

SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA

PLANO DE ATIVIDADES 2021

27 de Novembro de 2020

INTRODUÇÃO



Este Plano de Atividades para 2021 foi naturalmente elaborado com base na experiência adquirida por esta direção no atípico ano de 2020 no decurso de uma Pandemia que nos obrigou a repensar a organização dos pés à cabeça e a realizar coletivamente um esforço colossal para adequar a nossa intervenção aos constrangimentos e desafios de um novo normal. O recurso ao Digital generalizou-se à intervenção social e terapêutica entrando em novas áreas até então quase inexploradas. A SPEM aproximou-se e muito dos seus sócios e a interação com a comunidade das pessoas com esclerose múltipla atingiu um dinamismo sem precedentes na vida da organização.

Foi também em 2020 que foi reposto o equilíbrio financeiro da instituição e foram saneadas todas as situações de conflito herdadas, conseguindo-se garantir um clima de sã convivência entre todos os pilares da organização: órgãos dirigentes, órgãos institucionais e órgãos regionais.

A situação de Pandemia obrigou a readequar objetivos e ações que estavam planeadas fazendo com que o plano original muito baseado em ações presenciais e de interação física, entre as Pessoas com Esclerose Múltipla (PcEM), tivesse que ser substituídas por outras que decorreram de modo digital com recurso a sistemas de videoconferência, redes sociais e videochamadas. No cômputo geral o relatório de atividades irá demonstrar que esta mudança diminuiu bastante os custos operacionais e facilitou muito a conectividade entre todos: equipa dirigente, equipa técnica, sócios e PcEM. Por isso não será de estranhar que este documento revise a generalidade dos objetivos traçados para 2020 e os amplie com outros que entendemos serem importantes lançar em 2021.

Nomeadamente, serão reforçados os objetivos e ações que dão corpo ao tema: “As minhas ligações por via da EM” (*My MS Connections*) que é o mote do Dia Mundial (2020-22). Este tema está alinhado na perfeição com uma das nossas grandes metas para o Mandato e que é: garantir que ninguém com Esclerose Múltipla é esquecido ou fica “sem rede”.

Da avaliação que a Direção tem realizado ao longo do mandato já percorrido (2019-20) da situação nacional das PcEM e das 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:

- 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.

[Handwritten signature]

1. DIREÇÃO NACIONAL

A situação de pandemia, a inevitável rotação dos membros da direção por razões ponderáveis e perfeitamente justificadas e o fantástico dinamismo e vitalidade que a organização demonstra obrigaram a readequar a organização para os novos desafios que nos são colocados em 2021. Entraram e saíram da Direção (membros efectivos e pró-directores) vários membros e entraram em funcionamento pleno várias Delegações e Núcleo surgindo pela primeira vez estruturas regionais em Aveiro e São Miguel nos Açores. Neste sentido, para além da atualização do organograma funcional que nos deve orientar (Fig.1) foi também readequado o organograma relacional que espelha as ligações que existem entre os pelouros e missões da direção e os serviços e estruturas regionais da SPEM.

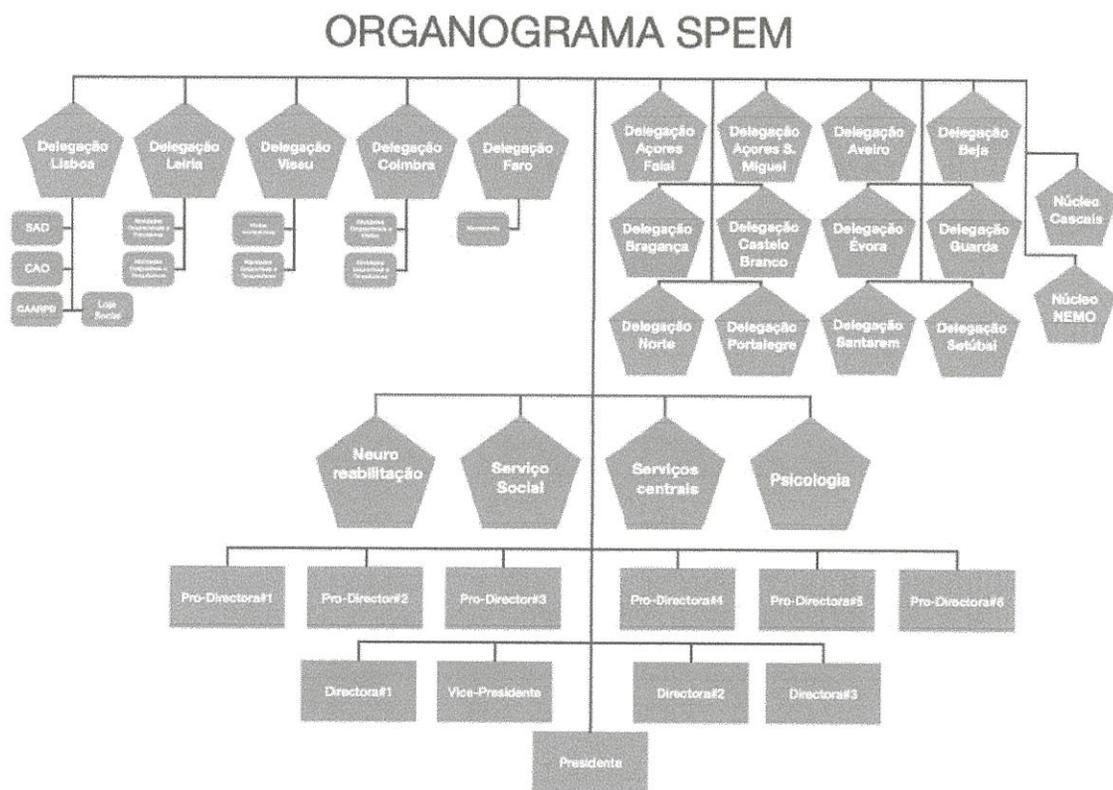


Figura 1: Organograma funcional da SPEM.

O organograma incorpora, tal como referido anteriormente, o espírito e a letra letra dos estatutos da SPEM integrando os pró directores no âmbito do governo da organização e estrutura os serviços da SPEM consolidando definitivamente como Nacional o seu âmbito de actuação. Assim e mercê da digitalização destes serviços ocorrida em 2020 podemos considerar que a Neuroreabilitação, o Serviço Social, os Serviços Centrais e a Psicologia passarão, em 2021, a ter uma cobertura nacional. Procuramos 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 que se irá lançar no Alentejo, nas Delegações de Beja, Évora e Portalegre denominada NeuroIN.

Tal como referido no plano de 2020 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 conosco 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”.

