadamente às que melhorem o condicionamento físico dos doentes e que lhes permitam participar,
- os jovens se envolvam, nomeadamente aqueles recém diagnosticados e os seus amigos,

Como prioridade para angariar parceiros para esta iniciativa, encontram-se as associações de estudantes do ensino superior e as equipas desportivas locais.

- Co-realização de diversos eventos nas várias modalidades/práticas desportivas com o apoio dos atletas com EM que se disponibilizarem a ajudar-nos. Estas ações pretenderão incentivar as pessoas com EM, seus cuidadores e famílias a experimentar as diversas modalidades;

- Co-organização com o Pelouro dos Eventos de uma corrida/passeio nos termos e data em que se vier a acordar com a autarquia que apoie a iniciativa;
- Apoio na organização de treinos/caminhadas/passeios de BTT organizados em todas as Delegações;
- Desenvolvimento de projeto de parceria com uma Federação/Liga Desportiva para uma ação de sensibilização que assinale o Dia Nacional da EM (data a definir). Esta iniciativa poderá consistir numa jornada em que a entrada dos jogadores de todas as equipas é feita com algo alusivo à causa (ex: uma fita laranja, etc);
- Consolidação de parcerias com entidades promotoras de eventos desportivos, para aumentar a captação de inscrições e, conseqüentemente, de fundos angariados;
- Contacto com Empresas - concretizar um plano de presenças com o stand móvel da SPEM em, pelo menos, dez empresas, sempre que possível, venda de merchandising e promoção de adesões de novos corredores com a nossa camisola;
- Desenvolvimento de parceria com uma marca de equipamento desportivo de renome a definir, para promover uma ação específica de angariação de fundos;
- Canto Solidário – desenvolver e concretizar um plano de presenças com o stand móvel da SPEM em, pelo menos, dez eventos, sempre que possível, venda de merchandising;
- Desenvolvimento do merchandising no sentido da inclusão de produtos novos e de outras áreas que não apenas a desportiva (produtos alimentares, artigos para presentes sazonais – Natal, Dia da EM, Dia da Mulher, Dia da Criança, etc).

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo global para além dos já referidos:

*38. Angariação de 10 000,00 € de fundos privados e 15 000,00€ de fundos públicos (IPDJ e Autarquias);*

## **ii. Fruta Feia pela EM (FFpEM).**

Esta nova iniciativa deverá ser realizada em parceria com os detentores da Marca “Fruta Feia” e consistirá em procurar angariar 1€ por cada peça de fruta, tanto nos locais de venda do produto a nível nacional como em feiras e eventos locais em que sejamos convidados a participar. Este será um projecto iminente destinado a voluntários mas que poderá também ser conduzido à comissão.

*39. Angariação de 5 000,00 € em locais de venda de fruta feia e 15 000,00€ em feiras e noutros eventos públicos;*

## **iii. Leia-EM .**

Esta nova iniciativa deverá ser realizada em parceria com empresas e particulares de forma a angariar livros usados para vendermos a preços simbólicos em várias feiras do livro, nomeadamente nas de Lisboa e do Porto. Esta iniciativa deverá ser realizada em colaboração com os Pelouros da Comunicação e dos



Eventos. Este será um projecto iminente destinado a voluntários mas que poderá também ser conduzido à comissão.

*40. Angariação de 10 000,00 € nas Feiras de Lisboa e Porto e 5 000,00€ em Centros comerciais e noutros eventos públicos;*

**iv. Angariação junto de grandes patrocinadores para a iniciativa internacional Progressive Alliance**

Serão continuados, de forma profissional por comissionistas, os esforços já iniciados anteriormente no sentido de encontrar grandes contribuintes: empresas, fundações, famílias, doadores individuais que tenham interesse específico em contribuir para a investigação da cura nas variantes progressivas da doença.

*Para esta actividade não se estabelece nenhum objetivo.*

## 2. DELEGAÇÃO PORTO

---

### Atividades regulares:

- Serviço Social, abrangendo uma média de 19 atendimentos a outros tantos utentes por mês. Esta atividade ocupa um colaborador remunerado a tempo inteiro (Assistente Social)
- Atividade Física Adaptada – a abranger entre 10 e 96 utentes por mês (média aprox: 53), ocupando integralmente a atividade da Colaboradora
- Terapia Ocupacional, a prestar a uma média mensal de 2 sessões com 7 utentes, ministradas por uma Terapeuta Ocupacional voluntária que disponibiliza para o efeito 2 dias por mês.

