



SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MULTIPLA

PLANO DE ATIVIDADES 2022

14 de Novembro de 2021

INTRODUÇÃO

Este Plano de Atividades para 2022 foi naturalmente elaborado com base na experiência adquirida por esta direção nos atípicos anos de 2020 e 2021 no decurso de uma Pandemia que nos obrigou a repensar a organização dos pés à cabeça e a realizar coletivamente um enorme esforço para adequar a nossa intervenção aos constrangimentos e desafios de “Novo Normal”. O recurso às ferramentas Digitais generalizou-se a todas as áreas de intervenção da SPEM: *advocacy*, apoio social, desporto, convívio e terapêutica. Esta transformação da SPEM fez com que esta se aproximasse muito dos seus sócios e aumentasse dramaticamente a interação com a comunidade das pessoas com esclerose múltipla permitindo assim caminhar decisivamente para uma das grandes metas traçadas para este mandato: “Chegar a tod@s com EM sem deixar ninguém pelo caminho”.

Como sabeis em 2020 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. Em 2021 este esforço foi continuado com a separação do Serviço de Neuroreabilitação da órbita orçamental e funcional da SPEM. O ano foi também marcado pelo processo de criação da Empresa Social para o Cuidar do Cérebro e do Sistema Nervoso Central.

A situação de Pandemia, que continua entre nós, obrigou e obriga a navegar os planos de atividades de acordo com as várias vagas epidémicas e a readequar objetivos e ações que estavam planeadas fazendo com que os planos de atividade para cada ano tenham importantes adaptações/modificações face ao previsto. Nesse sentido não deverá ser de estranhar que este documento revise a generalidade dos objetivos traçados para 2020 e 2021 e os amplie com outros que entendemos serem importantes lançar em 2022.

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). Da avaliação que a Direção tem realizado ao longo do mandato já percorrido (2019-21) 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 doentes
- a defesa intransigente dos princípios de qualidade de vida, nomeadamente o acesso ao emprego e o direito a uma carreira profissional.

Este documento foi elaborado pela Direção em conjunto com as estruturas centrais e regionais da SPEM, com uma preocupação de identificar, por um lado, atividades regulares de prestação de serviços a associados e, por outro, eventos pontuais envolvendo componentes de divulgação da SPEM e da patologia, convívio, angariação de fundos, entre outras.

1. DIREÇÃO NACIONAL

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 2022. Reforçaram a Direção vários membros (pró-directores) e entraram em funcionamento pleno vários Núcleos e Pólos surgindo pela primeira vez estruturas locais em Barcelos, Braga, Lousada e Viana do Castelo. 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.