ORGANOGRAMA RELACIONAL SPEM

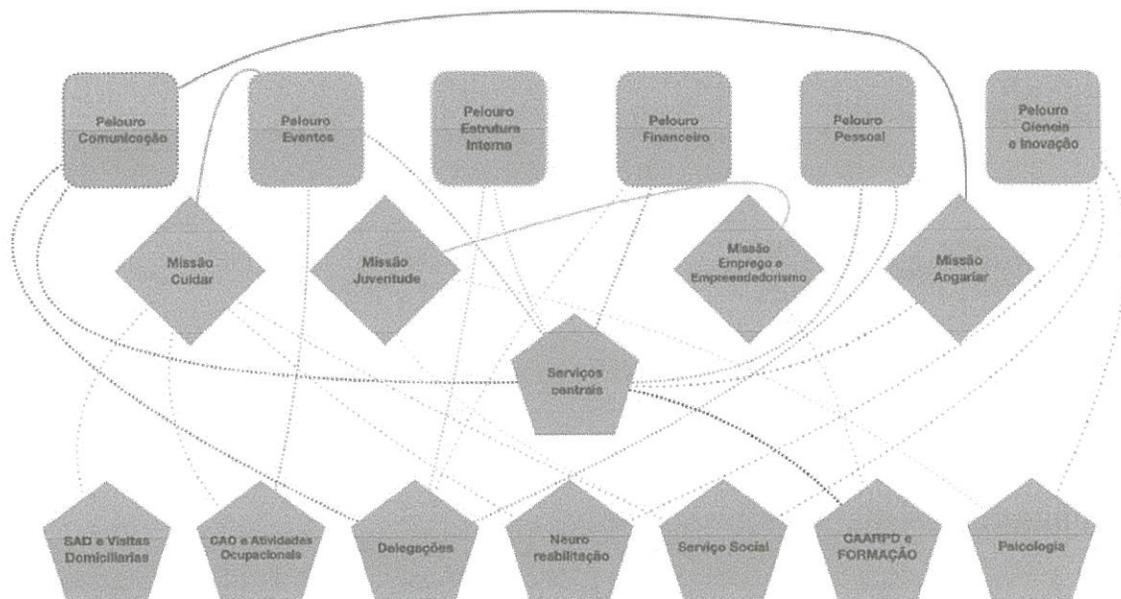


Figura 2: Organograma relacional da SPEM.

A procura de redundâncias na liderança e na condução dos pelouros e missões continua a ser uma das marcas desta Direção. A razão subjacente a esse propósito continua a ser a de permitir que acedam a estes postos Pessoas com Esclerose Múltipla (PcEM) garantindo continuidade aos assuntos e estabilidade à organização mesmo em caso de necessidade da sua substituição por condicionalismo da EM ou de outros de natureza pessoal. Esta capacidade de resiliência da organização também tem sido assegurada com o empoderamento do corpo de colaboradores e voluntários que tem permitido uma relação muito saudável entre todos os principais agentes da SPEM. Para além disso verifica-se uma excelente relação de cooperação e respeito institucional entre os diversos órgãos da associação, condição necessária para poder canalizar todo o esforço em prol dos associados que são a razão última de qualquer associação voluntária e benévola.

Outro aspecto marcante desta forma de organização que importa realçar é a maior atenção e conectividade que os vários pelouros e missões conseguiram estabelecer com os serviços e com as estruturas regionais da SPEM em 2020 e que continuará a ser estimulado em 2021.

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 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 2021:

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 Digital 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 na 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 2020:

3. *Realização de duas Reuniões de Direção numa Delegação (exceto Lisboa) que aceite, no 1º Semestre de 2021, 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.*

B. 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 2021 e que transita de 2020 tem que ver com a nossa relação contratual com os organismos públicos que substituímos na prestação de respostas sociais e de saúde 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, SAD's e CAARPD's. Iremos continuar o relacionamento que já iniciamos com as ARS Lisboa e Vale do Tejo e do Alentejo no sentido de podermos ter apoio para os Serviços de Neuroreabilitação, de Psicologia e de Enfermagem.

Tal como já referido importa ressaltar a nossa natureza de IPSS, ou seja, só podemos distribuir na exata medida que sejamos capazes de angariar e nesse sentido continua a implementação da 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 2021.

Em 2021 manteremos 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 2020 e acabaram por ser resolvidas com recurso ao pagamento em prestações de várias multas e decisões judiciais sobre casos que vieram de trás. Esperamos que este constrangimento e as dificuldades impostas pela Pandemia não

venham a condicionar as disponibilidades de tesouraria da SPEM em 2021 pelo que também esse ano será de contenção de custos.

Tal situação irá obrigar-nos em 2021 a adoptar soluções que reformem o atual modelo de prestação de serviços e estabilizem 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. *Continuar a contribuir para a criação de 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 2021 em 5% 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.*

C. 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 cometidas 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 2021.

i. Gestão de colaboradores assalariados

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 de formação, de segurança e de medicina no trabalho.

Para a Gestão de colaboradores assalariados e comissionistas estabelecem-se os seguintes objetivos a nível nacional para 2021:

- 
8. *Continuação da implementação da avaliação de desempenho para todos os colaboradores até ao final do 1º Semestre de 2021;*
 9. *Estabelecimento de um plano de formação para 2021 até ao final do 1º Trimestre de 2021.*

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 2021:

10. *Abertura de candidaturas e consolidação da bolsa de Voluntariado até ao final do 1º Semestre de 2021;*
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.*

D. Pelouro Ciência e Inovação

O pelouro da Ciência e Inovação irá consolidar em 2021 todos os contactos e parcerias que desenvolveu durante o seu segundo ano de funcionamento. Nesse sentido o pelouro terá como principais tarefas para o ano de 2021 as de:

i. Continuação da Co-gestão com o SPMS e 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 2020 pelo Parlamento;
- Coordenação com o SPMS e 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 2021:

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 2021.*

ii. Participação activa nas várias iniciativas científicas sobre a doença e nos vários projetos institucionais em curso, nomeadamente no Projeto Incluir do INFARMED e ACAD da ENSP

Nesta atividade incluem-se:

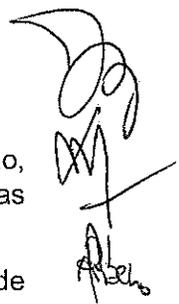
- A participação activa em atividades do Projeto Incluir do INFARMED, ACAD da ENSP e de outros semelhantes que surjam no decurso do ano;
- A disponibilização da SPEM junto das organizações para ser parceira na organização, condução e divulgação dos Congressos, Cursos, Palestras e Seminários Científicos 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 2021:

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 continuar os contactos para integrar de forma ativa o desenho, implementação, acompanhamento e avaliação dos Ensaio Clínicos de novas moléculas ou de novas aplicações no tratamento da doença;
- A SPEM irá continuar a desenvolver contactos com a AICIB no sentido de participar aumentar a taxa de ensaios clínicos em Portugal,
- 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 2021:

