

# Assembleia Geral Ordinária da SPEM, 31 mar. de 2021

## **Proposta Ponto 2 da OT - Apreciação e votação do Relatório de Atividades de 2020**

De acordo com as competências atribuídas à Assembleia Geral pela alínea c) do nº1 do Artº. 26 dos estatutos da SPEM propõe-se à apreciação e votação da Assembleia do Relatório de Atividades de 2020 elaborado e aprovado pela Direção da SPEM e que se apresenta junto.

Assinado por : **ALEXANDRE JOSÉ LOPES GUEDES**

**DA SILVA**

Num. de Identificação: BI070481660

Data: 2021.03.16 22:13:37 +0000



Alexandre Guedes da Silva

Presidente da SPEM

Aprovado por unanimidade na Assembleia Geral de 31 de março de 2021



## **RELATÓRIO DE ATIVIDADES 2020**

---

**16 de março de 2021**

---

## INTRODUÇÃO

---

O presente Relatório de Atividades desenvolve a primeira parte, a formal que responde ao plano de atividades da Direção para 2020, de um esforço de reporte que foi elaborado em conjunto pela direção nacional e pelas coordenações das estruturas regionais. Nesse sentido procurou-se solicitar aos responsáveis das estruturas centrais e regionais da SPEM, que apresentassem em forma de testemunho oral as suas realizações e que de uma forma crítica as avaliassem face às propostas que constavam no Plano de Atividades aprovado para o ano de 2020.

Este exercício revelou que de uma forma global a execução das actividades planeadas foi totalmente condicionada pela situação pandémica que se abateu sobre nós no início do mês de Março e que levou a que a organização se tivesse de reinventar para poder continuar a cumprir a sua missão e atingir os seus objectivos.

A realidade espelhada neste relatório demonstra que a SPEM se comportou à altura do desafio e que com um empenhamento fantástico da sua equipa profissional e dos seus dirigentes voluntários conseguiu em tempo recorde dar a volta à situação e de manter praticamente intacta a sua capacidade de transformar para melhor a qualidade de vida das muitas Pessoas com Esclerose Múltipla (PcEM) e suas famílias que serviu em 2020.

De uma forma geral a execução das atividades foi conseguida através do recurso aos meios digitais, tendo-se mesmo alcançado muito mais pessoas com uma muito maior dispersão ao longo do território nacional. Tal foi particularmente visível nas Comemorações do Dia Mundial da Esclerose Múltipla 2020, cujas atividades decorreram em três dias seguidos 29 a 31 de Maio.

De facto, o Dia Mundial foi potenciado nas redes sociais com a criação da Iniciativa EM'Casa que permitiu através das suas três áreas de atuação/rubricas:

- [EM'Casa Mas Ativo](#),
- [EM'Casa TranquilaMente](#), e
- [EM'Casa Mais Informado](#),

Dinamizar um vasto conjunto de intervenções terapêuticas, sociais, psicológicas e informativas que permitiu guiar as PcEM e suas famílias nos assustadores e turbulentos dias da 1ª Vaga da Pandemia COVID19.

Foi aliás esta intervenção que garantiu a união da comunidade nacional da Esclerose Múltipla e permitiu juntar à conversa num mesmo espaço virtual profissionais de saúde, cientistas, terapeutas, técnicos da SPEM, dirigentes voluntários e PcEM. A principal riqueza/valor acrescentado do EM'Casa consistiu na sua constância e na diversidade de temas abordados. O numero de

participantes nos eventos foi crescendo ao longo das semanas bem com a interação dos participantes com os oradores convidados.

Outro ponto altíssimo do ano de 2020 foi a realização do Congresso Nacional da Esclerose Múltipla que nesta edição foi completamente digital e que, em dois dias juntou dezenas de oradores convidados a centenas de participantes muito interessados e ativos.

Para além disto importa assinalar o reconhecimento público que nos foi proporcionado pela outorga em 2020 de vários prémios de grande prestígio:

- em Abril, fomos agraciados pela Fidelidade com o Prémio Fidelidade Cidadania,
- em Julho, fomos agraciados pela Roche com uma das suas Bolsas de Cidadania ,
- em Novembro, pelo Jornal de Negócios, fomos pelo segundo ano consecutivo agraciados com o Prémio Saúde Sustentável,

Importa também referir que a importância institucional da SPEM foi reconhecida através de uma participação activa dos seus dirigentes que foram convidados para intervir e participar em inúmeras Conferências e Webinars institucionais e profissionais, nomeadamente:

- em janeiro na Conferência “COCHRANE/ ISBE - Nova Cochrane Portugal” em Lisboa como participantes,
- em fevereiro na Cerimónia de Doação da Marinha Portuguesa à SPEM, em Lisboa como convidados de honra,
- em fevereiro na Tomada de posse Bastonário Ordem dos Médicos na Estufa Fria, Lisboa como convidados,
- em fevereiro na Conferência “Reinventing the Future: Labour na NOVA SBE”, em Carcavelos como participantes,
- em fevereiro na Conferência “Abordagem Interdisciplinares na Pesquisa em Deficiência” no ISCSP, em Lisboa, como participantes,
- em fevereiro nas Celebrações do Dia Mundial das doenças Raras no INSA, em Lisboa, como co-organizadores e palestrantes,
- em março na Conferência “Integração de Cuidados de Saúde” (UNOVA e APAH) em Lisboa como participantes,
- em março na Conferência “TOP 5 - A excelência dos Hospitais Portugueses” na Fundação Oriente, em Lisboa como Convidados,
- em abril no Webinar “Covid-19 e EM - Desafios para os doentes e seus cuidadores” como co-organizadores e palestrantes,