### Eventos:

- Road to BADWATER 2020 - Conjunto de eventos (entre 2017 e 2020) em que o CEO da Widecells - João Andrade - vai cumprir maratonas e ultramaratonas angariando patrocínios que serão divididos por 3 associações de doentes. A SPEM receberá 15% do valor angariado; envolve 5 dias de trabalho voluntário
- Durante o ano: Realização de Tertúlias/Encontros abordando várias temáticas com o objetivo de divulgar a Esclerose Múltipla e a SPEM. Envolve a colaboração de 3 colaboradores da SPEM e convidados com formação técnica na área da EM e será financiado com um valor por participante
- Janeiro/Fevereiro: Realização de workshops de Pilates para a pessoas com EM; parceria estabelecida com a escola de formação STEP UP. Prevêm-se 20 participantes, com ocupação de 2 dias por colaboradores da SPEM e 1 dia de trabalho voluntário.
- Fevereiro/Março: Presença num Jogo voleibol, para angariação de fundos, prevendo-se chegar a cerca de 130 pessoas); envolve trabalho de 22 dias de colaboradores da SPEM e um dia de trabalho voluntário.
- Julho e Setembro: Realização de vários eventos desportivos para angariação de fundos, prevendo-se uma participação de 50 a 80 pessoas; envolve trabalho de 3 dias de colaboradores da SPEM e 3 dias de trabalho voluntário.
- Em data a combinar: Presença e participação no Club de Golf de Miramar, em parceria com esta entidade, com o objetivo de angariação de verbas para a delegação. Projetam-se 50 participantes e a ocupação de 2 dias de colaboradores da SPEM e um dia de trabalho voluntário.

## 3. DELEGAÇÃO VISEU

---

### Atividades regulares:

- Serviço Social, no ano de 2019 estará já a colaborar em pleno um técnico de serviço Social que realizará as seguintes funções: apoio telefónico aos associados e desenvolvimento de inquéritos, efetuar o contacto com os vários profissionais de saúde do distrito e realizar relatórios face as necessidades identificadas e informar, esclarecer e orientar os doentes do distrito.

- Visitas domiciliárias, tal como em 2018 estão previstas visitas a cerca de 100 doentes. Este esforço conta com o apoio da Junta de Freguesia de Viseu e representa cerca de trinta viagens pelo distrito tendo visitando 3 a 4 doentes por viagem somando um total de 1500 a 2000 km com 2 a 5 voluntários com trabalho de 40 dias.

#### **Eventos:**

- Participação em diversos eventos (feiras, festas, escolas e exposições). A delegação de Viseu continuará a participar na divulgação da doença no distrito. Continuará a responder a solicitações na participação de eventos sociais, solidários e comunitários aproveitando sempre a angariação para colmatar despesas diárias. Os voluntários e doentes são parte integrante destas equipas.
- Primavera e Natal - Aproveitando o tempo agradável será feito um almoço de Primavera e na época natalícia será feito o tradicional Almoço de Natal

## **4. DELEGAÇÃO GUARDA**

---

### **Atividade regular**

Contacto presencial com os associados

## **5. DELEGAÇÃO CASTELO BRANCO**

---

### **Atividade regular**

Contacto presencial com os associados

## **6. DELEGAÇÃO COIMBRA**

---

### **Atividades regulares:**

- Atividades ocupacionais: entre 5 e 6 utentes, com periodicidade semanal, envolvendo 4 dias de trabalho mensal da Técnica de Serviço Social e 4 dias de trabalho mensal voluntário.
- Sessões de Reiki: 10 utentes, com periodicidade semanal, envolvendo 15 dias de trabalho mensal de colaboradores remunerados.
- Sessões de ginástica: 12 utentes, com periodicidade semanal, envolvendo 4 dias de trabalho mensal voluntário.
- Visitas domiciliários aos associados, com periodicidade mensal, envolvendo 2 dias de trabalho mensal da Técnica de Serviço Social e uma despesa de deslocação de 40€/mês, coberta pelas quotas dos associados.