16. *Conseguir participar em 2 consórcios de investigação com Universidades e Centros de Investigação interessadas em poder realizar projectos de Investigação 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 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 2021:

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



E. Pelouro Comunicação

O pelouro da comunicação continuará, em 2021, a 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 continuará a promover a reestruturação nos serviços centrais e nas delegações para poder dar corpo a esta tarefa. O pelouro terá como principais tarefas para o ano de 2021:

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 2021:

18. *Conseguir dar resposta em menos de uma semana a mais de 95% dos pedidos que chegarem 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 (transita de 2020)

Em 2020 mercê da resposta que foi necessário dar à pandemia esta atividade foi substituída pela Iniciativa EM' Casa Ligados que não possível testar e que foi estendida a todo o país com inegável sucesso (vide Menção Honrosa no Prémio Saúde Sustentável 2020) pelo que em 2021 retomamos novamente esta ideia e construiremo-la em cima da experiência já adquirida em 2020. Assim em 2021 pretende-se:

- ➔ Adequar o modelo de conectividade do EM' Casa Ligados continuando 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. Ou seja, passar da Rede

Nacional que conseguiu estabelecer para redes de proximidade crescente, rede regional e rede local até conseguirmos tornar a rede tão capilar que permita responder às necessidades de cada FPcEM melhorando o seu bem estar e a sua qualidade de vida;

- ➔ Implementar um piloto com três Regiões/Delegações com pelo menos 15 FPcEM cada e avaliar os resultados ao fim de 6 meses.

Para o Conecta EM estabelecem-se os seguintes objetivos para 2020:

20. *Estudar e desenhar o(s) modelo(s) de conectividade até ao início do 2º Trimestre de 2021;*

21. *Iniciar o piloto no início do 2º Semestre de 2021;*

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;
- ➔ Reforçar o ênfase nos estilos de vida saudável, nomeadamente criar secções permanentes dedicadas, às actividades cognitivas, aos passatempos e manualidades e às actividades físicas 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: Trabalho e EM). Este trabalho deverá ser realizado por voluntários e coordenado através da Missão Angariar.

Para medir o desempenho do Site, Boletim e da E-letter estabelecem-se os seguintes objetivos para 2021:

22. *Medir o numero de acessos e referencias ao site e garantir que existem pelo menos 60 acessos por dia;*

23. *Conseguir publicar na primeira quinzena do 2º mês de cada trimestre (até 15 Fev, 15 de Maio, 15 Agosto e 15 Novembro) os 4 números do Boletim previstos para 2021;*

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 TV

Consolidar esta iniciativa como o principal repositório da SPEM e interliga-la com todos os veículos de comunicação Digital da SPEM:

- ➔ O SPEM TV 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 TV 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 2021 estabelece-se dois objetivos:

25. *Atingir e ultrapassar o milhar de subscritores no canal SPEM TV no Youtube até ao final do 1º Trimestre de 2021.*
26. *Interligar o SPEM TV com pelo menos duas redes sociais da SPEM até ao final do 1º Semestre de 2021.*

F. Pelouro Eventos

A consolidação do pelouro dos Eventos em 2021 é uma das prioridades da SPEM para garantir uma boa conectividade com as restantes associações da EM. Retomar em 2021 quando a evolução da pandemia assim o permitir a Exposição dos Sintomas Invisíveis da EM, manter a Iniciativa EM'Casa Lidados e as suas rubricas enquanto a Pandemia subsistir e realizar a 16ª edição do Congresso Nacional da Esclerose Múltipla. Assim perspectiva-se que o pelouro em 2021 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 2021:

27. *Conseguir ter duas presenças em programas televisivos a apelar à Consignação do IRS na SPEM;*
28. *Conseguir ter pelo menos uma reportagem/presença nos noticiários televisivos a divulgar os Dias Mundial e Nacional;*
29. *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 2021 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 seguinte objetivos:

30. *Realizar pelo menos dois cursos de formação associado ao Congresso e garantir a inscrição de pelo menos 20 participantes;*
31. *No Congresso garantir a mobilização e participação de 120 PcEM e/ou associados da SPEM.*

iii. Corrida/ Passeio EM'Força

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 2021.
- 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:

32. *500 (quinhentos) participantes na corrida e 1000 (mil) na marcha/passeio.*

iv. A Feira de Emprego e Empreendedorismo da SPEM

Esta é uma atividade nova que ainda não foi possível lançar e que transita de 2020 e que pretende promover a igualdade de oportunidades no mercado de trabalho para as pessoas com EM, através de uma iniciativa que promova o emprego acessível e justo para os doentes e a disponibilização de apoio para o autoemprego e o empreendedorismo.

Para 2021 estabelece-se um único objetivo:

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

v. Outros eventos pela EM

Mercê da Pandemia a generalidade dos eventos teve de passar para o formato digital pelo que este ponto se destina a enquadrar outros pequenos eventos virtuais ou ao vivo 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.

G. Missão Juventude

A Missão Juventude criada em 2019 tarda em afirmar-se, em parte por falta de voluntários que a desenvolvam mas também por dificuldade da Direção em conseguir dedicar-lhe a atenção que ela merece. Assim é um compromisso assumido que 2021 marcará o seu início. A sua justificação e actualidade mantêm-se pois mercê de uma maior sensibilização dos profissionais de saúde e de um melhor e mais generalizado acesso ao exames de RM 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 Nacional da Esclerose Múltipla

Serão convidados vários 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.

H. 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:

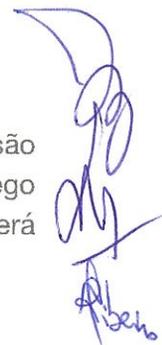
i. Reforçar a iniciativa “Futuro Feliz - Emprego e carreiras para os Doentes Crónicos com Multi Deficiência”

Esta iniciativa teve em 2020 financiamento obtido pela Roche que permitiu fazer o diagnóstico de necessidade e o desenho do curso de formação para o qual se torna necessário obter financiamento para a sua colocação no terreno. Nesse sentido a iniciativa voltará a ser objecto de candidatura ao programa Programa Cidadãos @ctivos financiado pelas EEA Grants em parceria com entidades dos países doadores. 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 Nacional da Esclerose Múltipla

Serão convidados 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 3 responsáveis políticos/empresariais/sindicais nacionais e/ou internacionais;

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

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 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 33).

I. Missão Cuidar

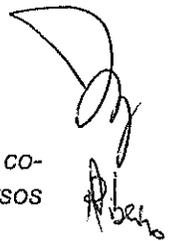
Iniciativas recentes comprovam a importância do cuidado integrado de proximidade e em ambiente familiar dos doentes. Neste contexto, importa necessariamente relevar o papel do cuidador, normalmente um ou vários familiares próximos que são o elemento fundamental na manutenção da qualidade de vida dos 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. Assegurar e reforçar a presença da SPEM na Plataforma da Dor - SIP PT.

