



SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MULTIPLA

PLANO DE ATIVIDADES 2020

03 de Novembro de 2019

INTRODUÇÃO

Este Plano de Atividades para 2020 foi naturalmente elaborado com base na experiência adquirida por esta direção no ano de 2019 no decurso do enorme esforço que teve de empreender para assegurar o reequilíbrio financeiro da instituição e o saneamento das inúmeras situações de conflito que herdou.

Esta situação marcou necessariamente a capacidade de empreender novos projectos pelo que este documento recupera muitos dos objectivos traçados para 2019 e amplia-os com outros que entendemos serem importantes lançar em 2020.

Nomeadamente, objectivos e acções que permitam dar corpo ao tema: “As minhas ligações por via da EM” (*My MS Connections*) que foi escolhido como mote do Dia Mundial pela Federação Mundial da Esclerose Múltipla (MSIF) para os próximos três anos 2020-22. Este tema entronca na perfeição numa das nossas grandes metas para o Mandato e que é garantir que ninguém é esquecido ou fica sem rede.

Na explicação dada pela MSIF este tema deve reflectir a preocupação de ligar a Pessoa com EM (PcEM) e a sua família à sua comunidade, seja ela local, seja de suporte e garantir ligações a cuidados de qualidade. Devem também ser desafiadas e ultrapassadas as barreiras sociais que as PcEM enfrentam e que muitas vezes as fazem sentir sós e socialmente abandonadas. Deve ser, segunda a MSIF, a oportunidade de reivindicar melhores serviços, de celebrar as redes de apoio e premiar a capacidade de auto-cuidar.

Da avaliação que a Direção fez ao longo de 2019 da situação nacional das Pessoas com EM e as orientações a mais longo prazo das estruturas internacionais que a SPEM integra, em particular a MSIF e a Plataforma Europeia da Esclerose Múltipla (EMSP), este plano mantém as seguintes orientações fundamentais já definidas em 2019:

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

Este documento foi elaborado pela Direção em conjunto com 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.

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. Neste sentido, para além da atualização do organograma funcional que nos deve orientar (Fig.1) foi elaborado um organograma relacional que melhora a compreensão das ligações que devem existir entre os pelouros e missões da direção e os serviços e estruturas regionais da SPEM.

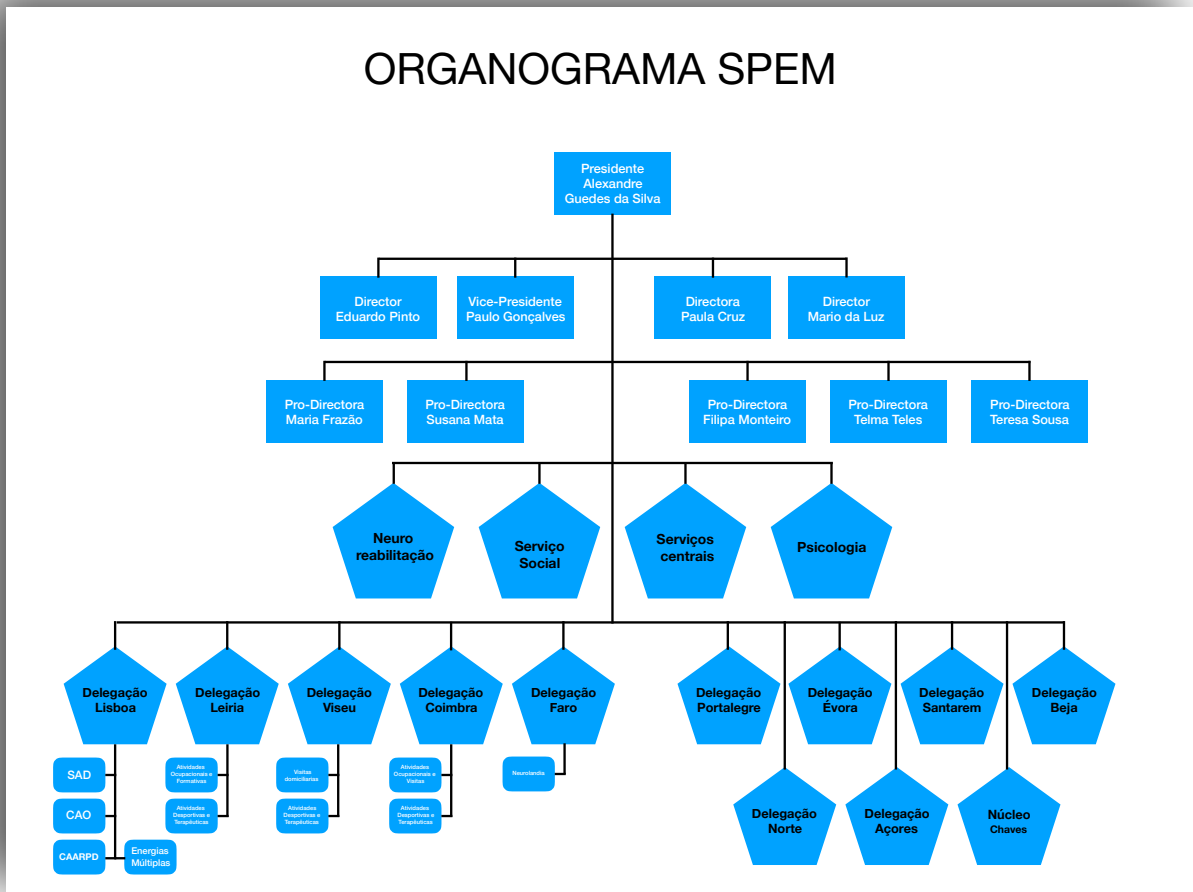


Figura 1: Organograma funcional da SPEM.

O organograma incorpora claramente a letra dos novos estatutos integrando os pró directores no âmbito do governo da organização e estrutura os serviços da SPEM de forma a tornar evidente o seu âmbito de actuação, que passa no caso da Neuroreabilitação, do Serviço Social, dos Serviços Centrais e da Psicologia, a ser inequivocamente Nacional. Procurou-se também clarificar e dar realce aos serviços de âmbito regional e acomoda-los em grandes áreas de actuação que reflitam o seu actual estado de desenvolvimento. Nomeadamente, integrando desde já a nova iniciativa da Delegação de Faro denominada Neurolandia.

O organograma relacional permite-nos compreender melhor a filosofia de gestão que esta direção tem empreendido e que se baseia no conceito de Pirâmide Invertida e que procura incentivar a que os projetos a desenvolver partam sobretudo de ideias e iniciativas dos colaboradores e dos voluntários que connosco colaboram. Esta nova filosofia é

acompanhada por um maior grau de autonomia e responsabilização de todos, colaboradores e voluntários, pelos resultados globais da gestão da SPEM.

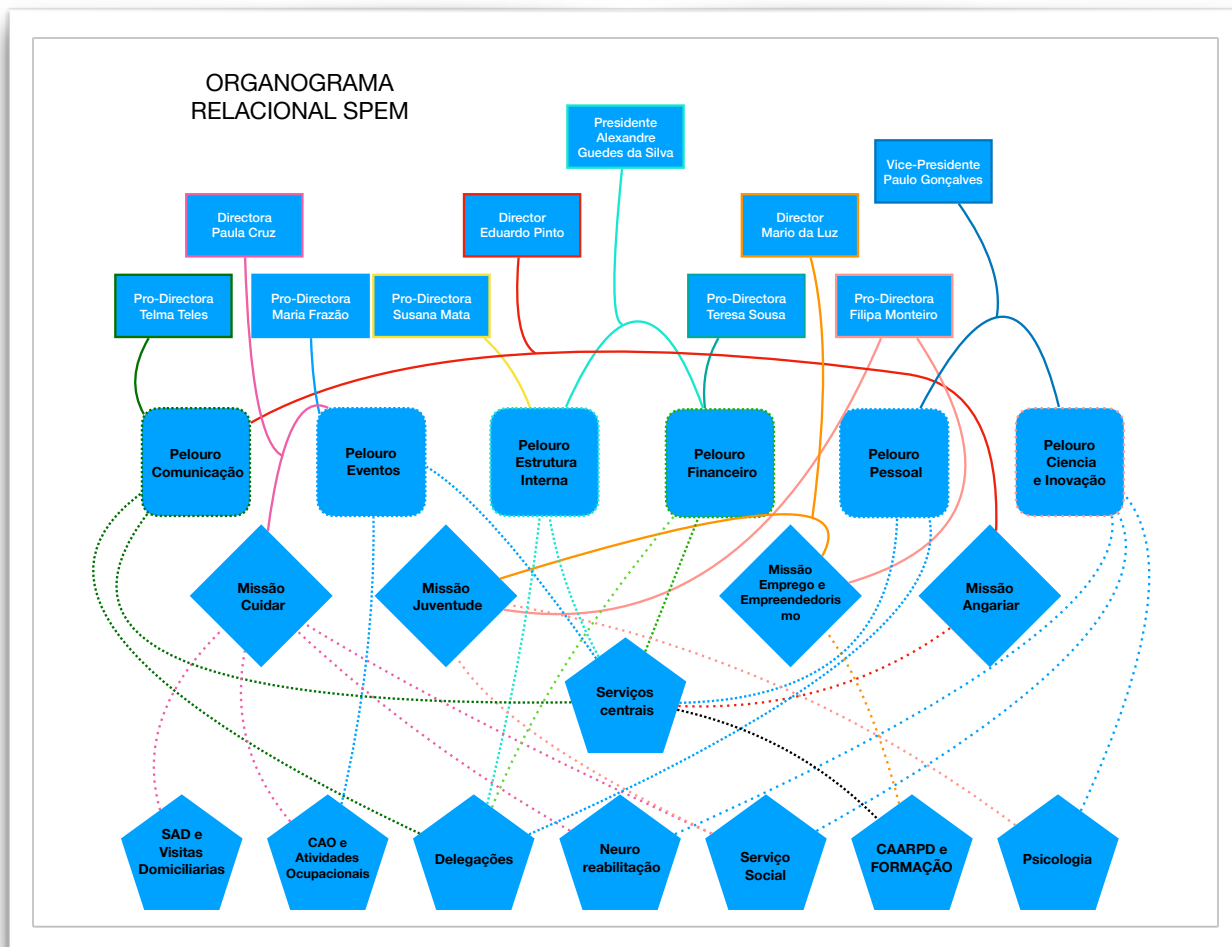


Figura 2: Organograma relacional da SPEM.