- em maio no Webinar “Cuidados de saúde pós-estado de emergência” (OF e OM) como participantes,
- em maio no Workshop “Vencer a COVID19 depende de cada um de nós” como organizadores e palestrantes,
- em maio no Webinar “Participação do Cidadão na era COVID-19 - A Resposta do Sistema de Saúde” (APAH) como oradores,
- em maio no Webinar “Segurança do Doente em Tempos de COVID-19” (APAH) como participantes,
- em maio na Conferência “Ligados EM’Segurança” (SPEM) como organizadores e oradores,
- em junho no Webinar “Ideas Lab sobre as respostas dos municípios ao COVID-19” (AHFuturo) como participantes,
- em julho no Webinar “Cedência em ambulatório de Medicamentos de dispensa exclusiva hospitalar” (ANF), como convidados,
- em julho no Webinar “Iniciativa Cuidar de Novo” (Roche), como convidados,
- em julho nas Comemorações do Dia Mundial do Cérebro (CPC), em Coimbra, como convidados,
- em julho no Webinar “Ideas Lab - Saúde e Digital: Ninguém Pode Ficar Atrás” (AHFuturo) como oradores,
- em setembro no Webinar “Proximidade com o cidadão através da Telessaúde” (APAH) como convidados,
- em setembro na Sessão Solene do Dia do Farmacêutico 2020 (OF), como convidados,
- em setembro na Cimeira das Regiões de Saúde (AHFuturo), como oradores na Mesa 4 - COVID19 e Grupos de Risco,
- em outubro no Webinar “Da Reflexão à Prática - Acessibilidade nos Equipamentos Sociais de Apoio às Pessoas com Deficiência” (Rede Social Lisboa) como participantes,
- em outubro no Webinar “Dia Nacional de Luta Contra a Dor” (SPEM), como organizadores,
- em outubro no Webinar “EPIS 2020 W1 Stories From Covid” (Novartis) como participantes,
- em outubro na Cimeira das Regiões de Saúde: Reflexões (AHFuturo) como palestrantes,

- em outubro na 8ª Conferência de Valor da Associação Portuguesa dos Administradores Hospitalares (APAH) em Lisboa como Palestrantes na sessão de apresentação dos projetos finalistas do “Prémio Healthcare Excellence”,
- em outubro na Cimeira “Health Data Forum Global Hybrid Summit“ (AHFuturo), como oradores na sessões “Telehealth, Telecare and COVID19” e “Is the patient really in the centre?”,
- em novembro no Workshop “Decidir hoje Participar Amanhã” (ISBE), como participantes,
- em novembro na “Assinatura Protocolo CIP - AD’s” (SPEM), como anfitrião, organizador e orador,
- em novembro no Webinar “71 minutos Pela Saúde”, como convidados,
- em novembro no Webinar “Digital Health Portugal”, como convidados,
- em novembro no programa da TSF “EM' Conversa com Mentes Curiosas”, como entrevistado,
- em novembro no Congresso Nacional dos Farmacêuticos 2020 e XIV Congresso Mundial dos Farmacêuticos de Língua Portuguesa, como palestrantes,
- em novembro no Encontro GSK ViiV “Boas práticas de Associações de Doentes em Portugal: Cultura de Partilha”, como oradores,
- em novembro na Cerimónia de Abertura do 29º Congresso da Ordem dos Médicos Dentistas, como convidados,
- em dezembro no Think Tank “Consenso Nacional para a Esclerose Múltipla”, como oradores,
- em dezembro no Webinar “Health Data Forum Empowering Health and Healthcare for revival and renewal: connecting the dots”, como convidados,
- em dezembro no Encontro “Celebração da Amizade das Associações dos Pacientes da Dor”, como organizadores e participantes.

Em termos internacionais fomos convidados e estivemos presentes virtualmente:

- em maio na Assembleia Geral Anual da Plataforma Europeia da Esclerose Múltipla (EMSP) como membros efectivos,
- em setembro, no Congresso Internacional ACTRIMS/ECTRIMS 2020 nos Estados Unidos da América como participantes,
- em outubro nas Reuniões da Governança (Board) da Federação Internacional de Esclerose Múltipla (MSIF) como convidados,

- em outubro no Webinar “Societal Impact of Pain (SIP) Stakeholder Forum” como parceiros,
  - em novembro na Reunião “MEP Interest Group on Brain, Mind and Pain”, como convidados,
  - em novembro no EPIS European Patient Innovation Summit: Patients in a Digital World, promovidos pela NOVARTIS como participantes,
  - em novembro na Conferência da Plataforma Europeia da Esclerose Múltipla (EMSP), como participantes,
  - em novembro no 28º Encontro Anual da Charcot Foundation, como participantes,
  - em dezembro no MS Barometer 2020 Highlights Webinar "Towards equitable access to quality health and social services and a supportive environment across Europe for people affected by MS", como participantes.
-