Esta iniciativa que transita do anterior mandato será continuada agora numa perspectiva mais empenhada e abrangente de fazer chegar a problemática da Dor Crónica ao grande público e aos decisores políticos como uma das principais consequência invisíveis da Esclerose Múltipla e fazer com que estes a valorizem em sede de proteção social e do emprego das PcEM. Nesse sentido a SPEM propôs às restantes associações membros da SIP PT assegurar em Portugal no ano de 2021 a sede rotativa desta plataforma voluntária. Esta disponibilidade será suportada em plano de atividades e orçamento próprio angariado junto dos patronos nacionais e internacionais desta iniciativa. Para 2021 encontra-se inscrita em orçamento uma verba provisória de 40 000,00€.

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo:

41. *Estabelecimento de protocolos com as várias associações da Dor para a co-responsabilização pela realização do plano e pela angariação dos recursos necessários para a SIP PT.*



ii. Concretização da Residência da Pessoa com Esclerose Múltipla.

Esta iniciativa, que transitou do anterior mandato, será continuada, com base na constante procura de financiamento e candidatura do projecto. Continuarão a ser abordadas perspectivas mais internacionais, com possível envolvimento das 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 European Multiple Sclerosis Platform (EMSP), no desenvolvimento do programa de formação dedicado a enfermeiros de EM.

Esta iniciativa que arrancou em dezembro de 2019 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.

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo:

42. Formação de 15 enfermeiros;

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

Serão convidados 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.

J. Missão Angariar

Tal como anteriormente referido 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 2021, um esforço de angariação de cerca de 75.000 €, 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 aprofundar o EM'Força dando-lhe um carácter mais Nacional e Multidesportivo.

Este projeto será aprofundado 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;
- ➔ Balcão EM'Força – 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 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 iminente destinado a voluntários mas que poderá também ser realizado à comissão.

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo:

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

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo:

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



Em 2020, a situação pandémica acabou por condicionar de forma marcante o processo de transição que se tinha estabelecido para a transformação e integração dos serviços. Se por um lado atrasou alguns dos processos por outro saltou etapas e permitiu alcançar nalgumas frentes uma natureza claramente nacional. Assim sendo e embora continuem na sua maioria a ser sediados em Lisboa, estes serviços ganharam por via da sua digitalização uma alcance verdadeiramente nacional passando a a sua maioria a funcionar em rede e a distribuir trabalho e responsabilidades a todos as delegações e colaboradores.

Em 2021, 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. Tal como já anteriormente assumido estes quatros serviços constituem a Unidade de Formação em Esclerose Múltipla e Doenças do Cérebro e do Sistema Nervoso Central da SPEM que conta desde este 2020 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 continuará a prosseguir nos próximos dois anos. A equipa prevista para o ano de 2021 é composta por:

- 1 Secretária (coordenação);
- 1 Administrativa;
- 1 Jornalista;
- 1 Designer;
- 1 Editor Conteúdos Multimedia;
- 1 Gestor de Redes Sociais;
- 2 Motoristas;
- 5 Voluntários.

B. Serviço Social

Em 2021 irá ser prosseguido o esforço de digitalizar a intervenção do Serviço Social, melhorando as experiências de tele-atendimento iniciadas em 2020, ampliando-as para cobrirem todo o país e procurar dar uma resposta e um acompanhamento de proximidade aos casos que nos chegam quotidianamente. Será também continuado o esforço para a partilha de boas práticas por via da realização de Webinars e da participação em reuniões e encontros das diversas redes sociais em que a SPEM continuará a estar presente.

Importa referir que o Serviço Social é 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 Educadora 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 que utilizaremos estão representadas na figura 3:

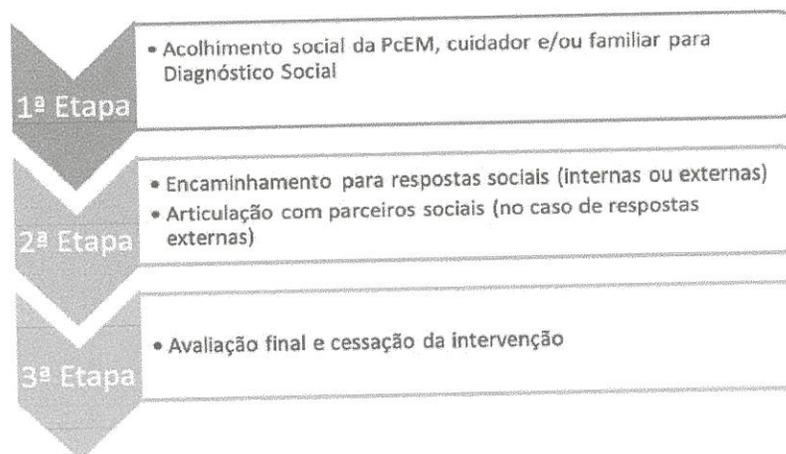


Figura 3: Processo de intervenção social utilizado na SPEM.

Importa também referir que em 2021 prosseguiremos os esforços de ampliação da atuação do Serviço Social via 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.

Projectos EM' curso em 2021:

Projecto EM' Casa (Delegação de Lisboa) - embora ainda não concretizado, o projecto continuará a ser candidatado a possíveis fontes de funcionamento, que permitam a criação de uma residência para os portadores de EM, maioritariamente jovens, potenciando a sua integração social e mobilizando condições que lhes permitam uma crescente autonomia e independência nas atividades de vida diária.

Projecto Cuidar de quem Cuida (Delegação de Lisboa) - Este projecto é direccionado para a equipa de Serviço de Apoio Domiciliário (SAD) e pretende, mais do que capacitar os colaboradores na vertente técnica, criar um espaço de partilha e dinâmica de crescimento pessoal e em equipa. O objectivo é a valorização do trabalho de SAD, a promoção da auto-estima, o reforço do trabalho em equipa, rumo à qualificação da intervenção prestada.

Projeto EM'pregabilidade (Delegação de Lisboa)- o projecto está inserido na resposta social de CAARPD e no ano de 2021 integrará também, à semelhança do que aconteceu já no fim de 2020, o negócio social. Este último, financiado pelo Fidelidade Comunidade, é uma resposta tripartida - lavandaria social, atelier social e loja social - de ligação à comunidade e às pessoas com EM. Os serviços prestados são abertos à comunidade e integram como colaboradores pessoas com EM, acompanhadas no âmbito do EM'pregabilidade, bem como utentes do Centro de Actividades Ocupacionais.

Projecto Integrado de Cuidados (Nacional): pretende-se implementar um projecto que alargue a prestação de cuidados mais “convencionais”, abrindo portas à prestação de serviços, de âmbito nacional (os possíveis), aos utentes. Dentro deste leque de serviços integram-se o Reiki, Ioga, Ioga do Riso, Acupuntura, Meditação, Mindfulness, Nutrição.