### **Eventos:**

- Janeiro: Realização de um Workshop temático (35 participantes, 3 dias de trabalho de Técnico de S. Social e 3 dias de trabalho voluntário; recursos cobertos pelo pagamento de entradas);

- Fevereiro: Dia do Doente (10 participantes, 3 dias de trabalho de Técnico de S. Social e 3 dias de trabalho voluntário; recursos cobertos por donativos);
- Março: Realização de um Workshop temático (30 participantes, 4 dias de trabalho de Técnico de S. Social e 2 dias de trabalho voluntário; recursos cobertos pelo pagamento de entradas);
- Abril: Almoço - "Páscoa " (40 participantes; 2 dias de trabalho de Técnico de S. Social e 2 dias de trabalho voluntário; recursos cobertos pelo pagamento de entradas e por donativos);
- Maior: Dia Mundial EM – evento a programar (50 participantes; 5 dias de trabalho de Técnico de S. Social e 5 dias de trabalho voluntário recursos cobertos por vendas);
- Junho: Tertúlia com tema a definir (20 participantes, 3 dias de trabalho de Técnico de S. Social e 3 dias de trabalho voluntário; recursos cobertos por donativos);
- Julho: Realização de um Workshop temático (30 participantes, 2 dias de trabalho de Técnico de S. Social e 2 dias de trabalho voluntário; recursos cobertos por vendas);
- Setembro: Almoço Entre Amigos (40 participantes, 2 dias de trabalho de Técnico de S. Social e 2 dias de trabalho voluntário; recursos cobertos por pagamento de almoços e rifas);
- Outubro: Feira dos Espantalhos (aberto ao público, 6 dias de trabalho de Técnico de S. Social e 6 dias de trabalho voluntário; recursos cobertos por vendas e donativos);
- Novembro: Magusto – Castanhas e Nós (40 participantes, 3 dias de trabalho de Técnico de S. Social e 3 dias de trabalho voluntário; recursos cobertos por origem diversa) e 4ª Caminhada Solidária (50 participantes, 5 dias de trabalho de Técnico de S. Social e 5 dias de trabalho voluntário; recursos cobertos por origem diversa);
- Dezembro: Almoço de Natal (40 participantes, 3 dias de trabalho de Técnico de S. Social e 3 dias de trabalho voluntário; recursos cobertos por origem diversa).

## 7. DELEGAÇÃO LEIRIA

---

### Atividades regulares:

- Serviço Social, abrangendo 10 intervenções mensais; neste período prevê-se o trabalho de Técnica de Serviço Social a tempo inteiro e o trabalho voluntário variável entre 1 e 15 dias por mês (média: 2,7).
- Psicologia Clínica, abrangendo 15 utentes, com uma consulta por mês cada; neste período prevê-se o trabalho de Psicóloga Clínica a tempo inteiro e o trabalho voluntário variável entre 1 e 15 dias por mês (média: 2,7).
- Fisioterapia, abrangendo 6 utentes, com sessões semanais; neste período prevê-se o trabalho de Fisioterapeuta uma vez por semana.
- Atelier de Artes, abrangendo 8 utentes, com sessões semanais; neste período prevê-se o trabalho voluntário de orientação de um dia por semana.

- Aulas de Informática, abrangendo 8 utentes, com sessões semanais; neste período prevê-se o trabalho voluntário de orientação de um dia por semana.
- Sessões de Reiki, abrangendo 6 utentes, com sessões semanais; neste período prevê-se o trabalho voluntário de orientação de um dia por semana.
- Contactos com associados com EM: Planeiam efetuar-se 8 contactos por mês, com ocupação mensal de 4 dias de Técnica de Serviço Social e 4 dias de Psicóloga Clínica

### **Eventos:**

- Janeiro: Apresentação do PAA e Orçamento 2019 (30 participantes);
- Março: Workshop com tema a definir (20 participantes);
- Abril/Maio: Feira de Maio (15 participantes);
- Junho: Dia Mundial da Esclerose Múltipla (20 participantes) e aniversário da Delegação de Leiria (70 participantes);
- Julho: Piquenique (60 participantes);
- Setembro: Colónia de Férias (20 participantes);
- Dezembro: Dia nacional da Pessoa com EM (15 participantes), Almoço de Natal (70 participantes) e Natal Solidário (10 participantes).