A característica que marca de forma clara as relações entre a direção e os pelouros e missões é a quase redundância na condução destes com a procura de garantir para cada um deles duas pessoas diferentes a cooperar na sua liderança. Esta é uma marca que esta direção pretende deixar como legado para futuras lideranças pois permite que Pessoas com Esclerose Múltipla (PcEM) possam exercer os cargos sem risco de piorar e deixar de poder governar as suas áreas.

A outra característica que é de realçar neste organograma é a atenção que os vários pelouros e missões devem dar aos serviços e estruturas regionais da SPEM, procurando estimular a melhor conectividade entre todos de modo a potenciar a capacidade e o trabalho de cada um destes.

De seguida apresentam-se as propostas para cada Pelouro e Missão e para cada Serviço Nacional.

A. Pelouro da 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 Esclerose Múltipla (PcEM).

i. Gestão de associados

Nesta atividade incluem-se:

- 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 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;
- O incentivo à filiação de novos associados extraordinários para permitir o alargamento da base de sócios da SPEM;
- A curadoria da base de dados de associados de acordo com as regras definidas no RGPD;
- A monitorização das necessidades das PcEM e suas famílias;
- A procura de soluções em rede para necessidades identificadas e não satisfeitas;

Para a Gestão de Associados estabelecem-se os seguintes objetivos a nível nacional para 2020:

1. *Levantamento de necessidades de, pelo menos, 20% dos associados com EM e de, pelo menos, 6% dos ex-associados a nível nacional; nas estruturas com coordenação/dinamização essas metas sobem para 30% e 15%, respetivamente*
2. *O envio da carta de boas vindas em menos de 2 semanas após a inscrição em mais de 95% dos casos.*

ii. Relacionamento com as Delegações

Nesta atividade incluem-se:

- Apostar na Conectividade como forma de nos ligarmos às PcEM e às Instituições e aos profissionais que os apoiem ou possam vir a apoiar em cada região.
- A continuação da disponibilização de oportunidades de formação e de participação em workshops, seminários e conferências tanto em Portugal como no Estrangeiro;
- A continuação de disponibilização da informação de relevo sobre todos os assuntos relacionados com os aspetos da esclerose múltipla, 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 dos associados, das PcEM e suas famílias;
- A continuação da realização de formação interna sobre todos os temas com relevo para a gestão das Delegações, com particular destaque para os aspetos da organização, dos eventos, da comunicação e da angariação de recursos;

- Reforçar a ligação e alinhamento institucional das 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 das PcEM 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 1º Semestre de 2020, sediar simbolicamente a SPEM;*
4. *Realização de três ações de formação de capacitação interna (no primeiro Semestre onde nos acolherem e em Lisboa no segundo) para voluntários e colaboradores nas áreas da organização de eventos, comunicação e angariação de recursos;*
5. *Realização de duas reuniões nacionais das Delegações.*

A. Pelouro Financeiro

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

A questão central a resolver em 2020 tem que ver com a nossa relação contratual com os organismos públicos que substituímos na prestação de respostas sociais e médicas aos nossos associados. Nesse sentido iremos reforçar a relação com a Segurança Social, sobretudo nas Delegações em que se justifiquem a existência de CAO's e SAD's. Iremos iniciar um relacionamento sério com as ARS Lisboa e Vale do Tejo no sentido de podermos ter apoio para os Serviços de Neuroreabilitação e de Psicologia.

Como importa sempre ressaltar a nossa natureza de IPSS, só podemos distribuir na exata medida que sejamos capazes de angariar e nesse sentido implementaremos uma nova 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 que a Missão Angariar vier a desenvolver durante 2020.

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.

As dificuldades de tesouraria que esta direção herdou mantiveram-se durante quase todo o ano de 2019 e acabaram por ser resolvidas com recurso ao pagamento em prestações de várias multas e decisões judiciais sobre casos que vieram de trás. Este constrangimento continuará a condicionar as disponibilidades de tesouraria da SPEM em 2020 pelo que também esse ano será de grande contenção de custos.

Tal situação irá obrigar-nos em 2020 a adoptar soluções que reformem o atual modelo de prestação de serviços e reduzam o numero de colaboradores assalariados e por consequência o volume de despesas fixas, sobretudo com os recursos humanos.

Para o Pelouro Financeiro estabelecem-se os seguintes objetivos:

6. *Criar um fundo reserva de 50 000,00€ que crie um sistema de amortecimento das normais flutuações das receitas variáveis e que preserve uma saudável gestão de caixa da SPEM;*
7. *Fazer crescer em 2020 em 15% o volume de receitas da SPEM de modo a garantir um aumento da disponibilidade financeira que permita a criação do Fundo de Reserva sem desequilibrar a execução orçamental e a realização do plano de actividades.*

B. Pelouro Recursos Humanos

Este pelouro tem, tal 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. O pelouro é responsável para a harmonização de procedimentos e pelo plano de formação interna dos colaboradores da SPEM em articulação com o pelouro da Organização Interna. Estão-lhe também acometidas as responsabilidades de cogestão dos colaboradores assalariados, comissionistas, bolseiros, estagiários e voluntários da SPEM.

O pelouro dos Recursos Humanos 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 é co-responsável com o Pelouro financeiro pela reorganização da prestação do Serviço de Neuro-Reabilitação em 2020.

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 2020:

8. *Implementação da avaliação de desempenho para todos os colaboradores até ao final do 1º Semestre de 2020;*
9. *Estabelecimento de um plano de formação e de todas as obrigações legais de segurança e higiene no trabalho para 2020 até ao final do primeiro trimestre.*

ii. Gestão de bolseiros, estagiários e voluntários

Nesta atividade incluem-se:

- A identificação e estabelecimento de protocolos de colaboração com entidades formadoras que se revelem importantes para a SPEM. Estabelecimento de acordos e protocolos com outras entidades 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 2020:

10. *Abertura de candidaturas e consolidação da bolsa de Voluntariado até ao final do 1º Semestre de 2020;*
11. *Continuação do estabelecimento dos protocolos de estágios e de voluntariado de forma a suprir as deficiências de mão de obra identificadas na operação corrente e nos períodos de pico.*

C. Pelouro Ciência e Inovação

O pelouro da Ciência e Inovação irá consolidar em 2020 todos os contactos e parcerias que desenvolveu durante o seu primeiro ano de funcionamento. Nesse sentido o pelouro terá como principais tarefas para o ano de 2020 as de:

i. Continuação da Co-gestão com o 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 foram aprovadas em Fevereiro de 2019 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 próximo 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;

- A 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.
- A colaboração com a Universidade Nova de Lisboa e restantes parceiros nas iniciativas ao redor do tema "Valor em Saúde" no âmbito do Compromisso de Cascais assinado pela SPEM. Neste sentido importa garantir que no registo existam indicadores que permitam capturar todos os aspectos relevantes a esta avaliação.

Para medir o desempenho deste processo estabelecem-se os seguintes objetivos para 2020:

12. *Conseguir estar presente em mais de 75% dos eventos que se realizarem sobre este tópico nacional e internacionalmente durante o ano;*
13. *Preparar o arranque do RNEMA realizando três sessões de Esclarecimento aos associados e PcEM e suas famílias em 2020.*

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 participação activa em atividades do Projeto Incluir do INFARMED e de outros semelhantes que surjam no decurso do ano;
- 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 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 coordenação científica do Congresso Nacional da EM que se realizará no 4º Semestre do ano.

Para a Participação Científica da SPEM estabelecem-se os seguintes objetivos a nível nacional para 2020:

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 menos dois eventos de dois dirigentes e de um colaborador e/ou voluntário.*

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 Ensaio 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 Esclerose Múltipla 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.

Para medir o desempenho deste ação estabelecem-se os seguintes objetivos para 2020:

16. *Conseguir realizar 2 contactos com empresas interessadas em poder realizar ensaios clínicos em Portugal que envolvam PcEM;*

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 colaborar no âmbito de iniciativas com a chancela do Conselho Português do Cérebro no estabelecimento de contactos com Associações/Núcleos de Estudantes e com as coordenações dos Cursos de Ensino Superior desta área para estimular os estudantes e os professores para os temas da Saúde do Cérebro e do SNC (NovaFCT, Clássica, Enfermagem, Biomédica, etc.).
- O Pelouro irá colaborar com os pelouro da Comunicação e com a missão Angariar no sentido de envolver a comunidade académica com a missão da SPEM.