O objectivo é promover a melhoria do bem-estar, aliado às terapêuticas convencionais.

A equipa nacional prevista para o ano de 2021 é composta por:

4 Assistentes Sociais;

1 Educadora Social;

4 Estagiários;

4 Voluntários.

C. Psicologia

O serviço de psicologia surge pela primeira vez destacado no organograma da SPEM como Unidade Funcional, devendo-se sobretudo ao crescimento que o serviço tem tido. Desta forma, destacam-se como principais linhas orientadoras para as actividades de 2021:

1. Implementação dos critérios para monitorização da evolução clínica dos utentes;
2. Desenvolvimento da 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;
3. Aplicação do contrato terapêutico, a ser celebrado no início do processo terapêutico entre o cliente e o terapeuta, em toda a rede do Serviço de psicologia;
4. Lançamento do programa de formação específico para os psicólogos que pretendem aceder à rede de apoio do Serviço de Psicologia.
5. Implementação do contrato de colaboração para as instituições e psicólogos;
6. Continuação dos 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. Esta opção permite um aumento no fluxo de mão-de-obra em processo de especialização sem encargos financeiros para a instituição;
7. Reforço do pedido de financiamento para a 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;



8. Continuação da implementação do modelo *matched stepped care* para rastreio, avaliação e tratamento da Depressão em cuidadores informais, permitindo a detecção e intervenção precoce da depressão;
9. Continuação do desenvolvimento de programas de formação na área das doenças neurodegenerativas.



A equipa prevista para o ano de 2021 é composta por:

2 Psicólogos;

3 Estagiários.

D. Neuroreabilitação e Gestão de Sintomas

A Neuroreabilitação é a área da saúde responsável pelo diagnóstico, prevenção e tratamento da incapacidade, sequelar à doença. O Serviço de Neuroreabilitação e Gestão de Sintomas da EM tem uma resposta integrada em cuidados de saúde de Reabilitação e Gestão de Sintomas, especializados em Esclerose Múltipla.

Este serviço 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 2021 iniciar-se-ão as consultas de Enfermagem e pretende-se continuar e aumentar o número de consultas de Medicina Geral e de Fisiatria, o número de tratamentos individualizados e/ou em grupo 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. Também pretendemos dar continuidade ao serviço de teleterapia que se iniciou na SPEM durante o ano de 2020 devido à pandemia de COVID-19 e que demonstrou ser um meio válido de complementar/ substituir os tratamentos presenciais (quando estes são impossíveis).

Para o ano de 2021 está previsto continuar a desenvolver 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:

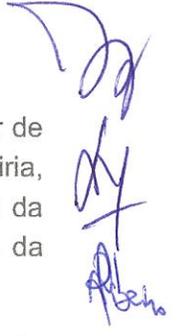
- ⇒ Estudo de adaptações ao domicílio;
- ⇒ Estudo de produtos de apoio;
- ⇒ Importância da fisioterapia, ensino de técnicas e exercícios para o utente manter mobilidade em casa;
- ⇒ Importância da formação na área da Terapia da Fala na área da deglutição relativamente ao reconhecimento de sintomas, avaliação 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.

A execução do plano, delineado para o ano de 2021, será efectuada por uma equipa que é composta por:

- 1 Médica (Directora Clínica);
- 1 Fisiatra;
- 1 Enfermeiro;
- 1 Terapeuta da Fala;
- 1 Terapeuta Ocupacional;
- 3 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 e em 2019 o Ministério da Saúde reconheceu-a como Associação de Defesa do Utente da Saúde (ADUS).

Este reconhecimento público só é possível porque soubemos criar laços e estimular as PcEM e as suas famílias e amigos um pouco por todo o País. Assim existe desde há mais de 20 anos um rede de estruturas regionais muito dinâmica que é animada de ritmos e vitalidade próprias que as tornam marcantes no seu relacionamento com as instituições locais que acompanham e dão apoio às PcEM.

Todas as estruturas regionais estão envolvidas e participam no dia a dia da SPEM e contribuirão decisivamente para o programa e eventos dos Dias Internacional e Nacional da Esclerose Múltipla, respectivamente dia 30 de maio e 4 de dezembro de 2021.

1. DELEGAÇÃO AÇORES no FAIAL

A Delegação dos Açores no Faial encontra-se sediada na cidade da Horta e procura ativamente a disponibilização de uma Sede junto da autarquia e do Hospital da Horta a partir da qual possa projectar as actividades e receber as PcEM e suas famílias.

Atividades regulares:

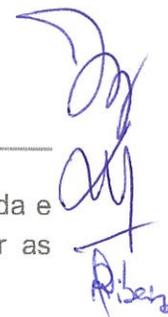
- Reunião da Coordenação bimensal;
- Reunião trimestral com os associados (EM'Regiões);
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Maio: celebração do Dia Mundial da EM;
- Julho: Realização de um almoço convívio com PcEM e cuidadores no Parque da Alagoa;
- Dezembro: celebração do Dia Nacional da Pessoa com EM;
- Data a definir no 2º Semestre: Desenvolvimento de um fórum online, como rede de suporte e espaço de partilha anónimo para PcEM e cuidadores da RAA;
- Data a definir: Inauguração das instalações da Delegação dos Açores no Faial 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 AÇORES em São Miguel

A Delegação dos Açores em São Miguel encontra-se sediada na cidade de Ponta Delgada e procura ativamente a disponibilização de uma Sede a partir da qual possa projectar as actividades e receber as PcEM e suas famílias.



Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- 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:

- Maio: celebração do Dia Mundial da EM;
- Dezembro: celebração do Dia Nacional da Pessoa com EM;
- Data a definir: Inauguração das instalações da Delegação dos Açores em São Miguel e apresentação da mesma à Imprensa e Entidades Regionais;
- Data a definir: Exposição dos Sintomas Invisíveis da EM, no Hospital da São Miguel, Ponta Delgada.

3. DELEGAÇÃO AVEIRO

A Delegação de Aveiro, ainda sem instalações, iniciará a sua atividade no Concelho, e terá como principais objetivos proporcionar às PcEM e sócios uma maior proximidade com a SPEM e promover a criação de uma comunidade que constitua uma rede de apoio para as PcEM na região.

Para este primeiro ano de funcionamento, serão desafios da Delegação de Aveiro os seguintes:

- Encontrar uma sede, preferencialmente no centro da cidade, e que seja dotada de condições adequadas para receber as PcEM e suas famílias;
- Alargar o número de sócios da SPEM e procurar novos voluntários de forma a implantar a associação na região, partindo de grupos informais de PcEM e amigos já constituídos na região;
- Desenvolvimento de trabalho para a integração da SPEM na Rede Social de Aveiro;
- Procura ativa de apoios institucionais junto dos órgãos autárquicos e do Instituto da Segurança Social, bem como de mecenato das empresas da região.