## 1. DIREÇÃO NACIONAL

---

A Direção Nacional foi fortemente solicitada pela situação pandémica o que originou em vários dos seus membros um acumular de ansiedade e stress que conduziu à necessidade de se proceder a uma rotação na sua composição tendo sido refrescada por novos directores e pró-directores que cumulativamente asseguram também condição de membros suplentes. Esta renovação foi importante para refrescar com novas ideias e motivação o órgão directivo da SPEM e resultou num importante passo para a consolidação desta direção como um exemplo de diversidade e representação das pessoas com EM aos comandos do destino da sua organização representativa. Algo que é impar e pouco comum no movimento associativo dos doentes tanto em Portugal como no Estrangeiro.

A SPEM com é sabido passou de um estado de Emergência Financeira em 2019 para um contexto de Emergência Sanitária em 2020 e soube resistir com denodo e coragem às adversidades que foi encontrando pelo caminho. Em 2020 continuou a trajectória de sustentabilidade financeira, recuperou a motivação da sua equipa técnica, acolheu com humildade e atenção os seus voluntários e abriu-se definitivamente aos seus sócios e à comunidade nacional da Esclerose Múltipla.

Em 2020 foi avaliado o desempenho da direção nos indicadores previstos com a devida adaptação à situação pandémica.

### **A. Pelouro da Estrutura Interna**

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

#### **i. Gestão de associados**

Esta atividade incluiu:

- 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;

Na Gestão de Associados os dois objetivos estabelecidos foram genericamente cumpridos a nível nacional para 2020:

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

## **ii. Relacionamento com as Delegações**

Esta atividade incluiu:

- Aposta na Conectividade como forma de nos ligarmos às PcEM e às Instituições e aos profissionais que os apoiem ou possam vir a apoiar em cada região.
- A continuação da disponibilização de oportunidades de formação e de participação em workshops, seminários e conferências tanto em Portugal como no Estrangeiro;
- A continuação de disponibilização da informação de relevo sobre todos os assuntos relacionados com os aspetos da esclerose múltipla, sejam eles científicos, sociais ou políticos de forma a empoderar as várias Delegações, com vista a potenciar a sua ação local junto da sociedade em benefício dos associados, das PcEM e suas famílias;
- A continuação da realização de formação interna sobre todos os temas com relevo para a gestão das Delegações, com particular destaque para os aspetos da organização, dos eventos, da comunicação e da angariação de recursos;
- Reforçar a ligação e alinhamento institucional das Delegações entre si e com a Direção Nacional de forma a maximizar a nossa capacidade de intervenção, tanto localmente como a nível nacional, criando assim condições efetivas através de pressão mediática, social e política que ajude a melhorar a qualidade de vida das PcEM e das suas famílias.

No Relacionamento com as Delegações o objetivo 3 foi impossibilitado pela pandemia e o 4 e 5 foram largamente excedidos em 2020:

3. *Realização de duas Reuniões de Direção numa Delegação (exceto Lisboa) que aceite, no 1º Semestre de 2020, sediar simbolicamente a SPEM;*
4. *Realização de três ações de formação de capacitação interna (no primeiro Semestre onde nos acolherem e em Lisboa no segundo) para voluntários e colaboradores nas áreas da organização de eventos, comunicação e angariação de recursos;*
5. *Realização de duas reuniões nacionais das Delegações.*

## **B. Pelouro Financeiro**

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

A questão central que tivemos de resolver em 2020 teve a ver com a manutenção da SPEM à tona no meio de uma enorme tempestade

económica causada pela incerteza criada pela Pandemia e pela natural quebra de receitas que os serviços das Delegações de Lisboa e Leiria tiveram durante todo o ano.

Nesse sentido tivemos que reduzir custos de uma forma sustentada recorrendo a um lay-off parcial nos meses de Abril e Maio e numa redução adicional de encargos com os colaboradores não realizando quaisquer substituição das funcionárias que entraram em baixas prolongadas ou que terminaram os seus contratos com a SPEM.

Como importa sempre ressaltar a nossa natureza de IPSS, só podemos distribuir na exata medida que sejamos capazes de angariar e nesse sentido implementaremos uma nova política de concurso a projectos que se revelou muito produtiva com a obtenção em 2020 de financiamento oriundo da Bolsa de Cidadania da Roche e o Premio Fidelidade Cidadania. Foi também importante a normalização do financiamento do INR que tinha sido gravemente afectada por incúria da anterior equipa directiva.

Mantivemos 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 foi e continuará a ser fundamental para uma melhor transparência na forma de aplicação dos recursos disponíveis e para o seu alinhamento institucional. Infelizmente a execução do orçamento por parte das Delegação ficou fortemente afectada pela impossibilidade de realização de actividades presenciais e passeios.

É muito importante referir a colaboração dos funcionários em todo o processo de consolidação financeira da SPEM em 2020 pois abdicaram voluntariamente dos montantes que lhes eram devidos pelos acertos salariais.