Neste conjunto de 10 eventos estimam-se 5 dias de trabalho de colaboradores remunerados e 45 dias de trabalho voluntário.

## **8. DELEGAÇÃO LISBOA**

---

### **8.1 Centro de Actividades Ocupacionais**

A intervenção a desenvolver no Centro de Actividades Ocupacionais (CAO), no ano de 2019, pretende dar continuidade a um trabalho em equipa multidisciplinar, onde predomina a metodologia do Modelo de Desempenho Ocupacional e a manutenção da relação terapêutica já estabelecida que é fundamental para o decorrer do processo terapêutico e resultados do mesmo.

A intervenção incide em três áreas específicas – Actividades da Vida Diária, Actividades Produtivas e Actividades Recreativas e de Lazer, onde principalmente se desenvolvem as componentes sensoriais motoras, cognitivas, psicológicas e psicossociais dos utentes, de forma a facilitar a manutenção de capacidades.

Pretende-se assim com a metodologia de intervenção do CAO:

- Contrariar a tendência para o isolamento e perda da identidade pessoal,
- Construção ou fortalecimento da identidade.
- Construção de relacionamentos e interação com a sociedade,
- Fortalecimento da autoestima,
- Preservar ou melhorar o desempenho das actividades cognitivas sensoriais e motoras.

## **Parcerias:**

No ano de 2019, o Centro de Atividades Ocupacionais, pretende dar continuidade as parcerias já estabelecidas:

- Associação Portuguesa de Reiki, com a realização de sessões semanais;
- Instituto do Animal, com a realização de atividades conjuntas semanais;
- Professora Ana Soares, Aulas de Yoga, com as aulas de yoga quinzenais;
- Associação Salvador, na participação da atividade de Vela Adaptada;
- Associação Spin.

## **Atividades regulares:**

Prevê-se continuar a desenvolver:

- Atividades manuais e criativas;
- Atelier de Música;
- Leitura de artigos da atualidade;
- Atividades Físicas (sessões de movimento e relaxamento);
- Dança;
- Reiki;
- Yoga;
- Vela Adaptada;
- Boccia;
- Polybat;
- Polo de Teatro;
- Atividades terapêuticas com animais;
- Atividades de Estimulação Cognitiva individuais e grupais;
- Quebra-cabeças;
- Jogos de classificação;
- Livro de memórias (continuação da elaboração).

## **Eventos:**

Prevê-se a realização de atividades de exterior com caracter lúdico-recreativo e temáticas, que pretendem dar a oportunidade de enriquecer as experiências socioculturais dos utentes incentivando a sua participação ativa na comunidade.

Alguns dos Eventos previstos:

- Carnaval;
- Coreografia SPEM;
- Dia Mundial da Esclerose Múltipla;
- Santos Populares;
- Dias de Praia;
- Clube de xadrez;

- Desporto Adaptado;
- Colónia de Férias;
- Dia Nacional da Esclerose Múltipla;
- Natal;
- Casa SPEM.

### **Equipa:**

Para o desenvolvimento do trabalho planeado para CAO no decurso do ano 2019 conta-se com o trabalho em equipa multidisciplinar, constituído por:

- 1 Terapeuta Ocupacional, em simultâneo Diretora Técnica da resposta social;
- 1 Terapeuta da Fala;
- 1 Animadora Sociocultural;
- 1 Técnica de Serviço Social;
- 1 Auxiliar de Ação Direta;
- 1 Motorista;
- Colaboradores voluntários de diferentes áreas:

## **8.2 Serviço Social**

No ano de 2019, supõe-se a continuidade das suas funções. Sendo elas, contribuir para o bem-estar e melhoria da qualidade de vida do utente com EM e da sua família, promovendo a defesa dos seus direitos sociais, igualdade de oportunidades e a sua inserção e participação social.