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);

- 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;
- Desenvolvimento de atividades de carácter lúdico e/ou informativo, presencial ou à distância, com recurso a tecnologias de informação e de comunicação, com uma frequência mensal;
- Procura de parcerias com clínicas, ginásios, instituições de ensino, estabelecimentos culturais, entre outros, para os sócios da SPEM;
- Dinamização das redes sociais da Delegação de Aveiro - Facebook, Instagram, Twitter;
- Procura de apoios institucionais e de mecenas nas empresas da região de Aveiro.

Eventos:

- Janeiro: Apresentação da Delegação de Aveiro da SPEM aos sócios;
- Fevereiro a Dezembro: Realização de pelo menos uma atividade lúdica ou informativa por mês: caminhadas, lanches partilhados, sessões de informação e partilha, clube de leitura, entre outros, a calendarizar ao longo do ano;
- Maior: celebração dos Dia Mundial da EM;
- Dezembro: celebração do Dia Nacional da Pessoa com EM.

4. 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 actividades e receber as PcEM e suas famílias.

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Realização quinzenal do encontro virtual com as PcEM e cuidadores, fomentando o convívio e ligação e a conetividade;
- 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: Realização em Videoconferência de uma **Tertúlia** sob a temática "**Promoção da Autonomia e da Vida Independente**";

- Fevereiro: Realização do **EM`CONSULTA “ Yoga Terapêutico”**, um complemento ao tratamento convencional;
- Março: Realização em Videoconferência de uma **Tertúlia** sob a temática **“Promoção de um ambiente inclusivo”**;
- Abril: Realização em Videoconferência de uma **Tertúlia** sob a temática **“Escola Inclusiva, uma necessidade”**;
- Mai: Abertura oficial do espaço da delegação de Beja, Integrado na **Comemoração do Dia Mundial da EM. Tertúlia e convívio** entre PcEM, famílias e terapeutas;
- Junho: Participação na **Feira do Campo Alentejano, Aljustrel 2021** - Participar com o objetivo de divulgar a delegação e angariação de fundos com a venda de brindes, t-shirts, doces e produtos artesanais para financiamento da estrutura;
- Julho: Lançamento da iniciativa **NAD.EM** - Promoção de atividades nas praias adaptadas locais. Divulgação do encontro ao público, principalmente aos portadores de deficiência contando com a colaboração dos nossos parceiros locais;
- Setembro: Participação na **Feira de Ferreira do Alentejo 2021** - Participar com o objetivo de divulgar a delegação e angariação 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: Participação nas atividades do **Dia Nacional da Pessoa com EM**, integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais;
- Dezembro: Organização do Almoço Convívio de Natal como promoção do convívio e da partilha entre todos.

5. DELEGAÇÃO CASTELO BRANCO

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

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- 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 a Dezembro: lista de eventos ainda não foi disponibilizada pela coordenação da Delegação.

6. DELEGAÇÃO COIMBRA

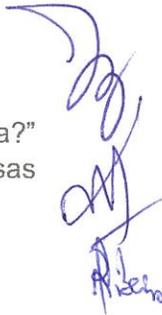
A Delegação de Coimbra encontra-se sediada no Centro Hospitalar Universitário de Coimbra (CHUC, instalações cedidas pela Casa do Pessoal) (instalações em reparação). Todo o trabalho desenvolvido por esta delegação pauta pela proximidade, diálogo e cooperação com as restantes delegações e constante ligação com a Sede. Realizamos a nossa actividade focada na proximidade participativa dos utentes e cuidadores. A maior parte das iniciativas baseiam-se na centralidade e luta pela consagração do exercício e direitos dos utentes, bem como na promoção da sua qualidade de vida e bem estar. Procuramos reiteradamente lutar por uma sociedade mais justa e mais inclusiva, lutamos por ganhar voz e espaço para manter o Lema do “Utente no Centro”

Atividades regulares:

- Reunião quinzenal entre a Coordenação, mantendo a avaliação das actividades desenvolvidas ou projecção de novas adaptações ou reajustes.
- Realização semanal de encontro virtual com as PcEM e cuidadores, fomentando a ligação e sempre conectividade;
- Reunião regional regular com os associados (EM'Regiões);
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM;
- Sessões Mindfulness semanalmente.

Eventos:

- Janeiro: Realização em Videoconferência do **EM`CONSULTA**-“Como gerir emoções”;
- Janeiro: Realização da **Campanha** de recuperação de sócios em estado “inativo”;
- Fevereiro: Realização de uma **Tertúlia** no âmbito do **Dia do Doente**- “Viver com Doença Crónica”;
- Fevereiro: **EM`Força** - “Caminhar ao Teu Lado, por Ti e por Todos”;
- Março: Realização do **EM`CONSULTA** - Nutrição “Alimentação Saudável”;
- Abril: Realização do **WORKSHOP** - Terapias Complementares, “Qualidade de vida todos os dias”;
- Abril: Realização de **Campanha** de Angariação de Fundos - “Páscoa EM Casa”;
- Mai: Dia Mundial da EM - **Momentos Lúdicos** - **Tunas de Coimbra ou Fados, Mágico, Grupo Musical Anaquim**;
- Mai: Realização da **Caminhada EM`Força** com o objectivo de estimular a prática desportiva e a angariação de fundos, em Coimbra;
- Mai: Participação na **Festa da Flor de Coimbra 2021** - Participar com o objetivo de divulgar a delegação e angariação de fundos com a venda de brindes, t-shirts, doces e produtos artesanais para financiamento da estrutura;

- 
- Junho: Realização do **EM`CONSULTA** - “Fui Diagnosticado com EM. E agora?” Promover um espaço para colocarem dúvidas, receios e questões diversas subjacentes ao tema;
 - Junho: Realização de **Concurso de Fotografia** - “Cuidar com Amor”;
 - Junho: Passeio Acessível **EM`Aveiro** (colaboração inter Delegações);
 - Julho: Realização do **Almoço quase EM` Férias** com o objectivo do convívio e da angariação de fundos, em Coimbra (local a definir);
 - Setembro: Participação na **Feira dos Espantalhos Coimbra 2021** - Participar com o objetivo de divulgar a delegação e angariação de fundos com a venda de brindes, t-shirts, doces e produtos artesanais para financiamento da estrutura;
 - Setembro: **Passeio EM`Força** (sujeito à avaliação na altura da possível realização ou não);
 - Outubro: **Curso Básico de Inglês** - Virtual, para portadores e cuidadores;
 - Novembro: Realização do **Magusto São Martinho EM` Brasas** – Castanhas e Nozes com o objectivo do convívio e da angariação de fundos, em Coimbra (caso seja possível a realização do mesmo, face à evolução Epidémica COVID-19);
 - Novembro: Realização do **EM`CONSULTA** - a Tele Fisioterapia e a EM;
 - Dezembro: Realização do **Almoço de Natal** com o objectivo do convívio e da angariação de fundos, em Coimbra (caso seja possível a realização do mesmo, face à evolução Epidémica COVID-19);
 - Dezembro: Realização das **Vendas de Natal** com o objectivo da angariação de fundos, em Coimbra (virtual através da redes sociais ou vários locais a definir, caso possa ser realizado na comunidade).