Para medir o desempenho deste ação estabelecem-se os seguintes objetivos para 2020:

17. *Conseguir realizar 2 contactos com Associações/Coordenações interessadas em poder realizar teses, estudos e outras iniciativas que envolvam a Esclerose Múltipla, as PcEM ou outras patologias do Cérebro;*

D. Pelouro Comunicação

O pelouro da comunicação irá, em 2020, ser instrumental para o estabelecimento e reforço da conectividade das PcEM e suas famílias com toda a sua envolvente, em particular com os seus pares, com os seus médicos e com os seus terapeutas. O pelouro empreenderá uma

reestruturação nos serviços centrais e nas delegações para poder dar corpo a esta tarefa. O pelouro terá como principais tarefas para o ano de 2020:

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 2020:

- 18. Conseguir dar resposta em menos de uma semana a mais de 90% dos pedidos que chegam dos outros Pelouros e das Delegações;*
- 19. 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. Conecta EM

Nesta nova atividade que se irá iniciar em 2020 pretende-se:

- Desenhar o(s) modelo(s) de conectividade a privilegiar para que de forma simples, barata e eficaz se possa instalar ao redor de cada Família da Pessoa com Esclerose Múltipla (FPcEM) uma rede de suporte que a ajude a ultrapassar as dificuldades. Desta rede passar para a agregação local e regional das várias famílias e por fim para uma rede nacional que interligue todos e que permita melhorar a qualidade de vida da PcEM e da sua família;
- Implementar um piloto com duas Delegações com pelo menos 10 FPcEM cada e avaliar os resultados ao fim de 6 meses

Para o Conecta EM estabelecem-se o seguinte objetivo para 2019:

- 20. Estudar e desenhar o(s) modelo(s) de conectividade até ao início do 2º Trimestre de 2020;*
- 21. Iniciar o piloto no início do 2º Semestre de 2020;*

iii. Site, Boletim e E-letter

Nesta atividade incluem-se:

- A consolidação da reforma operada nos Site em 2019 e Boletim em 2016 reforçando a sua usabilidade e o carácter informativo e formativo dos temas e assuntos comunicados;
- Dar ênfase aos estilos de vida saudável, nomeadamente criar uma seção permanente dedicada à atividade física e ao desporto;
- Consolidar a ligação entre Site, Boletim e E-letter. A E-letter deve ecoar tudo o que se publica no Site e no Boletim. Reforçar a utilização dos comentários e do debate suscitado nas redes sobre os artigos e construir caixas de destaque que possam incorporar na nossa comunicação as melhores contribuições desse debate;
- Reforçar 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 Site, Boletim e da E-letter estabelecem-se os seguintes objetivos para 2020:

- 22. Medir o numero de acessos e referencias ao site e garantir que existem pelo menos 50 acessos por dia;*
- 23. Conseguir publicar na primeira quinzena de cada trimestre os 4 números trimestrais do Boletim previstos para 2019;*
- 24. 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 atividade que transita do ano anterior e 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 2020 estabelece-se um único objetivo:

- 25. Iniciar o SPEM VLOG no 1º Semestre de 2020 e integra-lo no novo site da SPEM.*

E. Pelouro Eventos

A consolidação do pelouro dos Eventos em 2020 é uma das prioridades da SPEM para garantir uma boa conectividade com as restantes associações da EM. A experiência com a Exposição dos Sintomas Invisíveis da EM, que entra dentro de 2020 e da realização do Congresso Nacional da Esclerose Múltipla foram dois marcos muito importantes na direção desse objectivo. Assim perspectiva-se que o pelouro em 2020 terá como principais tarefas:

i. As campanhas/eventos regulares

Neste item incluem-se:

- Entre janeiro e abril desenvolver uma Campanha Nacional para a Consignação IRS;
- Em maio, em co-organização com as restantes associações e a Indústria e seguindo as directrizes propostas pela MSIF, realizar as Comemorações do Dia Mundial da EM sob o tema da Conectividade;
- Em dezembro, em co-organização com as restantes associações e a Indústria 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 2020:

- 26. Conseguir ter duas presenças em programas televisivos a apelar à Consignação do IRS na SPEM;*
- 27. Conseguir ter pelo menos uma reportagem/presença nos noticiários televisivos a divulgar os Dias Mundial e Nacional;*
- 28. Lançar o convite a um programa de Rádio ou Televisão para fazer a emissão em directo da SPEM no Dia Mundial ou Nacional.*

ii. Congresso Nacional da Esclerose Múltipla

Nesta atividade que se pretende co-organizar no mês de dezembro 2020 em simultâneo com o Dia Nacional da Esclerose Múltipla iremos:

- Promover a participação de todas as entidades que representam as PcEM, o GEEM, o Conselho Português do Cérebro e outras organizações nacionais e internacionais que conosco partilhem interesses comuns;
- Garantir a qualidade e a atualidade dos temas a tratar e procuraremos que o programa reflita sobre as preocupações e anseios das PcEM e as suas famílias. Procurar garantir financiamento adequado para que a participação presencial e/ou a distancia (Via video conferencia) seja acessível a todos.

Para esta actividade estabelecem-se os seguintes objetivos:

- 29. Realizar pelo menos um curso de formação associado ao Congresso e garantir a inscrição de pelo menos 20 participantes;*
- 30. No Congresso garantir a mobilização e participação de 80 associados da SPEM.*

iii. Corrida/ Passeio dos Sintomas Invisíveis da EM

Esta atividade destina-se:

- A proporcionar um convívio salutar entre PcEM, suas famílias, os associados da SPEM com o grande público. Será um evento de massas a realizar num Município da Grande Lisboa 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 em 2020.
- 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:

31. 500 (quinhentos) participantes na corrida e 1000 (mil) na marcha/passeio.

iv. Corrida de Patos pela EM

Esta atividade destina-se:

- A proporcionar um convívio salutar entre PcEM, suas famílias, os associados da SPEM com o grande público. Será um evento de massas a realizar em Lisboa 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 dezembro e coincidir com a comemoração do Dia Nacional da EM em 2020.

Para medir o desempenho da Corrida de Patos estabelece-se o seguinte objetivo:

32. 150 (cento e cinquenta) participantes na corrida e 5000,00€ (cinco mil euros) angariados.

v. A Feira de Emprego e Empreendedorismo da SPEM

Esta é uma atividade nova que transita de 2019 e 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 2020 estabelece-se um único objetivo:

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

vi. Outros eventos pela EM

Este ponto destina-se a enquadrar outros pequenos eventos a realizar ao longo do ano e em várias localizações que tem como objectivo:

- Proporcionar um convívio salutar entre PcEM, suas famílias, os associados da SPEM com o público local;

- Nestes eventos incluem-se por ex.: Visitas ao Oceanário de Lisboa, visitas ao ZOOMARINE, visitas à Amiama/União Zoófila/Casa dos Animais de Lisboa, Peddy papers temáticos (nomeadamente sobre acessibilidades), Concertos e Saraus solidários, Festas Temáticas (por ex: Festa da Primavera) e Festas de Inauguração das Instalações ou de novos Projetos e Programas das Delegações.

Para medir o desempenho destes outros eventos estabelece-se o seguinte objetivo:

34. 1000 (mil) participantes durante o ano e 15000,00€ (quinze mil euros) angariados.

F. 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 está e continuará a desenvolver iniciativas que acompanhem esta preocupação internacional que se denominará de Missão Juventude e que consiste em:

i. Realizar encontros regulares de jovens em várias delegações

Estes 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 no mês de março sobre o tema Emprego (Prestação Flexível do Trabalho) e setembro com tema livre;
- no Porto, no mês de maio sobre o tema Rendimento Garantido.
- nas Delegações, ao longo do ano sobre o tema do Empreendedorismo;

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo:

35. Realização de pelo menos duas sessões com a participação de 30 jovens com EM.

ii. Co-organização de uma sessão paralela do Congresso da Esclerose Múltipla

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 esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo:

36. Participação de 30 jovens com EM.

G. Missão Emprego e Empreendedorismo

Estudos recentes comprovam que o peso económico da doença advém 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 no âmbito da Missão Emprego e Empreendedorismo voltar a candidatar uma iniciativa que acompanhe esta preocupação internacional que se denominará Emprego e carreiras para os Doentes Crónicos com Multi Deficiência 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 denominada “Futuro Feliz - Emprego e carreiras para os Doentes Crónicos com Multi Deficiência ” voltará a ser objecto de candidatura ao vários programas de Candidatura a Prémios e Projectos, nomeadamente ao Programa Cidadãos @ctivos financiado pelas EEA Grants. Quando 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 as associações parceiras.

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

ii. Co-organização de uma sessão do Congresso da Esclerose Múltipla

Serão convidados dois especialistas nacionais ou internacionais, para animarem a sessão destinada a debater a Flexisegurança e o papel do Empreendedorismo/ Autoemprego na criação de oportunidades de rendimento para os doentes com EM que decorrerá numa sessão do Congresso da Esclerose Múltipla.

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo:

37. Participação de 6 responsáveis políticos/empresariais/sindicais nacionais e/ ou internacionais;

38. Apoio ao Congresso de um Business Angel ou uma Capital de Risco.

iii. Linha de atendimento

Manter o projecto e dota-lo de um caracter integrado e abrangente cuja finalidade seja a de (re)integração dos participantes na linha 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:

39. Manter a linha em funcionamento no modelo actual multi-valencia com 4 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-adjuvar na sua organização nos termos acima definidos.