### **Atividades regulares:**

- Apoio Social (Informar, esclarecer, orientar) - Prevê-se a manutenção deste serviço, que em 2018 já conta com prestações a mais de 100 utentes.
- Apoio Domiciliário - SAD (resposta protocolada com a Segurança Social) - Os serviços prestados decorrem de segunda a sexta-feira e incluem higiene pessoal, higiene habitacional, tratamento de roupa e fornecimento de refeições. Não existindo lista de espera, prevê-se a manutenção do apoio a cerca de uma dezena de utentes, 9 dos quais protocolados com a Segurança Social ou o aumento dos beneficiados.
- Aconselhamento Jurídico - Será estabelecida uma nova parceria com uma firma de advogados, prevendo-se a manutenção do nível de serviço realizado em 2018, com um tempo de resposta de entre um e dois dias.
- Centro de Atendimento, Acompanhamento e Reabilitação da Pessoa com Deficiência e Incapacidade – CAARPD (resposta protocolada com a Segurança Social) - Apesar de não existir lista de espera para este serviço, prevê-se um aumento de utentes abrangidos, uma vez que se trata de uma resposta protocolada com a Segurança Social para um limite de 50 utentes.

### **Projectos:**

- Projecto EM'Casa - Desenvolvimento deste projeto criando uma residência para os portadores de EM com o objectivo de potenciar a integração social dos utentes, maioritariamente jovens, mobilizando condições que lhes permitam uma crescente autonomia e independência nas atividades de vida diária.

- Projecto EM'Cuidar - Prevê-se a manutenção deste projeto formativo, com intenção de abranger, não só os cuidadores informais, mas também, os cuidadores formais dos portadores de EM. Tendo como objetivo reforçar a interação, a participação social e a educação das pessoas com EM, bem como a sensibilização da comunidade envolvente.
- Projeto EM'Laço - Prevê-se a continuidade deste projeto, iniciado em 2016, com o propósito de, entre outros, promover um melhor relacionamento intra e interpessoal a pessoas com EM que se encontram confinadas ao seu local de residência em situação de isolamento, voluntário ou involuntário. Pretende-se para 2018 um reforço da abrangência de utentes, com um acréscimo, também, de voluntários.
- Projeto Empregabilidade - Prevê-se a reformulação deste projeto que alinhará os seus objetivos com a Missão Emprego e Empreendedorismo.
- Projeto Esplanada do Bairro - Supõe-se a concretização deste Projeto recuperando os espaços degradados e subaproveitados do bairro de Marvila, de forma a, permitir o reavivar da vivência do bairro, a inclusão social de Pessoas com Deficiência na rede local e prevenir o isolamento social, através do fortalecimento de laços comunitários, enriquecendo a rede informal das pessoas em situação de carência social/afetiva.

#### **Equipa:**

Para o desenvolvimento do trabalho planeado para o Serviço Social no decurso do ano 2019 conta-se com um equipa constituído por:

- 2 Assistentes Sociais;
- 1 Educadora Social.

### **8.3 Neuroreabilitação – Fisioterapia e Terapia Ocupacional**

Está em curso a reorganização deste serviço de modo a permitir a sua utilização por cerca de 100 utentes com uma frequência média de 5,2 presenças por utente e por mês. Esta reformulação passará pela mudança de instalações que se prevê aconteça no primeiro semestre de 2019.

#### **Equipa:**

Para o desenvolvimento do trabalho planeado para a Neuroreabilitação no decurso do ano 2019 conta-se com um equipa constituído por:

- 1 Medica Fisiatra que coordena;
- 4 Fisioterapeutas;
- 2 Terapeutas ocupacionais.

### **8.4 Terapia da fala**

Prevê-se a manutenção do nível de atividade, envolvendo uma média de 72 sessões mensais, dirigidas a entre 15 e 17 utentes.

#### **Equipa:**

Para o desenvolvimento do trabalho planeado para a Neuroreabilitação no decurso do ano 2019 contamos com uma Técnica de Terapia da fala.



## 8.5 Psicologia

Prevê-se a manutenção do nível de atividade, envolvendo uma média de cerca de 60 sessões mensais, dirigidas a entre 20 e 25 utentes. Continuar-se-à a apostar no atendimento à distância via Skype disponibilizando aos utentes a passagem de um registo presencial para um atendimento à distância se essa for a sua opção.

### Equipa:

Para o desenvolvimento do trabalho planeado para a Neuroreabilitação no decurso do ano 2019 contamos com um/dois Psicólogos.