No Pelouro Financeiro-se os objetivo 6. foi parcialmente cumprido e o 7 foi impossibilitado pela pandemia :

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

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

Este pelouro tem, tal como o pelouro financeiro, uma ação nacional e implicou o desenvolvimento de uma política de gestão assente na otimização da criação de valor pelos vários recursos humanos da organização. O pelouro foi responsável pela harmonização de procedimentos e pelo plano de formação interna dos colaboradores da SPEM em articulação com o pelouro da Organização Interna. Estiveram-lhe também cometidas as responsabilidades de cogestão dos colaboradores assalariados, bolseiros, estagiários e voluntários da SPEM.

O pelouro dos Recursos Humanos estabeleceu e supervisionou os instrumentos legais de controle previstos na legislação, foi responsável pela valorização profissional dos colaboradores e criou de forma clara condições para a motivação e excelência na prestação dos serviços da SPEM.

O pelouro foi co-responsável com o Pelouro financeiro pelo arranque do processo de reorganização da prestação do Serviço de Neuro-Reabilitação.

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

Nesta atividade incluíram-se:

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

Na Gestão de colaboradores assalariados o objetivo 8. não foi cumprido tendo transitado para 2021 e o 9 foi moderadamente atingido em 2020:

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

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

Nesta atividade incluíram-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;
- A 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.

Na Gestão de colaboradores bolseiros, estagiários e voluntários o objetivo 10 não foi cumprido tendo transitado para 2021 e o 11 foi parcialmente atingido em 2020:

10. *Abertura de candidaturas e consolidação da bolsa de Voluntariado até ao final do 1º Semestre de 2020;*

11. *Continuação do estabelecimento dos protocolos de estágios e de voluntariado de forma a suprir as deficiências de mão de obra identificadas na operação corrente e nos períodos de pico.*

#### **D. Pelouro Ciência e Inovação**

O pelouro da Ciência e Inovação consolidou em 2020 os contactos e parcerias que desenvolveu em 2019. Nesse sentido o pelouro teve como principais tarefas em 2020 as de:

##### **i. Continuação de todo o processo de desenho, implementação e lançamento do Registo Nacional da Esclerose Múltipla (RNEMA)**

Nesta atividade incluíram-se:

- O acompanhamento do cumprimento por parte do governo das Propostas de Resolução que foram aprovadas em Fevereiro de 2019 pelo Parlamento;
- Coordenação com vários actores (associações de doentes, universidades, AICIB e SPMS) de todas as iniciativas no âmbito do desenho, implementação e lançamento do Registo Nacional da Esclerose Múltipla (RNEMA) que evoluiu para o Registo Nacional do Doente;
- 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. Pugnamos para que a metodologia a utilizar seja comparável e aceite internacionalmente.

Neste processo conseguimos cumprir plenamente o objetivo 12 sendo que os atrasos na negociação da redefinição da abrangência do registo o objectivo 13 passou 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 2020.*

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

Nesta atividade incluíram-se:

- 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 técnicas e científicas pelos nossos dirigentes e colaboradores sobre as abordagens práticas que se desenvolvem na SPEM no tratamento e no cuidar dos doentes de EM;
- A coordenação científica do Congresso Nacional da EM que se realizará no 4º Semestre do ano.

Na Participação Técnica/ Científica da SPEM os objetivos 14 e 15 foram plenamente cumpridos em 2020:

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

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

Nesta atividade incluíram-se:

- O desenvolvimento de contactos para passar a integrar de forma ativa o desenho, implementação, acompanhamento e avaliação dos Ensaios Clínicos de novas moléculas ou de novas aplicações no tratamento da doença;
- A continuação da ação de informação dos doentes sobre a importância, implicações e risco dos Ensaios Clínicos. Propôs 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 participação num exemplo prático de co-construção e apresentação de candidatura à Comissão Europeia de um 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);
- O início do processo de inscrição da SPEM nas bases de dados Europeias e Internacionais de entidades disponíveis e motivadas a desenvolver este tipo de projetos.

Nesta atividade o objetivo 16 foi parcialmente cumprido em 2020:

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

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

Nesta atividade incluíram-se:

- A SPEM colaborou no âmbito de iniciativas com a chancela do Conselho Português do Cérebro no estabelecimento da divulgação do Dia Mundial do Cérebro e nas suas comemorações em Coimbra e realizou contactos com Associações/Núcleos de Estudantes e com os 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 colaborou com os pelouros da Comunicação e com a missão Angariar no sentido de envolver a comunidade académica com a missão da SPEM.

Nesta atividade o objetivo 17 foi parcialmente cumprido em 2020:

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

## **E. Pelouro Comunicação**

O pelouro da comunicação foi, em 2020, 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 empreendeu uma reestruturação nos serviços centrais e melhorou muito a sua ligação às delegações o que permitiu sucesso na tarefa hercúlea de comunicar efectivamente com as PcEM que passaram a maior parte do ano confinadas EM'Casa. O pelouro teve como principais tarefas no ano de 2020:

### **i. Atividades regulares**

Nesta atividade incluíram-se:

- O apoio transversal a todas as áreas da SPEM, na elaboração de packs de informação, eventos, cartazes e todas as peças de imagem institucional;
- A gestão de todos os meios on-line da SPEM;
- A colaboração ativa nas atividades digitais, apoiando todas as áreas da SPEM, integrando as atividades que as outras equipas e os voluntários desenvolveram, com uma componente de comunicação sobre a doença ou sobre o trabalho da sociedade;
- A 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;
- Fazer a interface com as áreas de comunicação das instituições internacionais MSIF e MS European Platform. Manutenção da nossa participação na Newsletter da Plataforma Europeia;

Nas actividades regulares da comunicação foram alcançados os objetivos 18 e 19:

18. *Conseguir dar resposta em menos de uma semana a mais de 90% dos pedidos que chegam dos outros Pelouros e das Delegações;*
19. *Publicar em média 3 temas de relevo para a EM/SPEM por semana nos nossos meios on-line. Relevo, quer neste contexto, dizer: feitos alcançados a nível institucional, político, desportivo, bem como descobertas científicas, presença da SPEM nos Órgãos de Comunicação Social, etc..*

### **ii. Conecta EM**

Nesta nova atividade que se iniciou em 2020 pretendeu-se:

- Desenhar o(s) modelo(s) de conectividade a privilegiar para que de forma simples, barata e eficaz se possa instalar ao redor de cada Família da

Pessoa com Esclerose Múltipla (FPcEM) uma rede de suporte que a ajude a ultrapassar as dificuldades. Desta rede passar para a agregação local e regional das várias famílias e por fim para uma rede nacional que interligue todos e que permita melhorar a qualidade de vida da PcEM e da sua família;

- Implementou-se a iniciativa piloto EM'Casa que abrangeu todas as Delegações e que serviu para testar o modelo de distribuição dos conteúdos e actividades pelas PcEM e suas Famílias cujos resultados foram avaliados nos primeiros três meses <link>;
- Implementou-se também o projecto EM'Laço Itinerante que testou e aprofundou as metodologias de teleassistência e teleterapia e que serviu ao propósito de estabelecer novas redes de conectividade da SPEM com PcEM e de estas Famílias oriundas das zonas rurais entre si.

Para o Conecta EM os objetivos estabelecidos, 20º e 21º do plano foram largamente excedidos em 2020:

20. *Estudar e desenhar o(s) modelo(s) de conectividade até ao início do 2º Trimestre de 2020;*

21. *Iniciar o piloto no início do 2º Semestre de 2020;*

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

Nesta atividade incluíram-se:

- A consolidação da reforma operada nos Site em 2019 e Boletim em 2016 reforçando a sua usabilidade e o carácter informativo e formativo dos temas e assuntos comunicados;
- Dar ênfase aos estilos de vida saudável, nomeadamente criar uma seção permanente dedicada à atividade física e ao desporto;
- A consolidação da ligação entre Site, Boletim e E-letter. A E-letter deve ecoar tudo o que se publica no Site e no Boletim. O reforço da 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;
- O reforço da rentabilização destes instrumentos de comunicação através duma correta angariação de publicidade e publi-reportagens e através da emissão de números "fora de série" dedicados a uma temática única (ex: ajudas técnicas). No entanto e mercê das dificuldades causadas pela pandemia esta actividade que deveria ser realizada por comissionistas e coordenada através da Missão Angariar não foi, infelizmente, possível realizar.

Os objetivos de desempenho do Site, Boletim e da E-letter, 22º a 24º foram marginalmente atingidos em 2020:

22. *Medir o numero de acessos e referencias ao site e garantir que existem pelo menos 50 acessos por dia;*

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

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

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

Esta atividade da comunicação que aglutina várias rubricas de divulgação e de informação no formato de Video Blog iniciou o seu caminho a meio do ano e está a conquistar de forma sustentada o seu espaço. Neste primeiros meses de atividade:

- A primeira fase de lançamento do SPEM VLOG foi a de constituição de um acervo base de conteúdos que atingiu no final do ano várias dezenas de pequenos videos na sua quase maioria relativos a produção própria. Estes conteúdos na língua portuguesa constituem já um importante acervo que está a ser difundido pelo canal de Youtube SPEMTV e que irá em 2021 ser disponibilizado na rede de influenciadores de EM. A estratégia definida para a SPEMTV é de ser um parceiro ativo nesta rede de influencia e constituir-se como referencia em Portugal para os actuais influenciadores nacionais e internacionais da EM;
- O SPEM VLOG permitiu ligar os nossos parceiros à causa de uma forma mais evidente e impactante pois o formato video curto não só os aproximou mais dos nossos utilizadores como lhes permitiu difundir a nossa mensagem nas suas redes sociais.

O único objetivo estabelecido para 2020 foi cumprido:

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

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

Em 2020 operou-se a consolidação do pelouro dos Eventos e excedeu-se em muito aquilo que seriam as expectativas de um ano normal para este pelouro pois mercê da pandemia os eventos digitais foram a única alternativa possível para manter a visibilidade externa da SPEM e proporcionar aos sócios e PcEM eventos informativos e de entretenimento com a frequência e qualidade exigíveis. Nesse contexto de grande exigência o pelouro assegurou em 2020 as principais tarefas:

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

Neste item incluíram-se:

- Entre janeiro e abril a Campanha Nacional para a Consignação IRS;
- Em maio, em co-organização com a Industria e seguindo as directrizes propostas pela MSIF, realizamos as Comemorações do Dia Mundial da EM sob o tema da Conectividade;
- Em dezembro, em co-organização com o GEEM e a Industria e seguindo a nossa tradição, realizamos a Festa de Aniversário dos 36 anos da SPEM e as Comemorações do Dia Nacional da EM.