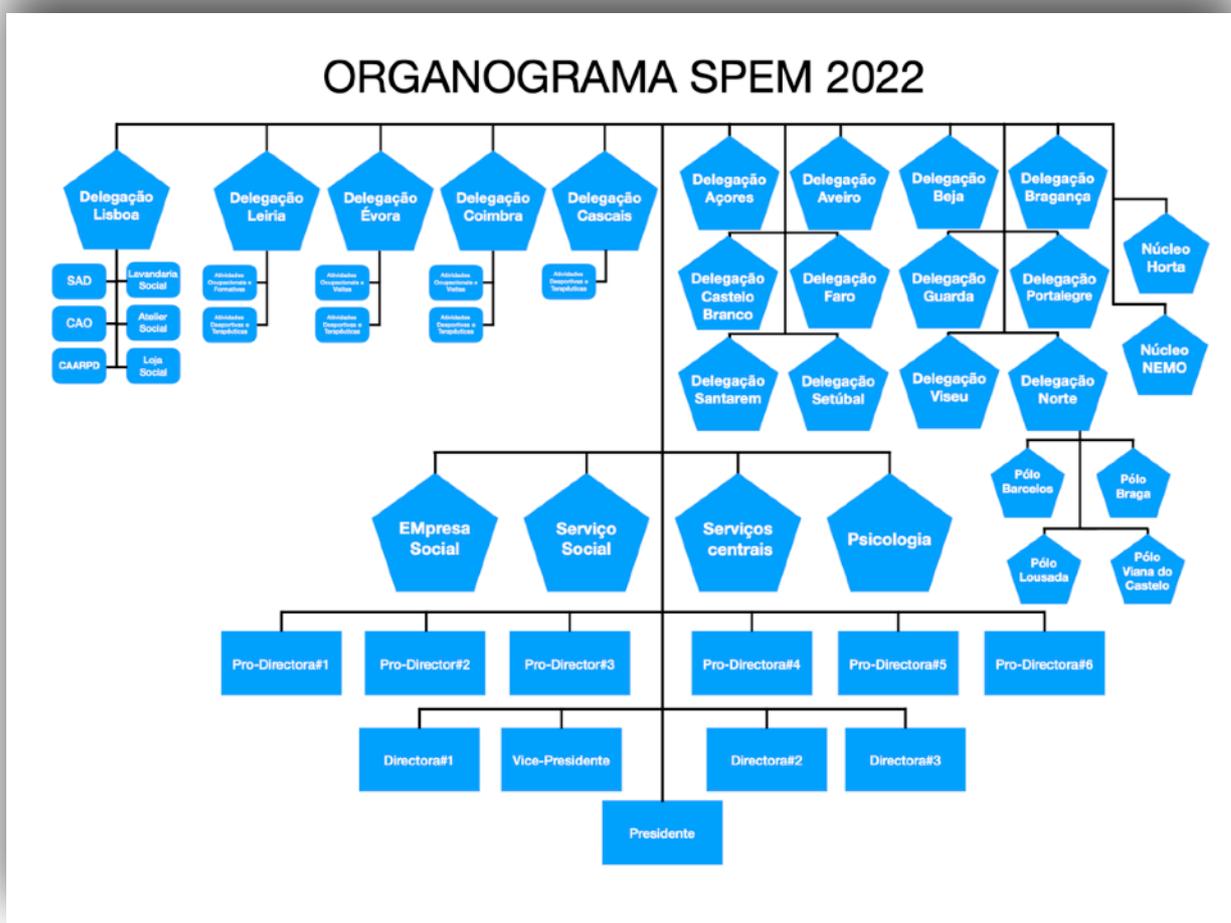


Figura 1: Organograma funcional da SPEM.

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 reforçando o seu âmbito Nacional. Assim e mercê da digitalização em 2020 do Serviço Social, dos Serviços Centrais e da Psicologia passamos em 2021 a ter uma cobertura mais ampla em todo o território nacional. Continuamos também organizar 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 nas suas atividades projectos de âmbito Nacionais como o EM'Rede os Grupos Terapêuticos.

Tal como apresentado nos planos anteriores 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. Esta nova filosofia é acompanhada por um maior grau de autonomia e responsabilização de todos, colaboradores e voluntários, pelos resultados globais da gestão da SPEM”.

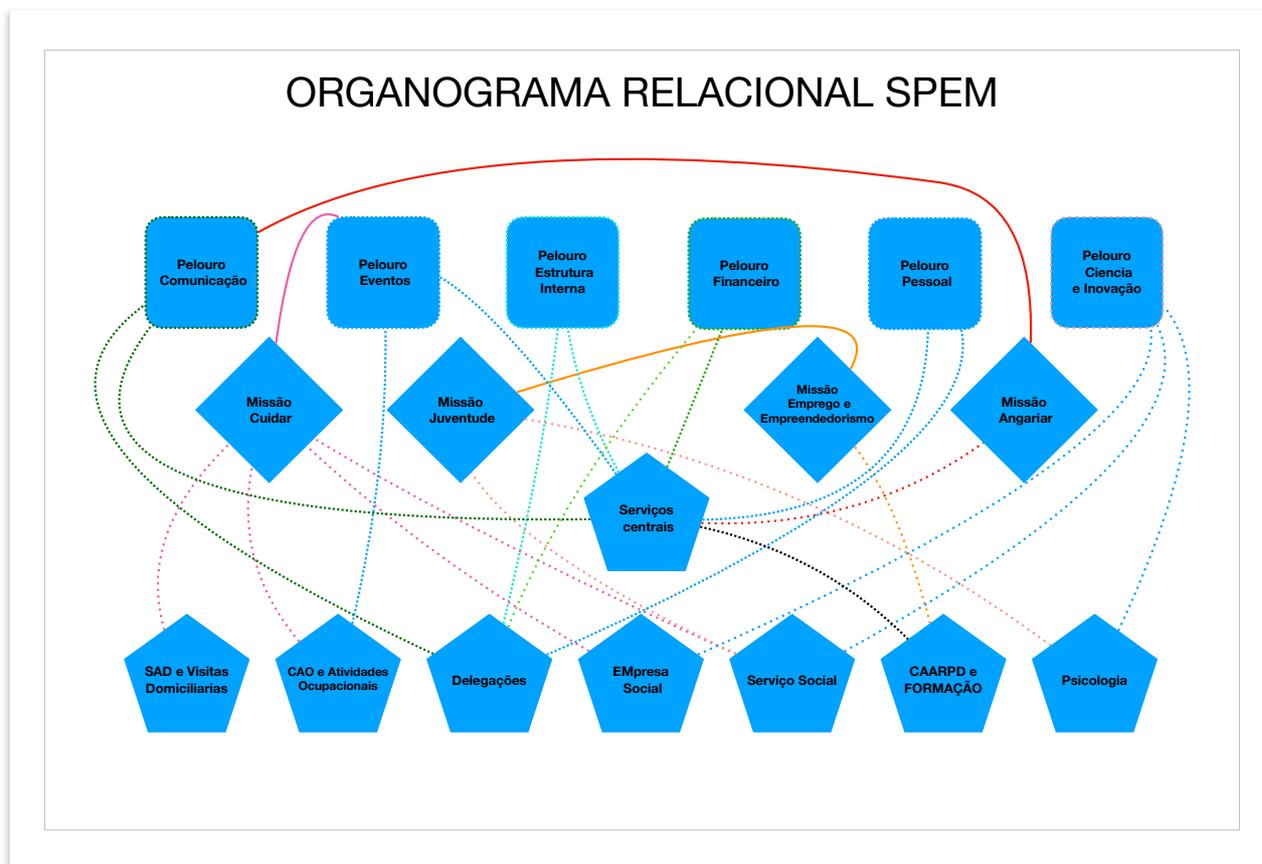


Figura 2: Organograma relacional da SPEM.