Está programado para o ano de 2019, a entrada em exploração de uma aplicação alemã de estimulação cognitiva para pacientes com Esclerose Múltipla - “MS Cognition” para a população portuguesa. Esta aplicação permitirá o desenvolvimento da unidade de neuropsicologia, através da estimulação cognitiva.

## 8.6 Tertulia ENERGIAS MÚLTIPLAS

Este grupo de voluntários planeia realizar um evento por mês, excetuando os meses de verão:

- Janeiro: Tertúlia do Ano Novo
- Fevereiro: Jantar dos Encalhados
- Março: Caminhada do Dia da Mulher
- Abril: Visita ao Museu
- Maior: Assinalamento do Dia Mundial da EM; exposição de fotografias, por doentes com EM, subordinada ao tema ‘a definir’
- Junho: Pic-nic dos Santos Populares
- Setembro: Tertúlia da ‘reentrée’
- Outubro: Tertúlia cinematográfica
- Novembro: Magusto
- Dezembro: Almoço de Natal

Para além destes eventos, planeiam efetuar-se : visitas domiciliárias, hospitalares e de acompanhamento (àqueles que mais precisam e sempre que nos for possível).

## 9. NÚCLEO SETÚBAL NOROESTE (Concelhos de Alcochete, Moita, Barreiro, Montijo)

---

### Atividades regulares:

- Contacto presencial com os associados - Prevê-se o contacto presencial com os associados, entre 3 e 6 por mês, o que envolverá um volume de trabalho voluntário anual de 60 dias.
- Apoio psicológico (telefónico e presencial) com os associados.

Prevê-se contacto entre 10 e 17 associados por mês, realizado pelas 3 voluntárias da coordenação do núcleo, envolvendo uma média de 5 dias de trabalho voluntário mensal.

Para além das 3 voluntárias que coordenam o núcleo, estão a receber inscrições de profissionais ligados a várias terapias que pretendem fazer serviço de voluntariado com as Pessoas com EM.

**Eventos:**

- 1º trimestre: Divulgação da Esclerose Múltipla em colaboração com as Juntas e Freguesia do Concelho do Barreiro
- Data a designar: Celebrar a Primavera
- 26 de Maio: Almoço comemorativo do Dia Mundial da EM
- Data a designar: Magusto
- 22 de Dezembro: Almoço de Natal
- Para cada um destes eventos prevê-se um trabalho voluntário de 5 dias.

## **10. NÚCLEO SETÚBAL NORTE (Concelhos de Almada e Seixal)**

---

**Atividade regular:**

Planeia-se um conjunto anual de 50 visitas a associados, realizadas por 4 voluntários e mensalmente distribuídas, que envolverão um volume de trabalho voluntário de 5 dias.

## **11. NÚCLEO SETÚBAL CENTRO (Concelhos de Setúbal, Sesimbra e Palmela)**

---

**Atividade regular**

Contacto presencial com os associados

## **12. DELEGAÇÃO SANTARÉM (em instalação)**

---

**Atividade regular**

Contacto presencial com os associados

## **13. DELEGAÇÃO PORTALEGRE**

---

**Atividade regular**

Contacto presencial com os associados

## **14. DELEGAÇÃO ÉVORA**

---

**Atividade regular**

Contacto presencial com os associados

## **15.DELEGAÇÃO BEJA**

---

### **Atividade regular:**

- Contacto trimestral com a maioria dos associados do distrito e avaliação das suas necessidades, via telemóvel e/ ou outro (realizado por 2 voluntários).
- Contacto presencial com a maioria dos associados (2 x por ano realizado por 4 voluntários).
- Continuação da promoção de encontros convívio entre doentes e familiares, associados ou não, alternando o local de forma a tentar chegar mais perto de todos (2 x por ano realizado por 2 voluntários).
- Continuação do contato com outros doentes e familiares da região, com possibilidade de se associarem à SPEM.

## **16.DELEGAÇÃO FARO**

---

### **Atividade regular**

Contacto presencial com os associados

## **17.NÚCLEO DE CHAVES**

---

### **Atividade regular**

Contacto virtual com os associados através do FB

## **18.DELEGAÇÃO AÇORES (em instalação)**

---

### **Atividade regular**

Contacto presencial com os associados

## **19.DELEGAÇÃO MADEIRA (em instalação)**

---

### **Atividade regular**

Contacto presencial com os associados