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo:

40. Conceber, financiar e realizar a Feira com o apoio de Universidades e Centros de Incubação de Empresas (idêntico ao 32).

H. 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.

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

ii. Concretização da Residência da Pessoa com Esclerose Múltipla.

Esta iniciativa que transitou 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 a EMSP, no desenvolvimento do programa de formação dedicado a enfermeiros de EM.

Esta iniciativa que arrancou em dezembro passado 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.

42. Formação de 12 enfermeiros;

iv. Co-organização de uma sessão Paralela do Congresso da Esclerose Múltipla

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:

43. Participação de 20 cuidadores/ técnicos terapêuticos.

I. 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 2020, um esforço de angariação de cerca de 50.000 €, 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 será refundado 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, consequentemente, 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:

44. Angariação de 5 000,00 € de fundos privados e 15 000,00€ de fundos públicos (IPDJ e Autarquias);

ii. Venda de Garagem Solidária.

Esta nova iniciativa deverá apelar à generosidade dos sócios na doação e aquisição de bens e poderá vir a ser realizada em parceria com outras Associações de Doentes Este será um projecto iminentemente destinado a voluntários mas que poderá também ser realizado à comissão.

45. Realizar 3 sessões por ano e angariar em média 5 000,00 €;

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 iminentemente destinado a voluntários mas que poderá também ser conduzido à comissão.

46. 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. SERVIÇOS NACIONAIS

Neste plano de actividades é dado destaque a quatro serviços da SPEM que tradicionalmente tinham uma ação que transcendia a Delegação de Lisboa onde estavam inseridos. Assim embora continuem na sua maioria a ser sediados em Lisboa estes serviços ganham por esta via uma dimensão nacional e passam a incorporar responsabilidades e competências de âmbito nacional. Estes quatro serviços irão constituir a alavanca que mediante um plano de formação e definição de planos de boas práticas irá disseminar por todo o país o *know how* acumulado na SPEM nestas três décadas e meia de vida. Estes quatro serviços constituem em conjunto a Unidade de Formação em Esclerose Múltipla e Doenças do Cérebro e do Sistema Nervoso Central da SPEM que conta desde este ano com uma dezena de formadores habilitados.

A. Serviços centrais

Os serviços centrais da SPEM compreendem o secretariado, o apoio administrativo, os motoristas, a secção de conteúdos e imagem e o suporte informático. Estes serviços constituem a base sobre a qual toda a estrutura assenta e tem uma grande responsabilidade no objectivo da Conectividade que se irá prosseguir nos próximos três anos. É assim expectável que estes serviços sejam reforçados tanto em capital como em meios humanos para

dar suporte ao expectável crescimento que se prevê venha a ocorrer nos próximos anos. A equipa prevista para o ano de 2020 é composta por:

1 Secretária (coordenação);

1 Administrativa;

1 Jornalista;

1 Designer;

2 Motoristas;

5 Voluntários.

B. Serviço Social

O Serviço Social afirma-se como essencial na efetivação do cumprimento da missão da SPEM, quer em âmbito nacional quer, local. Nesse sentido, cabe aos profissionais com formação na área social (Assistentes Sociais e Educador Social) unir esforços e encontrar metodologias de intervenção que, compactuem com o modelo de intervenção (Modelo Psicossocial) adotado quotidianamente no atendimento de doentes, cuidadores e familiares. As três etapas do processo de intervenção social estão representadas na figura 3:

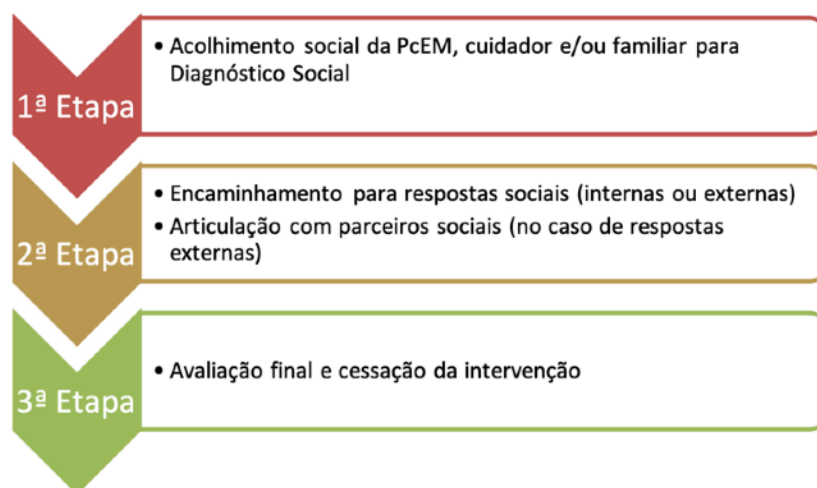


Figura 3: Processo de intervenção social utilizado na SPEM.

A ampliação da atuação do Serviço Social será conseguida com o trabalho em rede em colaboração com outros profissionais que, embora sem conhecimento aprofundado da doença (neste caso a parceria com Assistentes Sociais na área da Saúde deve ser preferencial), responderão às necessidades da PcEM nas várias zonas do país.

Como uma possível abordagem ao desenvolvimento deste Serviço considerar-se-ão modelos baseados na Teoria PsicoSocial e/ou modelos Centrados na Resolução de Problemas. Na figura 4. apresenta-se uma sugestão de trabalho para o Serviço Social funcionar em rede

PLANEAMENTO DE UM SERVIÇO SOCIAL EM REDE				
OBJETIVO	ETAPAS			
Criação de uma rede para dar resposta a necessidades da pessoa com EM		- Pesquisa e registo das possíveis entidades colaboradoras locais (zonas onde estão doentes referenciados pela spem).	- Contacto direto com essas entidades: instituições, autarquias, usf's (...) - Clarificação do objetivo: chegar mais próximo da PcEM reforçando o apoio dado pela SPEM.	- Criação de uma página do Facebook ou grupo no WhatsApp com todos os elementos da rede, de forma a facilitar a troca de informação e trabalho em equipa. - Divulgação da rede social realizada.
	CRONOGRAMA TEMPORAL	1º trimestre de 2020	de 2º trimestre de 2020	Reuniões semestrais com as entidades.
Criação de uma Metodologia de Intervenção Comum	Adoção do modelo psicossocial: diagnóstico social do cidadão/estudo; plano de intervenção, avaliação e reflexão da avaliação.....()			
	Objetivo	Ampliar e melhorar o acompanhamento, aconselhamento e intervenção social da SPEM.		

Figura 4: Proposta de Planeamento do Serviço Social da SPEM em rede

Projectos EM' curso:

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 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 este asno um reforço da abrangência de utentes, com um acréscimo, também, de voluntários.

Projeto EM'pregabilidade - Prevê-se a continuação deste projeto em estreita colaboração 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. A equipa prevista para o ano de 2020 é composta por:

4 Assistentes Sociais;

1 Educadora Social.

C. Psicologia

O serviço de psicologia surge pela primeira destacado no organograma da SPEM como Unidade Funcional, devendo-se sobretudo ao crescimento que o serviço teve entre 2015 e o ano que se encerra. Desta forma, destacam-se como principais linhas orientadoras para as actividades de 2020:

1. Construção, com o apoio do departamento jurídico, de um regulamento de funcionamento interno para o departamento de psicologia, permitindo uma uniformização metodológica nos procedimentos de acesso, avaliação e intervenção para os utentes com EM e respectivos cuidadores;
2. Definição de critérios para monitorização da evolução clínica dos utentes;
3. Construção de uma rede de resposta nacional no âmbito da psicologia através do acordo com outras instituições, bem como, psicólogos disponíveis a atender de forma convencionada, permitindo criar um serviço de proximidade ao utente, coordenado pela delegação de Lisboa e, de acordo com o regulamento criado para esse efeito;
4. Construção de um contrato terapêutico, a ser celebrado no início do processo terapêutico entre o cliente e o terapeuta, para ser usado em toda a rede do Serviço de psicologia;
5. Desenvolvimento de programa de formação específico para os psicólogos que pretendem aceder à rede de apoio do Serviço de psicologia.
6. Construção de um contrato de colaboração para as instituições e psicólogos;
7. Arranque com estágios académicos na área da psicologia clínica e da saúde e psicologia social e do trabalho, de forma a, dar reforço na resposta na área de intervenção clínica, onde se inclui intervenção psicológica e neuropsicológica, apoio ao projecto EM Laço, elaborar um diagnóstico de necessidades no âmbito institucional e respectiva posposta de intervenção. Esta opção permite um aumento no fluxo de mão-de-obra em processo de especialização sem encargos financeiros para a instituição;

8. Pedido de financiamento para uma 2ª fase do programa de treino cognitivo – Disseminação e implementação do programa em áreas geograficamente mais isoladas, bem como, pessoas próximas das zonas urbanas com mobilidade reduzida;
9. Implementação do modelo *matched stepped care* para rastreio, avaliação e tratamento da Depressão em cuidadores informais, permitindo a detecção e intervenção precoce da depressão;
10. Continuar o desenvolvimento de programas de formação na área das doenças neurodegenerativas.

A equipa prevista para o ano de 2020 é composta por:

2 - 4 Psicólogos.

D. Neuroreabilitação

A Neuroreabilitação é a área da saúde responsável pelo diagnóstico, prevenção e tratamento da incapacidade, sequelar à doença. A unidade de Neuroreabilitação da SPEM tem uma resposta em cuidados de saúde de Reabilitação, especializados em Esclerose Múltipla.