7. DELEGAÇÃO ÉVORA

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

Atividades regulares:

- Contacto telefónico e virtual com os associados e levantamento das necessidades e outras informações 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-á nas seguintes datas provisórias 24-01-2021; 28-02-2021; 28-03-2021; 25-04-2021; 23-05-2021; 27-06-2021; 25-07-2021; 22-08-2021; 26-09-2021; 24-10-2021; 28-11-2021; 26-12-2021 e tem como objectivos a partilha e a avaliação das actividades;
- Reunião regional regular com os associados (EM`Regiões);
- Presença mensal no Jornal Regional Diário do Sul;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Janeiro: Recolha de Testemunhos de PcEM e cuidadores, em Plataforma virtual, para o canal de Youtube da SPEM;
- Fevereiro: Webinar sobre o Atestado Multiusos – 28 de fevereiro de 2021;
- Março: Programa de Domingo à tarde: “**Cozinhar EM família**” – 28 de Março 2021;
- Maio: Emissão Comemorativa do **Dia Mundial da Esclerose Múltipla** – 30 de Maio de 2021;
 - ➔ Podcast comemorativos com sócios e delegação;
 - ➔ Associação às comemorações da SPEM.
- Junho: Participação na **Feira de S. João 2021** - Participar com o objetivo de divulgar a delegação e angariação de fundos com a venda de brindes, t-shirts, produtos artesanais para financiamento da estrutura. Apresentar no evento a Exposição "MS inside out" - Casa da Esclerose Múltipla da Merck (mediante a situação pandêmica);
- Julho: “**Mexa-se pela sua saúde**” – 25 de julho de 2021;
- Setembro: Webinar sobre o **EM’prego** – 26 de setembro de 2021;
- Novembro: Webinar sobre **Saúde Mental e EM** – 28 novembro de 2021;
- Dezembro: Comemorações do **Dia Nacional da Esclerose Múltipla** – 4 de Dezembro de 2021;
- **Convívio de Natal** – 11 de Dezembro de 2021 (mediante a situação pandêmica).

8. DELEGAÇÃO FARO

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

Atividade regular:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- 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 a Dezembro: lista de eventos ainda não foi disponibilizada pela coordenação da Delegação.

9. DELEGAÇÃO GUARDA

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 actividades e receber as PcEM e suas famílias.



Atividade regular:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- 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:

- Maio: celebração dos **Dia Mundial da EM**;
- 2º Semestre: Se a situação pandémica o permitir, agendar as possíveis actividades e/ou eventos a realizar;
- Dezembro: celebração do **Dia Nacional da Pessoa com EM**.

10. DELEGAÇÃO LEIRIA

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

Atividade regular:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- 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 literária em Saúde, em Culinária, em Doçaria e em Informática.

Atividades Desportivas e Terapêuticas:

- Fisioterapia, SGA, hidroginástica.

Eventos:

- Janeiro: Realização do **2º Encontro de Sócios 2021** - Assembleia Regional nas instalações da Delegação;
- Maio: **EM'Movimento** - Participação na Feira de Maio - Leiria;

- Maio: Realizar um **Evento Solidário - Dia Mundial da EM** em local a definir;
- Julho: Realização do **Pic Nic Anual da SPEM Leiria** no Parque de Merendas da Barosa;
- Setembro: **EM'Movimento - Realização da Colónia de Férias 2021** em local a definir;
- Dezembro: Realização do **Convívio do Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla** em local a definir.



11. DELEGAÇÃO LISBOA

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

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- 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 12 utentes, 9 dos quais protocolados com a Segurança Social ou o aumento dos beneficiários.

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 Atividades 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 2021, 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, reforçando a mesma com os novos elementos quer utentes, quer colaboradores e voluntários.

A nossa 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 sensoriais 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.

De acordo com as condições de Cooperação protocoladas com o Instituto de Segurança Social IP/ Centro Distrital de Lisboa, o Centro de Atividades Ocupacionais tem uma capacidade de resposta para 20 utentes e um acordo de Cooperação para 19 utentes. Tem como objetivos:

- Criar condições que visem a valorização pessoal e a integração social de pessoas com deficiência
- Promover estratégias de desenvolvimento de autoestima e de autonomia pessoal e social
- Proporcionar a transição para programas de integração socioprofissional quando aplicável
- Assegurar a prestação de cuidados e serviços adequados às necessidades e expectativas dos utilizadores.

Equipa, para o desenvolvimento do trabalho planeado para CAO no decurso do ano 2021 conta-se com o trabalho em equipa multidisciplinar, de acordo com o acordo com o Instituto da Segurança Social constituído por Terapeuta Ocupacional, em simultâneo Diretora Técnica da resposta social, Terapeuta da Fala, Animadora Sociocultural, Técnica de Serviço Social, Fisiatra, Fisioterapeuta, Auxiliar de Ação Direta, Motorista e Colaboradores voluntários de diferentes áreas.

Destinatários, no decorrer de 2021, pretende-se fazer a divulgação da resposta social do CAO, através dos meios de divulgação da SPEM, de forma a poder dar resposta a um maior número de utentes portadores de Esclerose Múltipla e fazer face a diminuição

do número de utentes abrangidos devido a pandemia do Covid 19, que fez com que muitos dos utilizadores do CAO, estejam desde Março no seu domicílio apenas com o apoio por via digital dos técnicos afetos a esta resposta social.

Actividades, prevê-se continuar a desenvolver as atividades habituais do Centro de Atividades Ocupacionais e que já fazem parte da rotina dos nossos clientes, nomeadamente:

- Atualização diária do calendário;
- Atividades de treino de escrita e cálculo;
- Atividades de estimulação cognitiva;
- Atividades de movimento;
- Atividades criativas.

Novas Atividades, 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 actividades 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 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. No decorrer do ano 2020, foram perspectivadas e introduzidas algumas alterações que permitiram uma reestruturação a nível da intervenção no CAO. Esta reestruturação foi apenas parcialmente realizada, no ano de 2020, devido a necessidade de encerramento das respostas presenciais da SPEM, de março até junho de 2020, na sequência da Pandemia do Covid 19. Pelo que em 2021 se pretende dar continuidade a esta reestruturação com o recurso a atividades socialmente útil, com vista à satisfação das 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.