Nas campanhas/eventos regulares os objetivos traçados para 2020 foram parcialmente cumpridos:

*26. Conseguir ter duas presenças em programas televisivos a apelar à Consignação do IRS na SPEM;*



27. *Conseguir ter pelo menos uma reportagem/presença nos noticiários televisivos a divulgar os Dias Mundial e Nacional;*
28. *Lançar o convite a um programa de Rádio ou Televisão para fazer a emissão em directo da SPEM no Dia Mundial ou Nacional.*

## **ii. Congresso Nacional da Esclerose Múltipla**

Nesta atividade que organizamos no mês de dezembro 2020 em simultâneo com o Dia Nacional da Esclerose Múltipla logramos:

- Promover a participação das entidades que representam as PcEM, o GEEM, as Ordens Profissionais e outras organizações nacionais e internacionais que conosco partilham interesses comuns;
- Garantir a qualidade e a atualidade dos temas a tratar e procuramos que o programa refletisse as preocupações e anseios das PcEM e das suas famílias. Garantimos financiamento adequado e realizamos o Congresso em Formato Digital tornando a participação a distancia (Via video conferencia) acessível a todos.

Nesta actividade atingiram-se e superaram-se os objetivos, sendo que o curso de formação foi substituído por um vasto conjunto de sessões temáticas que decorreram em paralelo ao congresso:

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

## **iii. Corrida/ Passeio dos Sintomas Invisíveis da EM**

Esta atividade que foi dividida em dois eventos de corrida e passeio virtual devido à pandemia destinou-se:

- A proporcionar um convívio salutar entre PcEM, suas famílias, os associados da SPEM e os nossos parceiros e apoiantes;
- A incrementar a adesão e visibilidade das comemorações do Dia Mundial da EM em 2020;

O desempenho da Corrida/ Passeio Virtual ficou aquém do objetivo traçado devido à impossibilidade de o realizar ao vivo:

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

## **iv. Corrida de Patos pela EM**

Este evento não se realizou devido à pandemia.

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

Este evento não se realizou devido à pandemia.

## **vi. Outros eventos pela EM**

A pandemia e as restrições devidas ao confinamento potenciaram e muito a realização de Webinares e Workshop muitos deles com origem nos vários serviços

e delegações da SPEM que permitiram manter de uma forma consistente e crescente o interesse e a adesão dos participantes que foram sobretudo sócios e PcEM.

Nos outros eventos o objetivo proposto foi parcialmente superado pois excedemos em muito o numero de participantes mas ficamos aquém do valor angariado:

*32. 1000 (mil) participantes durante o ano e 15000,00€ (quinze mil euros) angariados.*

## **G. Missão Juventude**

A missão Juventude manteve em 2020 uma atividade discreta de acompanhamento do impacto nos JcEM da situação pandémica tanto em Portugal como na Europa. O vogal responsável pelo pelouro foi substituído a seu pedido por um novo vogal da direção também ela jovem que trouxe no final do ano um novo dinamismo a esta missão que tinha como linhas de atuação previstas:

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

Estes encontros que serviriam 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 tiveram mercê da situação pandémica que transitar para 2021.

Assim não se aplica a avaliação do objetivo proposto:

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

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

Esta sessão que serviria para dar voz aos mais jovens foi substituída pela a incorporação de temas caros aos jovens na generalidade da sessões que deram corpo ao programa do congresso, como sejam todos os aspectos da utilização da tecnologia em favor da qualidade de vida das pessoas com EM, nomeadamente no sentido de diminuir o estigma e proporcionar equidade nas oportunidades de vida e carreira profissional para este segmento das PcEM.

O objetivo traçado foi plenamente conseguido pois foram mais de 30 os jovens que participaram ativamente no Congresso:

*34. Participação de 30 jovens com EM.*

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

A missão Emprego e Empreendedorismo manteve em 2020 uma atividade discreta de acompanhamento do impacto nas PcEM da situação pandémica tanto em Portugal como na Europa. O vogal responsável pelo pelouro foi substituído a seu pedido por um novo vogal da direção que trouxe uma nova dinamica a esta missão que tinha como linhas de atuação previstas:

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

A iniciativa “Futuro Feliz - Emprego e carreiras para os Doentes Crónicos com Multi Deficiência” foi objecto de várias candidaturas tendo sido parcialmente financiada por uma Bolsa de Cidadania atribuída pela ROCHE, este apoio permitiu estruturar e desenvolver todo o plano pedagógico da Iniciativa que pensamos implementar no terreno em 2021 com o apoio de outras fontes de financiamento, nomeadamente os prémios BPI e os Fundos Europeus, as denominadas Parcerias para o Impacto do Programa Nacional de Inovação Social.