O serviço de Neuroreabilitação é disponibilizado a todos os sócios da SPEM de acordo com as necessidades demonstradas ao longo do ano, por doença, trauma e/ou por prevenção, realizando-se um plano individualizado que visa melhorar o estado de saúde de cada utilizador.

Para o ano de 2020 pretende-se continuar e aumentar o número de consultas de Medicina Física e Reabilitação, de tratamentos individualizados de Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Terapia da Fala, quer nas instalações da SPEM quer no domicílio a utentes mais incapacitados ou com dificuldades de deslocação.

Para o ano de 2020 está previsto planificar acções de formação a profissionais de Saúde, familiares, cuidadores e utentes, quer a nível local (Lisboa) quer a nível nacional sobre a importância da reabilitação nos utentes com Esclerose Múltipla:

- Estudo de adaptações ao domicílio.
- Estudo de produtos de apoio;
- Importância da fisioterapia, ensino de técnicas e exercícios para o utente manter mobilidade em casa;
- Importância da formação na área da Terapia da Fala na área da deglutição relativamente ao reconhecimento de sintomas, avaliação e tratamento;
- A importância da terapia da Fala nas perturbações da comunicação humana;

- Ensino de técnicas e aconselhamento a cuidadores e familiares nas áreas da Terapia da Fala.

O serviço de Neuroreabilitação, pretende continuar a colaborar com Escola Superior de Tecnologias de Saúde de Lisboa e com a Escola Superior de Saúde de Leiria, recebendo estagiários do curso de Fisioterapia na primeira e do curso de Terapia da Fala na segunda. Pretende-se colaborar com projectos de investigação na área da Neuroreabilitação.

De acordo com as necessidades de modernização do serviço prevê-se a aquisição de novos equipamentos para as diversas áreas da Neuroreabilitação.

Equipa: A execução do plano, delineado para o ano de 2020, será efectuada pela equipa da neuroreabilitação da SPEM que é composta por:

- 1 Medica Fisiatra (coordenação);
- 1 Terapeuta da Fala;
- 2 Terapeutas ocupacionais;
- 4 Fisioterapeutas.

3. ESTRUTURAS REGIONAIS

A existência de estruturas regionais é uma característica distintiva da SPEM e que faz dela uma verdadeira entidade de Utilidade Pública Nacional. De facto a SPEM viu-lhe reconhecido esse Estatuto já por duas vezes pois é uma IPSS e uma ONGPD de âmbito nacional. Para além disso já em 2019 o Ministério da Saúde reconheceu a SPEM como Associação de Defesa do Utente da Saúde. Tal só foi possível porque soubemos criar os laços e estimular as PcEM e as suas famílias e amigos um pouco por todo o País. Esta rede de estruturas regionais é muito dinâmica e por isso dispõe de ritmos e vitalidade próprias que por vezes se torna difícil gerir e acompanhar no entanto o objectivo desta direcção mantêm-se e todas as que se quiserem constituir terão o nosso apoio e dedicação.

Todas as estruturas regionais serão envolvidas e participarão no programa e eventos do Dia Internacional e do Dia Nacional da Esclerose Múltipla, respectivamente dia 30 de maio e 4 de dezembro de 2020.

1. DELEGAÇÃO AÇORES

A Delegação dos Açores encontra-se sediada na Cidade da Horta e procura ativamente a disponibilização de uma Sede a partir da qual possa projectar as atividades e receber as PcEM e suas famílias.

Atividades regulares:

- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Data a definir: Inauguração da Delegação dos Açores e apresentação da mesma à Imprensa e Entidades Regionais;
- Data a definir: Exposição dos Sintomas Invisíveis da EM, no Hospital da Horta, Faial;

2. DELEGAÇÃO BEJA

A Delegação de Beja encontra-se sediada na Cidade e procura ativamente a disponibilização de uma Sede a partir da qual possa projectar as atividades e receber as PcEM e suas famílias.

Atividades regulares:

- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Prevista a participação de pelo menos um elemento da Coordenação nas 10 reuniões mensais promovidas pela Rede Social de Beja;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Janeiro: Apresentação do Livro Sorin Nicu na Biblioteca Municipal de Beja;
- Março: Lançamento da iniciativa **NAD.EM** - Promoção de uma atividade na costa vicentina em praia adaptada. Divulgação do encontro ao público, principalmente aos portadores de deficiência contando com a colaboração dos nossos parceiros locais;
- Abril: Realização da **I Feira da Saúde de Beja** (coorganização) - Organizar com a Câmara Municipal de Beja e os restantes parceiros da área da saúde. Juntamente com estes planear o encontro e as suas diversas atividades. Apresentar no evento a Exposição "MS inside out" - Casa da Esclerose Múltipla da Merck;
- Junho: Realização da **III Sessão informativa sobre EM** - Organizar (em local a definir) a terceira edição deste encontro anual de PcEM, famílias e terapeutas da região do Alentejo;
- Junho: Participação na **Feira do Campo Alentejano, Aljustrel 2020** - Participar com o objetivo de divulgar a delegação e angariar de fundos com a venda de brindes, t-shirts, doces e produtos artesanais para financiamento da estrutura;
- Setembro: Participação na **Feira de Ferreira do Alentejo 2020** - Participar com o objetivo de divulgar a delegação e angariar de fundos com a venda de brindes, t-shirts, doces e produtos artesanais para financiamento da estrutura;
- Dezembro: Participação nas atividades do **Dia Internacional da Pessoa com Deficiência**, em colaboração com os diferentes parceiros locais;
- Dezembro: Organização do **Almoço Convívio de Natal** com o objectivo do convívio e da partilha entre todos.

3. DELEGAÇÃO CASTELO BRANCO (em reorganização)

A Delegação de Castelo Branco encontra-se sediada na Cidade da Covilhã e procura ativamente novos voluntários e a disponibilização de uma Sede a partir da qual possa projectar as atividades e receber as PcEM e suas famílias.

Atividade regular:

- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

4. DELEGAÇÃO COIMBRA

A Delegação de Coimbra encontra-se sediada no Centro Hospitalar Universitário de Coimbra (CHUC)(instalações em reparação) e procura ativamente novos voluntários.

Atividades regulares:

- Reunião mensal entre a Coordenação e as PcEM e suas famílias. Esta sessão realiza-se no primeiro Sábado de cada mês e tem como objectivos a partilha, a avaliação das actividades e uma sessão temática.
- Realização mensalmente de quatro caminhadas/ corridas no âmbito dos Treinos EM' Força;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Janeiro: Realização do **Workshop Cuidar do Cuidador** na Junta de Freguesia dos Olivais, Coimbra - O objectivo é a sensibilização para o papel do cuidador da PcEM no âmbito da sua própria salvaguarda e manutenção. ;
- Janeiro: Realização da Campanha de Angariação de fundos, **Campanha do PIN**;
- Fevereiro: Realização de uma ação de sensibilização para a Missão e Existência da SPEM no âmbito do **Dia do Doente** - A ação será realizada em três locais distintos CHUC, Escola de Enfermagem e Hospital dos Covões;
- Fevereiro: Realização de uma caminhada **São Valentim EM'Força** em Coimbra;
- Fevereiro: Realização de uma exposição de trabalhos de artesanato **O Outro Lado da EM** em Coimbra;
- Março: Realização do **Almoço Convívio do Dia da Mulher** em Coimbra (local a definir);
- Março: Realização de uma **Venda Social** para angariação de fundos em Coimbra (local a definir);
- Abril: Realização do **Workshop EM Adolescência** destinado a país, cuidadores, família e terapeutas de JcEM;

- Abril: Realização do **Almoço de Páscoa** com o objectivo do convívio e da angariação de fundos, em Coimbra (local a definir);
- Maio: Dia Mundial da EM - **EM Alegria** com as Tunas de Coimbra;
- Maio: Realização da **Caminhada EM'Força** com o objectivo de estimular a prática desportiva e a angariação de fundos, em Coimbra (local a definir);
- Maio: Participação na **Festa da Flor de Coimbra 2020** - Participar com o objetivo de divulgar a delegação e angariar de fundos com a venda de brindes, t'shirts, doces e produtos artesanais para financiamento da estrutura;
- Junho: Realização do **Workshop Casamento & EM** destinado a JcEM, a casais com PcEM, famílias e terapeutas, em Coimbra (local a definir);
- Junho: Realização de um Pick-Nic **A EM e o Lazer** com o objectivo do convívio e da angariação de fundos, em Coimbra (local a definir);
- Julho: Realização do **Almoço quase EM' Férias** com o objectivo do convívio e da angariação de fundos, em Coimbra (local a definir);
- Setembro: Realização do **Passeio EM'Força** com o objectivo de estimular a prática desportiva e a angariação de fundos, em Coimbra (local a definir);
- Setembro: Participação na **Feira dos Espantalhos Coimbra 2020** - Participar com o objetivo de divulgar a delegação e angariar de fundos com a venda de brindes, t'shirts, doces e produtos artesanais para financiamento da estrutura;
- Novembro: Realização do **Magusto São Martinho EM' Brasas** – Castanhas e Nozes com o objectivo do convívio e da angariação de fundos, em Coimbra (Sede SPEM);
- Dezembro: Realização do **Almoço de Natal** com o objectivo do convívio e da angariação de fundos, em Coimbra (Sede SPEM);
- Dezembro: Realização das **Vendas de Natal** com o objectivo da angariação de fundos, em Coimbra (vários locais a definir).