Em 2020, a SPEM candidatou-se ao Projeto Fidelidade Comunidade 2019, tendo obtido o financiamento para o desenvolvimento de um projeto de carácter social, permitindo a criação de 3 atividades socialmente úteis que vão abranger em simultâneo clientes do CAO e do Centro de Atendimento Acompanhamento Deficiência e Incapacidade (CAARPD) e ao Projeto do Instituto Nacional de Reabilitação, sob a designação (Entre) Linhas, que permitiu a criação de um Atelier de Costura, onde foram e continuaram a ser realizados diferentes artigos, que permitam reforçar os objetivos propostos para com os utentes e permitir a realização de novas actividades.

Em setembro de 2020, depois da reestruturação e organização dos espaços da SPEM, no edifício 2, foram criados 3 espaços para o desenvolvimento das atividades sociais:

Lavandaria Social, Atelier de Costura e Manualidades e a Loja Social.

¹ Esta permanência no domicílio destes utentes deve-se ao facto de serem indivíduos de risco tendo como razão a sua patologia e o grau de comorbidades associadas a mesma patologia de base.

Em simultâneo vão desenvolver-se atividades individuais e de grupo de estimulação cognitiva, com a orientação da Psicologia. Com esta atividade complementar as ao dia-a-dia do CAO pretende-se amenizar os déficits neurocognitivos e desenvolver as habilidades cognitivas necessárias para controlar e regular os pensamentos, emoções e ações e beneficiando o bem-estar psicológico permitindo o desenvolvimento de uma visão positiva sobre si mesma, sobre os outros e sobre a vida.

Participação em Eventos, prevê-se a realização de atividades extras com carácter lúdico-recreativo e temáticas, que pretendem dar a oportunidade de enriquecer as experiências socioculturais dos utentes incentivando a sua participação ativa na comunidade.

Parcerias, no ano de 2021, o Centro de Atividades Ocupacionais, pretende dar continuidade as parcerias já estabelecidas e criar novas parcerias que permitam o melhor desenvolvimento das novas atividades ocupacionais.

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

Esta é uma resposta em que não existe lista de espera pelo que para este serviço, prevê-se um aumento crescente de PcEM abrangidas, 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
- 2º 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.
- 3º Etapa: São realizados atendimentos (semanais e/ou mensais) com Técnica Social e Técnica de Emprego Apoiado e dinâmicas de grupo
- 4º 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 pais, 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);;
- Mai: Dia Mundial da EM - Encerramento da **Exposição dos Sintomas Invisíveis da EM** e realização de várias atividades 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 do **Arraial 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 atividade 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** – Noite de fados com Castanhas Assadas e Água-Pé com o objectivo do convívio e da angariação de fundos, em Lisboa (Sede SPEM);
 - 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).

12. 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.

Atividades regulares (a iniciar em 2021):

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- 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 a Dezembro: lista de eventos ainda não foi disponibilizada pela coordenação da Delegação.

13. DELEGAÇÃO NORTE

A Delegação do Norte encontra-se sediada na Cidade da Matosinhos e é o ponto de dinamização da SPEM para toda a região Norte. As actividades desta Delegação que dirige a sua atividade para a intervenção com os diversos parceiros de forma a facilitar o acesso das PcEM da região às redes de apoio social que as podem ajudar localmente. A sede será também um ponto de apoio para a realização de intervenções terapêuticas, sociais e de psicologia e recebendo as PcEM e suas famílias.

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);

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

14. 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 e/ou Portalegre a partir da qual possa projectar as atividades e receber as PcEM e suas famílias. Como a situação de pandemia acabou inviabilizar a realização da generalidade dos eventos previstos na programação anual estes transitam para 2021.

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- 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 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;
- Dezembro: Participação nas atividades do **Dia Nacional da Pessoa com EM**, integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais;
- 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 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.



15. 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.

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- 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 ;
- Mai: 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;
- Mai: Abertura oficial do espaço da delegação de Santarém, integrado na Comemoração do Dia Mundial da EM. Tertúlia e convívio entre PcEM, famílias e terapeutas;
- Setembro: Participação na **Feira da Saúde Cartaxo 2021** - 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;
- Dezembro: Participação no dia Mundial da Pessoa com Deficiência (03-12-2021);
- Dezembro: Participação nas atividades do Dia Nacional da Pessoa com EM (04-12-2021), integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.

16. DELEGAÇÃO SETÚBAL

A Delegação de Setúbal encontra-se sediada na Cidade de Setúbal e procura ativamente novos voluntários.

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);

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

17. DELEGAÇÃO VISEU

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

A Delegação de Viseu encontra-se sediada na Cidade de Viseu em instalações cedidas em regime de protocolo de comodato entre a Associação Portuguesa dos Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM) de Viseu e o Instituto da Segurança Social.

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- 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 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:

- Janeiro: Realização de lanche convívio com todos os sócios da região, no sentido de dar a conhecer aos associados os objetivos para o ano 2021 e fortalecer o sentimento de união.
- 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;
- Mai: Realização da **Caminhada, Almoço e Sarau EM'Força** com o objectivo de estimular a prática desportiva, o convívio e a angariação de fundos, em Viseu (A Associação de Solidariedade Social, Cultural, Recreativa e Desportiva de Tondelinha). Este evento é destinado a PcEM, famílias e amigos;
- Mai: 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. Este evento será integrado nas atividades do Dia Internacional da Pessoa com EM;

- Novembro: Lanche partilhado para celebração do dia de S. Martinho;
- Dezembro: Participação nas atividades do Dia Nacional da Pessoa com EM (04-12-2021), integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais;
- Dezembro: Celebração do Natal. Almoço de convívio e fortalecimento dos laços de união entre associados e a delegação;
- Dezembro: Realização do **III Encontro - Vamos falar sobre EM** na Escola Mariana Seixas. Este Encontro é destinado a PcEM, famílias e terapeutas.

18. NÚCLEO DE CASCAIS

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.

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- 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 a Dezembro: lista de eventos ainda não foi disponibilizada pela coordenação do Núcleo.

19. NÚCLEO DE ESCLEROSE MÚLTIPLA DO OESTE (NEMO)

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:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- 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.
- Divulgação do NEMO nos meios de comunicação social regionais, Hospitais e entidades de saúde.

- Angariação de parceiros locais.

Eventos:

- Janeiro - Realização de reunião com todos os sócios da região, no sentido de dar a conhecer aos associados os objetivos para o ano 2021 e fortalecer o sentimento de união.
- Março - Visita domiciliária a portadores de EM que se encontram em situação de dependência.
- Maio - Comemoração do Dia Mundial da EM com caminhada e lanche partilhado.
- Julho - Passeio pelo Jardim de Mafra.
- Agosto - Ida à praia.
- Dezembro: Participação nas atividades do Dia Nacional da Pessoa com EM (04-12-2021), integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais;
- Dezembro - Festa de Natal com almoço.



Handwritten signature in blue ink, possibly reading "Ribeiro".