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

Foi organizado no âmbito do Congresso um Hackaton denominado Hack4Good que animou durante várias semanas um conjunto de alunos e professores Universitários em redor da inovação e empreendedorismo na área temática da Esclerose Múltipla. Foi também organizada uma sessão paralela denominada “Mover a Montanha do (Des)Emprego” que contou com a presença de vários convidada(o)s entre ela(e)s a Dra. Bernardete Lopes (diretora de recursos humanos da Talenter) que partilhou algumas experiências de recrutamento inclusivo e Dra. Ana Paula Viana (técnica superior de direção de serviços de promoção do emprego do IEFP) que apresentou medidas de reintegração laboral – como “Estágios Ativar.pt”, “Incentivo ativar.pt” e “Contratos Emprego-Inserção” – para pessoas com deficiência/incapacidade e vantagens para as empresas que apostam no recrutamento dessas pessoas.

Nesta actividade atingiram-se de forma directa e indirecta os objetivo propostos :

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

**iii. Linha de atendimento**

Este projecto foi descontinuado e deu lugar ao desenvolvimento de três negócios sociais que iniciaram a sua atividade no final do ano e que se desenvolverão durante o ano de 2021.

O objetivo previsto para esta actividade não foi cumprido:

- 37. *Manter a linha em funcionamento no modelo actual multi-valencia com 4 formandos/ voluntários devidamente treinados e empoderado na função.*

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

Este evento não se realizou devido à pandemia.

## **I. Missão Cuidar**

A missão Cuidar manteve em 2020 uma atividade muito ativa no acompanhamento do impacto nas PcEM da situação pandémica em Portugal. O Vice Presidente assegurou grande parte do esforço pois o vogal responsável pelo pelouro teve de ser substituído, a seu pedido. No final do ano um novo vogal da direção trouxe uma dinâmica redobrada a esta missão que tinha como linhas de atuação previstas:

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

Esta iniciativa que transita do anterior mandato será continuada agora numa perspectiva mais abrangente de fazer chegar este documento a todos os doentes e cuidadores de forma a melhorar a compreensão da doença e fazer as melhores escolhas na sua profilaxia. Devido à pandemia não foi possível desenvolver esta linha de ação que será no entanto retomada em 2021. Nesse sentido o objetivo previsto para esta actividade não foi cumprido:

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

### **ii. Concretização da Residência da Pessoa com Esclerose Múltipla.**

Esta iniciativa que transitou do anterior mandato será continuada agora numa perspectiva mais internacional e envolvendo as nossas congêneres europeias de modo a ganhar escala e despertar o interesse de mais parceiros, sobretudo, os financiadores. Devido à pandemia não foi possível desenvolver esta linha de ação que será no entanto retomada em 2021.

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

Esta iniciativa que arrancou em dezembro passado será continuada agora no terreno de forma a dotar os vários centros hospitalares do País, que não sejam centros de referencia para a doença de pelo menos um enfermeiro habilitado com esta formação internacional. Devido à pandemia a velocidade com que foi possível desenvolver esta linha de ação foi muito lenta tendo a acreditação da formação por parte da Ordem dos Enfermeiros, peça essencial para a viabilidade da iniciativa, sido obtida apenas no início de 2021. Nesse sentido não se justifica avaliar o objectivo proposto.

*39. Formação de 12 enfermeiros;*

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

Foram realizadas no congresso cinco sessões dentro do âmbito desta missão: Reabilitação 4.0, Hospitais EM, Terapias Complementares, Enfermagem à Distância de uma App e a sessão “Saúde e bEM-estar”.

A descrição destas sessões e das suas conclusões foram objecto de um extenso artigo no [Boletim 22](https://spem.pt/wp-content/uploads/2021/02/boletim-no22.pdf), pags. 6 a 10 <<https://spem.pt/wp-content/uploads/2021/02/boletim-no22.pdf>>.

Nesta actividade o objetivo foi totalmente atingido e ultrapassado:

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

#### **v. Iniciativa do Medicamentos EM'Casa em Co-organização com diversas entidades e associações de Doentes**

Esta iniciativa que teve de ser desenhada e implementada em tempo recorde permitiu garantir que a Medicação Hospitalar chegou em segurança às mãos das PcEM evitando que estas se expusessem desnecessariamente ao risco de contaminação por SAR CoV2 no caso de a terem levantar no seu Hospital. A iniciativa foi mais tarde complementada pelo Mover a Montanha que cobriu as necessidades dos doentes que tem de fazer infusões em Hospital de Dia.

#### **J. Missão Angariar**

A capacidade de intervenção da Missão Angariar tal como em 2019 focou-se sobretudo no desenvolvimento de candidaturas a projectos que permitissem robustecer e tornar mais previsível a capacidade financeira da SPEM.

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

Devido à pandemia não foi possível desenvolver esta linha de ação que será no entanto retomada em 2021.

##### **ii. Venda de Garagem Solidária.**

Esta iniciativa foi fortemente afectada pela pandemia e foi substituída pela Loja Solidária que abriu portas por altura do Natal. Nesse sentido não se justifica avaliar o objectivo proposto.