5. DELEGAÇÃO ÉVORA

A Delegação de Évora encontra-se sediada na Cidade e procura ativamente a disponibilização de uma Sede a partir da qual possa projectar as atividades e receber as PcEM e suas famílias.

Atividades regulares:

- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Reunião mensal entre a Coordenação, a equipa técnica e as PcEM e suas famílias. Esta sessão realizar-se-à nas seguintes datas provisórias 13-01-2020; 10-02-2020; 09-03-2020; 20-04-2020; 11-05-2020; 08-06-2020; 13-07-2020; 10-08-2020; 14-09-2020; 12-10-2020; 09-11-2020; 05-12-2020 e tem como objectivos a partilha e a avaliação das actividades;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Janeiro: Reunião com **Parceiros** a 20 janeiro, num local a definir em Évora;
- Fevereiro: Exibição da **Exposição dos Sintomas Invisíveis da EM** entre o dias 23-02 a 01-03, num local a definir em Évora;
- Maio: Emissão Comemorativa do **Dia Mundial da Esclerose Múltipla** no dia 27 de maio na Rádio Telefonía do Alentejo, em Évora nas instalações da Rádio Telefonía;
- Maio: Palestra Comemorativa do **Dia Mundial da Esclerose Múltipla** no dia 30 de maio no Diário do Sul, em Évora nas instalações do Diário do Sul;
- Junho: Participação na **Feira de S. João 2020** - Participar com o objetivo de divulgar a delegação e angariar de fundos com a venda de brindes, t-shirts, doces e produtos artesanais para financiamento da estrutura. Apresentar no evento a Exposição "MS inside out" - Casa da Esclerose Múltipla da Merck;
- Setembro: Realização no dia 26/09 da **Caminhada EM'Força** com o objectivo de estimular a prática desportiva e a angariação de fundos, em Évora (local a definir);
- Novembro: Exibição no dia 07/11 do **Filme 100 passos** seguido de tertúlia sobre o que é viver com EM, em Évora num local a definir;
- Dezembro: Organização a 19/12 do **Jantar Convívio de Natal** com o objectivo do convívio e da partilha entre todos.

6. DELEGAÇÃO FARO

A Delegação de Faro encontra-se sediada na Cidade em instalações cedidas pela Camara Municipal e foi recentemente ampliada para 6 salas e uma arrecadação.

Atividade regular:

- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Realização de candidaturas a financiamentos e de eventos de criação de reconhecimento e angariação;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Iniciativa Neurolandia:

Esta iniciativa ainda se encontra em planeamento e constituirá quando terminada uma adenda a este plano. De qualquer forma o objectivo é ser capaz de oferecer de forma integrada às PcEM, suas famílias e outros doentes de patologias do Cérebro e Sistema Nervoso Central um conjunto alargado de valências, atividades e soluções de mobilidade que lhes permitam melhorar a sua Qualidade de Vida. Assim prevê-se que a Neurolândia disponha de:

- Tele care;
- Acção Social;
- Formação;

- Dinâmicas de Grupo;
- Assegure um serviço de transporte;
- Domicílios.

Eventos:

- ao longo do ano: Realização da **Tertúlia Chá e Bocas** com o objectivo do convívio e da partilha entre todos;
- ao longo do ano: Participação nos **Mercadinhos Municipais** com o objectivo de dar a conhecer a EM e de angariar fundos para as atividades.

7. DELEGAÇÃO GUARDA (em reorganização)

A Delegação da Guarda encontra-se sediada na Cidade da Guarda e procura ativamente novos voluntários e a disponibilização de uma Sede a partir da qual possa projectar as atividades e receber as PcEM e suas famílias.

Atividade regular:

- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

8. DELEGAÇÃO LEIRIA

A Delegação do Leiria encontra-se sediada na Cidade em instalações arrendadas.

Atividade regular:

- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Atividades Ocupacionais e Formativas:

- Passeios, Ateliers de costura e artísticos, actividades lúdicas (jogos de tabuleiro, populares e digitais), formação literacia em Saúde, em Culinária, em Doçaria e em Informática.

Atividades Desportivas e Terapêuticas:

- Fisioterapia, SGA, hidroginástica.

Eventos:

- Janeiro: Realização do **1º Encontro de Sócios 2020** - Assembleia Regional nas instalações da Delegação;
- Março: Realização do Workshop **"Uma tarde mais doce"** nas instalações da Delegação;
- Maior: EM'Movimento - Participação na Feira de Maio - Leiria;

- Maio: Realizar um **Espetáculo Musical Solidário - Dia Mundial da EM** em local a definir;
- Junho: Participação nas **“Festas da Cidade da Marinha Grande”**;
- Junho: Realização do **Almoço do 21.º aniversário da SPEM Leiria** em local a definir;
- Julho: Participação nas **“Festas da Vila da Maceira”**;
- Julho: Realização do **Pic Nic Anual da SPEM Leiria** no Parque de Merendas da Barosa;
- Agosto: Participação no **“Criativ(a)r-te”**;
- Setembro: **EM'Movimento - Realização da Colónia de Férias 2020** em local a definir;
- Outubro: Participação na **“VIII Feira Social dos Marrazes”**;
- Novembro: Participação na **“Feira de Artesanato e Gastronomia da Marinha Grande (FAG)”**;
- Novembro: Participação na iniciativa **“Leiria Cidade Natal”**;
- Dezembro: Realização do **Convívio do Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla** em local a definir;
- Em data a definir: Realização da **Tertúlia “Esclerose Múltipla a 2”** em local a definir;

9. DELEGAÇÃO LISBOA

A Delegação de Lisboa encontra-se sediada na Freguesia de Marvila em instalações arrendadas pela Camara Municipal.

Atividade regular:

- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Apoio Domiciliário - SAD:

Esta é uma Resposta Social Típica 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.

A metodologia de intervenção do SAD é a seguinte:

- 1ª Etapa: Acolhimento da pessoa (visita domiciliária) e preenchimento da Ficha de Inscrição e Consentimento para o Tratamento de Dados Pessoais.
- 2ª Etapa: Verificação da possibilidade de inserção na resposta social.

- 3ª Etapa: Preenchimento do Contrato de Prestação de Serviços e do Termo de Responsabilidade.
- 4ª Etapa: Preenchimento da Ficha de Avaliação Diagnóstica e elaboração do Plano de Intervenção Individual.
- 5ª Etapa: Inserção na resposta Social.
- 6ª Etapa: Visitas domiciliárias de avaliação semestral, ou quando requisitadas pela pessoa.
- 7ª Etapa: Preenchimento de uma ficha de Avaliação Anual acerca do serviço prestado.
- 8ª Etapa: Cessação do contrato de prestação de serviços.

Não sendo possível ser a SPEM a realizar o serviço, a Assistente Social articula com parceiros sociais, de forma a encaminhar a pessoa para o serviço pretendido.

Centro de Actividades Ocupacionais - CAO:

Esta é uma Resposta Social Típica protocolada com a Segurança Social. A intervenção desenvolvida no Centro de Atividades Ocupacionais (CAO), no ano de 2020, 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 essencialmente em três áreas específicas – Atividades da Vida Diária, Atividades Produtivas e Atividades Recreativas e de Lazer, onde principalmente se desenvolvem as componentes sensórias motoras, cognitivas, psicológicas e psicossociais dos utentes, de forma a facilitar a manutenção de capacidades.

Pretende-se assim com a Metodologia de intervenção no 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 atividades cognitivas sensoriais e motoras.

Prevê-se participar e/ou desenvolver os seguintes eventos:

- Carnaval;
- Dia Mundial da Esclerose Múltipla;
- Santos Populares;
- Dias de Praia;
- Desporto Adaptado
- Dia Nacional da Esclerose Múltipla;
- Natal.

Prevê-se desenvolver as seguintes actividades correntes:

- Atividades manuais e criativas;
- Leitura de artigos da atualidade;
- Atividades Físicas (sessões de movimento e relaxamento);

- Reiki;
- Yoga;
- Boccia;
- Atividades de Estimulação Cognitiva individuais e grupais;
- Quebra-cabeças;

Prevê-se a introdução de novas actividades pois o nosso objetivo enquanto equipa do Centro de Atividades Ocupacionais é promover a saúde, o bem-estar, e a participação na vida através do envolvimento em atividades e ocupações que promovam um bem-estar geral nos nossos clientes e partindo do pressuposto de que o envolvimento em ocupações estrutura a vida diária e contribui para a saúde e bem-estar.

Apesar dos bons resultados obtidos com as atuais estratégias de trabalho, mas tendo em conta uma perspectiva de evolução, chegou a altura de inovar a nossa intervenção.

Neste sentido propomos fazer uma reestruturação a nível da intervenção no CAO, que passaria essencialmente ampliação das atividades desenvolvidas no CAO. Esta reestruturação, não irá implicar nenhuma alteração ao nível dos Recursos Humanos que constam no protocolo com a Segurança Social.

Com o recurso a atividades socialmente úteis pretende-se a efetivação de uma ocupação temporária desenvolvida pelos nossos, clientes, com vista à satisfação das suas necessidades sociais e comunitárias, bem como consubstanciar uma lógica de qualificação formativa e de experiência funcional do cliente, com inerentes mais-valias no seu desenvolvimento pessoal, formativo e social, e conseqüentemente um importante contributo cívico a favor da comunidade onde se insere.

Numa primeira etapa pretende-se desenvolver quatro tipos de Atividades Socialmente Úteis:

- Lavandaria Social;
- Atelier de Costura e Manualidades;
- Recolha e transformação de Roupa;
- Estimulação Cognitiva.

Para a Lavandaria Social e tendo por base a existência de uma máquina de lavar roupa e uma máquina de secar, pretende-se estabelecer protocolos com Cabeleireiros e/ou Restaurantes e Fabricas da zona e fazer o tratamento de roupas (lavar e passar), a preços sociais que possam permitir um retorno financeiro para a Instituição e a concretização dos Objetivos da Instituição.

Neste âmbito poderia tentar aumentar a capacidade da resposta atual, podendo incluir utentes atualmente acompanhados em outras respostas e indo ao encontro dos planos de intervenção definidos para os mesmos (Reconversão e Reintegração Profissional).

Para o Atelier de Costuras e Manualidades, pretende-se executar pequenos trabalhos de costura, que podem ser um complemento da Lavandaria Social. Neste atelier propõe-se desenvolver em simultâneo produtos físicos vendáveis em Vendas de Garagem ou Feiras, bem como ofertas para eventos (Casamentos, Batizados e

Empresas), recorrendo ao apoio da área da Comunicação para a Divulgação dos mesmos.

Para a atividade de Recolha e Transformação de Roupas, pretende-se a recolha de roupa, que possa vir a ser transformada no Atelier de Costura, tratada na Lavandaria Social e posteriormente disponibilizados a preços simbólicos.

Para o Atelier de Estimulação Cognitiva pretende-se realizar atividades que visam amenizar os défices neurocognitivos, através de atividades de estimulação. Este atelier de estimulação cognitiva permitirá o desenvolvimento das habilidades cognitivas necessárias para controlar e regular os nossos pensamentos, emoções e ações e beneficia o bem-estar psicológico, pois este está relacionado com o ajustamento emocional e social, que é influenciado pela capacidade da pessoa ter uma visão positiva sobre si mesma, sobre os outros e sobre a vida.

Será um espaço ativo que visa capacitar pessoas com défices cognitivos, causados por lesão ou doença, e que propõe prevenir e melhorar as alterações de comportamento.

Irão ser desenvolvidas várias atividades que consigam ir ao encontro das características individuais, tendo em atenção as suas dificuldades, as suas necessidades e os seus interesses. Alguns exemplos serão os jogos e outras atividades interativas e ocupacionais de grande importância na estimulação da atenção, orientação, linguagem, capacidade visuo-espacial, memória e funções executivas e, conseqüentemente, na área da saúde mental.

Para estas atividades, serão necessários materiais lúdicos, que nos facilitem o trabalho com o utente e permitam uma grande flexibilidade, adequado à heterogeneidade da população do CAO.

Dadas as características da nossa população, e de acordo com as necessidades crescentes que se têm gradualmente evidenciado, este espaço poderá ser muito positivo também a nível social, através diminuição dos défices que levam ao afastamento e isolamento social, dependência e discriminação.

Neste espaço, poderiam ser feitos grupos de trabalho potencialmente capazes de se estimularem mutuamente, com atividades que possibilitassem a integração de utilizadores externos à instituição, com necessidades idênticas

Projeto a desenvolver em 2020 “ O Poder do Olhar “

Esta projeto surge após o interregno de alguns anos em que os utentes do Centro de Atividades realizaram vários trabalhos de pesquisa e pintura de obras de diferentes artistas, desde Van Gogh até Fernando Pessoa, que culminaram com a apresentação dos mesmos em exposições promovidas pela SPEM.

Desta vez propomos um projeto que tem por base a vida e obra da pintora Maluda e que será iniciado em novembro de 2019 e terminará em maio de 2020, no âmbito das comemorações do Dia Mundial da Esclerose Múltipla (30 de maio de 2020), com a apresentação pública dos trabalhos realizados.

Esta atividade pretende não só promover a capacidade criativa dos utentes, como também ajudar a desmitificar e a educar o público em geral sobre a Esclerose

Múltipla, estimulando a autonomia e transformação interna de cada indivíduo enquanto ser bio-psicossocial-social que é.

Vamos recorrer aos princípios da Arte terapia que tem como principal objetivo atuar como um catalisador, favorecendo o processo terapêutico, de forma que o indivíduo entre em contato com conteúdos internos e muitas vezes inconscientes, normalmente barrados por algum motivo, assim expressando sentimentos e atitudes até então desconhecidos.

Objetivo: Desenvolver o processo criativo dos utentes e enriquecer a sua qualidade de vida, permitindo ampliar o conhecimento de si e dos outros, aumentar a autoestima, lidar melhor com os sintomas, stress e experiências traumáticas, desenvolvendo recursos físicos, cognitivos, emocionais e permitindo desfrutar do prazer vitalizador do fazer.

Etapas do Projeto:

- 1ª Etapa – Trabalho de pesquisa sobre a vida e obra da pintora Maluda e preparação de um trabalho sobre a pintora.
- 2ª Etapa – Seleção de 3 trabalhos da Maluda com vista a uma réplica dos mesmos utilizando a técnica do desenho a vista (será uma paisagem, uma natureza morta e uma pintura retrato), estudo e observação dos quadros originais da pintora.
- 3ª Etapa - Desenho utilizando "Técnica desenho à vista" em papel branco normal e utilizando apenas como material o lápis de carvão.
- 4ª Etapa- Desenho com a "Técnica desenho à vista" em papel cavalinho e utilizando como material o lápis de carvão e outro material de cor (lápis de cera, cor ou caneta de filtro).
- 5ª Etapa – Desenho com a a "Técnica desenho à vista" em tela e utilizando como material o lápis de carvão e tinta acrílica.
- 6ª Etapa – Elaboração de um portefólio de todos os trabalhos realizados.
- 7ª Etapa - Exposição / Venda dos trabalhos realizados.

Com esta abordagem, através da Terapia pela Arte, pretendemos de uma maneira simples e criativa a resolução de conflitos internos, tornando possível verbalizar pensamentos e emoções que se encontram reprimidos.

Para além do fator lúdico terapêutico, vai também permitir uma participação ativa dos intervenientes, proporcionando-lhes assim uma melhor autoestima, desenvolver o processo criativo dos utentes e enriquecer a sua qualidade de vida.

Em simultâneo vai permitir ampliar o conhecimento de si e dos outros. Permite ainda aumentar a autoestima, lidar melhor com os sintomas, stress e experiências traumáticas, desenvolvendo recursos físicos, cognitivos, emocionais, permitindo desfrutar do prazer vitalizador do fazer artístico e a transferência da sua realidade para o papel imaginário.

Para a realização deste largo conjunto de atividades no ano de 2020, o Centro de Atividades Ocupacionais, pretende dar continuidade as parcerias estabelecidas:

- Associação Portuguesa de Reiki, com a realização de sessões semanais;
- Professora Ana Soares, Aulas de Yoga, com as aulas de yoga quinzenais;
- Associação Spin.

Centro de Atendimento, Acompanhamento e Reabilitação da Pessoa com Deficiência e Incapacidade – CAARPD:

Esta é uma Resposta Social atípica 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.

A metodologia de intervenção do CAARPD é a seguinte:

- 1ª Etapa: Acolhimento da pessoa e preenchimento do Processo Social e do Consentimento para o Tratamento de Dados Pessoais
- 2ª Etapa: Elaboração e assinatura do Contrato de Prestação de Serviços
- 2ª Etapa: Face às necessidades identificadas é traçado um Plano de Intervenção Individual, reavaliado de 6 em 6 meses e participado pelo utente.
- 3ª Etapa: São realizados atendimentos (semanais e/ou mensais) com Técnica Social e Técnica de Emprego Apoiado e dinâmicas de grupo
- 4ª Etapa: Avaliação Final e Cessação do Contrato de Prestação de Serviços

Eventos:

- Fevereiro: Inauguração e início de actividade da **Loja Social da SPEM Lisboa** em Marvila;
- Março: Realização da **II Venda Garagem Social** para angariação de fundos em Lisboa (local a definir);
- Abril: Realização do **Workshop EM Juventude** destinado JcEM, a país, cuidadores, família e terapeutas;
- Abril: Realização do **I Concerto Solidário** – Com o objectivo do convívio e da angariação de fundos, em Lisboa (local a definir);;
- Maiço: Dia Mundial da EM - Encerramento da **Exposição dos Sintomas Invisíveis da EM** e realização de várias actividades na Cidade de Lisboa;
- Junho: Realização do **Workshop Desporto Adaptado** destinado a JcEM e PcEM suas famílias e amigos, em Lisboa (local a definir);
- Junho: Realização de vários **Arraiais dos Santos Populares** com o objectivo do convívio e da angariação de fundos, na Delegação de Lisboa;
- Julho: Realização de várias sessões do **EM' Banho Solidário** com o objectivo do convívio e da promoção da actividade física, em várias praias (locais a definir);
- Setembro: Realização da **III Venda Garagem Social** para angariação de fundos em Lisboa (local a definir);
- Novembro: Realização do **II Concerto Solidário** – Com Castanhas Assadas e Água-Pé com o objectivo do convívio e da angariação de fundos, em Lisboa (local a definir);
- Dezembro: Realização da **Festa de Natal** com o objectivo do convívio e da angariação de fundos, em Lisboa (Sede SPEM);

- Dezembro: Realização das **Vendas de Natal** com o objectivo da angariação de fundos, em Lisboa (vários locais a definir).