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

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

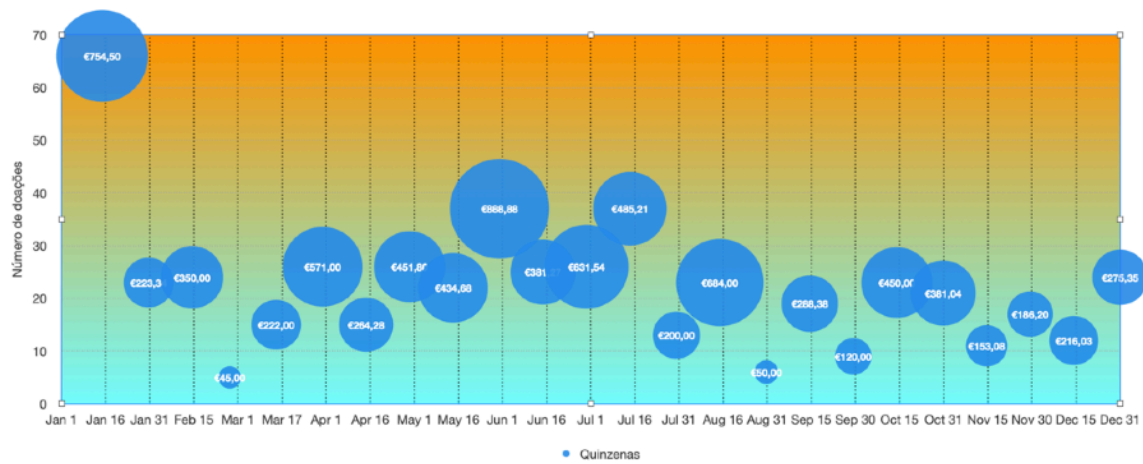
Devido à pandemia não foi possível desenvolver esta linha de ação que será no entanto retomada em 2021.

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

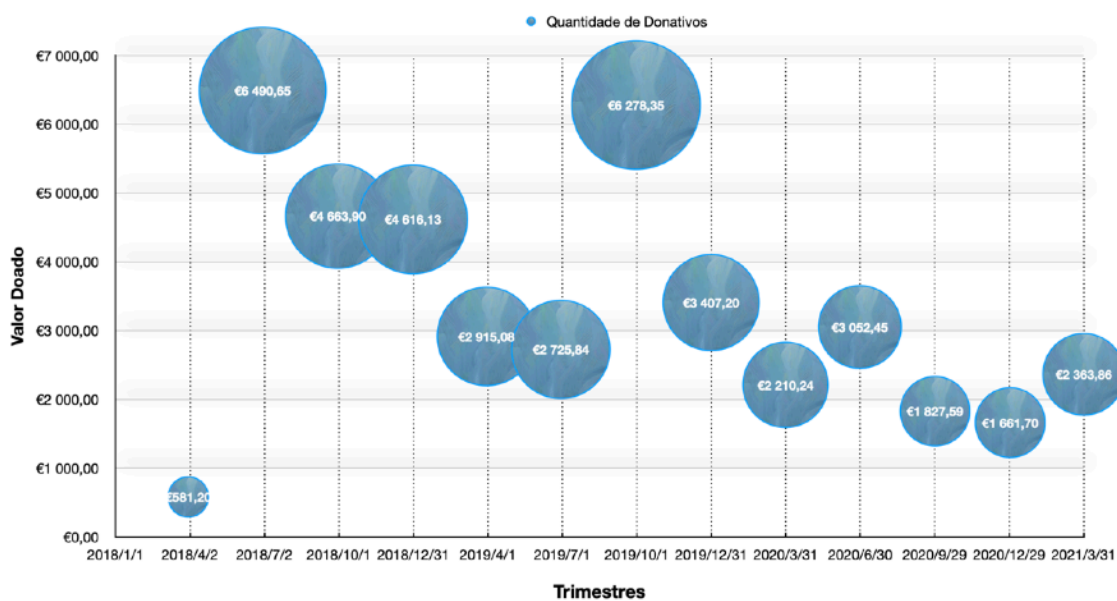
Devido à pandemia não foi possível desenvolver esta linha de ação que será no entanto retomada em 2021.

Por fim importa também salientar que a angariação em 2020 via Pagina da SPEM no Facebook, no valor de 8 707,58€ indica uma forte queda (- 42%) depois de em 2019 ter permitido arrecadar mais de 15 000,00€ em centenas de angariações pessoais (vide variação trimestral 2018 - 2020).

### Evolução do valor doado à SPEM via Facebook/Instagram em 2020



### SPEM - Evolução Trimestral de Donativos Facebook/Instagram



Valores reportados pelo Facebook entre (24/02/2018 e 28/03/2021 - 13 trimestres)

## **2. SERVIÇOS CENTRAIS E DELEGAÇÕES**

---

Devido à pandemia a atividade dos Serviços Centrais e das Delegações foi posta à prova de uma forma inédita. Foi necessário reinventar toda a organização, criar novas rotinas e sobretudo adoptar novas metodologias de funcionamento e prestação do trabalho e da assistência aos utentes.

Tal como referido no início deste Relatório esse vasto conjunto de atividades, de intervenções técnicas e terapêuticas que ainda decorrem e que constituem, per si, um caso de estudo, serão apresentados à Assembleia numa sessão extraordinária a convocar e em que faremos o Balanço da Resposta da SPEM à Pandemia COVID 19 e enumeraremos as lições aprendidas que poderão no futuro informar os dirigentes da SPEM para esta fase única da vida da Associação.

Lisboa,

16 de Março de 2021