10. DELEGAÇÃO MADEIRA (em instalação)

A Delegação da Madeira será sediada na Cidade do Funchal e procura ativamente novos voluntários e a disponibilização de uma Sede a partir da qual possa projectar as atividades e receber as PcEM e suas famílias.

Atividade regular:

- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Janeiro: lista de eventos ainda não foi disponibilizada pela coordenação da Delegação (processo de nomeação em curso).

11. DELEGAÇÃO NORTE (em reorganização)

A Delegação do Norte encontra-se sediada na Cidade da Matosinhos e procura ativamente novos voluntários que possam reavivar as actividades a partir da Sede existente projectando as atividades e recebendo as PcEM e suas famílias.

Atividade regular:

- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Janeiro: lista de eventos ainda não foi disponibilizada pela coordenação da Delegação.

12. DELEGAÇÃO PORTALEGRE

A Delegação de Portalegre encontra-se sediada provisoriamente em Campo Maior e procura ativamente novos voluntários e a disponibilização de uma Sede em Elvas a partir da qual possa projectar as atividades e receber as PcEM e suas famílias.

Atividades Lúdico-Pedagógicas:

- Fomentar a interação e colaboração ativa de todas as pessoas com EM e seus familiares do nosso distrito;
- Promover compreensão dos problemas derivados da EM, com orientações baseadas em experiências, aconselhamento profissional, assistência direta ou indireta, amizade, encorajamento e sentido de unidade comum contra a EM;

- Proporcionar vivências culturais, sociais e pessoais aos portadores e seus familiares;
- Divulgar através de diversos meios, a problemática da EM, promovendo campanhas de esclarecimento e informação visando à consciencialização da população quanto à convivência com a EM, objetivando reduzir eventuais discriminações ou preconceitos sociais;
- Combater o isolamento social dos portadores e seus familiares/cuidadores;
- Promover a participação ativa dos familiares/cuidadores nas atividades propostas, enquanto voluntários;
- Desenvolver mecanismos de angariação de fundos e de novos sócios de entre as PcEM do nosso distrito, com base nas actividades previstas.

Atividades Funcionais:

- Fomentar a interação e colaboração ativa de todas as PcEM e seus familiares do nosso distrito;
- Estabelecer contatos/protocolos com outras Associações Portuguesas e em Espanha, no sentido de dar prossecução a trabalhos/dinâmicas conjuntas;
- Realizar um trabalho estatístico de caracterização e necessidades dos portadores de Esclerose Múltipla;
- Fomentar a adesão a novos protocolos com entidades públicas e privadas;
- Sensibilizar e consciencializar autoridades educacionais, de saúde e outras, sobre o problema e efeitos da EM e obter a colaboração e apoio aos objetivos desta Delegação;
- Participação e realização de formações, reuniões, congressos, seminários, simpósios que tratem de difusão dos conhecimentos sobre a EM e do intercâmbio com entidades congêneres no país e no exterior;
- Articular as diversas valências da Delegação recorrendo à optimização dos recursos humanos e logísticos;
- Promover o aumento da saúde e bem-estar dos portadores, através da realização de atividades/exercícios.

Eventos:

- Janeiro a Maio: Realização da 2ª Edição do Projeto literário junto dos alunos do 2ºCiclo, "**Eu sei escrever b'EM sobre Esclerose Múltipla**";
- Fevereiro a Março: Realização de várias sessões de grupo de Coaching;
- 30 de Maio: Comemoração do Dia Mundial com a participação na **Feira da Criança** e entrega de prémios do Projecto Literário;
- Em data a definir: Divulgar a **exposição itinerante "A minha Esclerose Múltipla Invisível"** no Hospital e no Politécnico de Portalegre;
- Em data a definir: Co-Organização da **2ª Edição da Feira da Saúde de Elvas** para divulgar a SPEM e a sua Delegação Distrital de Portalegre bem como outras

instituições e associações de apoio à população na área da saúde. A feira promoverá ações de formação e de sensibilização para a Saúde.

- Em data a definir: Realização da **Tertúlia "Esclerose Múltipla a 2"** em local a definir;
- Em data a definir: Realização de um **Questionário sobre a EM** aos utentes da ULSNA;
- Em data a definir: Realização de vários lanches convívio e outros eventos em locais a definir;
- Em data a definir: Realização de várias ações de divulgação e angariação de fundos em locais a definir;

13. DELEGAÇÃO SANTARÉM

A Delegação de Santarém procura ativamente novos voluntários e encontra-se sediada em instalações cedidas pela Câmara Municipal a partir da qual irá projectar as atividades e receber as PcEM e suas famílias.

Atividade regular:

- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Fevereiro: Realização da **TERTÚLIA # 1** na Junta de Freguesia do Couço. Esta Tertúlia é destinada a PcEM, famílias e amigos;
- mês a designar: Realização da **TERTÚLIA # 2** na Casa do Brasil em Santarém. Este Tertúlia é destinada a PcEM, famílias e amigos;
- Março: Realização de uma **Sessão de Sensibilização para a Esclerose Múltipla** - Esta ação será realizada em Santarém e é destinada à população em geral, às PcEM, famílias e amigos ;
- Maior: Realização da **Caminhada Solidária** com o objectivo de estimular a prática desportiva, o convívio e a angariação de fundos. Decorrerá em Santarém e será co-organizada com a Associação PaceMakers;
- Dezembro: Participação na **Feira da Saúde Cartaxo 2020** - Participar com o objetivo de divulgar a delegação e angariar de fundos com a venda de brindes, t-shirts, doces e produtos artesanais para financiamento da estrutura. Apresentar no evento a Exposição "MS inside out" - Casa da Esclerose Múltipla da Merck;

14. DELEGAÇÃO SETUBAL (em reorganização)

A Delegação de Setubal encontra-se sediada na Cidade de Setubal e procura ativamente novos voluntários e a disponibilização de uma Sede a partir da qual possa projectar as atividades e receber as PcEM e suas famílias.

Atividade regular:

- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Janeiro: lista de eventos ainda não foi disponibilizada pela coordenação da Delegação (processo de nomeação em curso).

15. DELEGAÇÃO VISEU

A Delegação de Viseu encontra-se sediada na Cidade de Viseu em instalações cedidas pela Câmara Municipal.

Atividades regulares:

- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Participação mensalmente no **Mercado Indo Eu** organizado pela Junta de Freguesia de Viseu;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Atividades Desportivas e Terapêuticas:

- Desenvolvimento ao longo do ano do **Projecto Exercitar**. Serão 30 sessões de Aulas de Atividade Física Adaptada realizadas no Ginásio do Internato Dr. Vitor Fontes em Viseu.

Eventos:

- Fevereiro: Realização a 11/02 de uma **1ª Sessão de Sensibilização para a Esclerose Múltipla** no âmbito do Dia do Doente - A ação será realizada no Centro de Saúde nº3 de Viseu, com montagem da exposição com Kit de Sintomas e lanche;
- Fevereiro: Realização de uma **TERTÚLIA - Esclerose Múltipla a dois** com a presença da Enfermeira Daniela Dias na Delegação de Viseu. Este Tertúlia é destinado a PcEM, famílias e amigos;
- Maio: Realização da **Caminhada, Almoço e Sarau EM'Força** com o objectivo de estimular a prática desportiva, o convívio e a angariação de fundos, em Tondela (A Associação de Solidariedade Social, Cultural, Recreativa e Desportiva de Tondelinha). Este evento é destinado a PcEM, famílias e amigos;;
- Maio: Realização da uma **2ª Sessão de Sensibilização para a Esclerose Múltipla** - A ação será realizada no Agrupamento de Escolas de Vouzela, com montagem da exposição com Kit de Sintomas e lanche;
- Dezembro: Realização do **III Encontro - Vamos falar sobre EM** na Escola Mariana Seixas. Este Encontro é destinado a PcEM, famílias e terapeutas;

16. NÚCLEO DE CASCAIS (em instalação)

O Núcleo da Cascais será sediado no Concelho e procura ativamente novos voluntários e a disponibilização de uma Sede a partir da qual possa projectar as atividades e receber as PcEM e suas famílias.

Atividade regular:

- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Janeiro: lista de eventos ainda não foi disponibilizada pela coordenação da Delegação (processo de nomeação em curso).

17. NÚCLEO DE CHAVES

O Núcleo de Chaves está sediado no Concelho e procura ativamente novos voluntários e já dispõe de uma Sede a partir da qual projectará as atividades e receberá as PcEM e suas famílias.

Atividade regular:

- Contacto virtual com os associados através do FB;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Não estão previstos eventos em 2020.

18. NÚCLEO DE PORTIMÃO (em instalação)

O Núcleo da Portimão será sediado no Concelho e procura ativamente novos voluntários e já dispõe de uma Sede a partir da qual projectará as atividades e receberá as PcEM e suas famílias.

Atividade regular:

- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Janeiro: lista de eventos ainda não foi disponibilizada pela coordenação da Delegação (processo de nomeação em curso).

19. NÚCLEO DE TORRES VEDRAS (em instalação)

O Núcleo da Torres Vedras será sediado no Concelho e procura ativamente novos voluntários e a disponibilização de uma Sede a partir da qual possa projectar as atividades e receber as PcEM e suas famílias.

Atividade regular:

- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Janeiro: lista de eventos ainda não foi disponibilizada pela coordenação da Delegação (processo de nomeação em curso).