A 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 2021 e que continuará a ser estimulada.

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 2022:

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 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 2022:

3. *Realização de duas Reuniões de Direção numa Delegação (exceto Lisboa) que aceite, no 1º Semestre de 2022, 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 2022 e que transita dos anos anteriores 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 CACI's, SAD's e CAARPD's. Iremos continuar as conversões que já iniciamos com os organismos do Ministério da Saúde no sentido de podermos ter apoio para que a Empresa Social possa disponibilizar a preços sociais 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 2022 sob direção de colaborador da SPEM a contratar para este efeito .

Em 2022 manteremos a centralização do recebimento das quotas com o seu posterior repartido, 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 do ano de 2020 não se repetiram durante praticamente todo o ano de 2021 (apesar de no final do ano, por questões de pontuais de tesouraria, termos previsivelmente de recorrer à linha crédito contratada com o Montepio Geral).

Esta situação irá ser corrigida com a descontinuação do Serviço de Neuroreabilitação e a redução do número de colaboradores permanentes assalariados e por consequência pela redução do volume de despesas fixas.

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 2022 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 organização da EM'presa Social em 2022.

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 2022:

8. *Terminar a implementação da avaliação de desempenho para todos os colaboradores até ao final do 1º Semestre de 2022;*
9. *Estabelecimento de um plano de formação para 2022 até ao final do 1º Trimestre de 2022.*

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 2022:

10. *Abertura de candidaturas e renovação da bolsa de Voluntariado até ao final do 1º Semestre de 2022;*
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 2021 todos os contactos e parcerias que desenvolveu durante a primeira metade do mandato 2019-2020. Nesse sentido o pelouro terá no seu terceiro ano de funcionamento em 2022 como principais tarefas:

i. Colaboração com os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (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 2022:

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 2022.*

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 2022:

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 Ensaios 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 Ensaios Clínicos. Irá propor à indústria e ao Infarmed a utilização de novas abordagens ao aumento da Literacia em Saúde nesta área fundamental ao desenvolvimento da Inovação terapêutica;
- A apresentação de candidaturas individuais ou em consórcio com outras organizações congêneres nacionais e/ou europeias a projectos de investigação sobre a 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 2022:

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 2022:

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 2022, 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 2022:

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 2022:

18. *Conseguir dar resposta em menos de uma semana a mais de 95% dos pedidos que cheguem 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. EM'REDE mais Informados, Tranquilos e Ativos

Em 2020 o esforço de conectividade entre a SPEM e as PcEM foi assegurada pela Iniciativa EM' Casa Ligados, iniciativa de inegável sucesso que, nesse mesmo ano, mereceu uma Menção Honrosa no Prémio Saúde Sustentável. Em 2021 adequamos o modelo de conectividade do EM' Casa Ligados promovendo de forma simples, barata e eficaz a instalação ao redor das Família da Pessoa com Esclerose Múltipla (FPcEM) uma rede de suporte que as ajude a ultrapassar as dificuldades. Em 2021, a reboque do Projecto EM'Rede Parte II financiado pela MSIF foi implementado um piloto com cerca de 30 PcEM e suas Famílias em várias Regiões/Delegações e que os resultados preliminares demonstraram enorme satisfação dos participantes e a criação de um ambiente quase familiar entre todos os participantes. Assim em 2022 iremos:

- ➔ No primeiro Semestre estender a iniciativa EM'REDE a todo o país sem limite de participantes e organizado em redor de temas e atividades agregadoras que permitam aos participantes distribuírem-se pelo seu calendário semanal e mensal de atividades.
- ➔ No segundo Semestre passar progressivamente da escala Nacional para a criação de sub redes de proximidade crescente; rede regional e rede local até

conseguirmos tornar a rede tão capilar que permita responder às necessidade de cada FPcEM melhorando o seu bem estar e a sua qualidade de vida;

Para o EM' REDE estabelecem-se os seguintes objetivos para 2022:

20. Escalar o EM'REDE até às 100 FPcEM até ao início do 2º Trimestre de 2022;

21. Iniciar a criação de SubRedes no 2º Semestre de 2022.

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 atividades 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 2022:

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 os dois milhares de subscritores no canal SPEM TV no Youtube até ao final do 4º Trimestre de 2022.*
26. *Interligar o SPEM TV com pelo menos duas redes sociais da SPEM até ao final do 1º Semestre de 2022.*

F. Pelouro Eventos

A consolidação do pelouro dos Eventos em 2022 é uma das prioridades da SPEM para garantir uma boa conectividade com as restantes associações da EM. Manter e reforçar em 2022 a itinerância da Exposição dos Sintomas Invisíveis da EM, manter a iniciativa EM'Rede e estendê-la a todo o país, realizar o Road Show EM'Movimento pela EM e realizar a XVII edição do Congresso Nacional da Esclerose Múltipla.

Assim perspectiva-se que o pelouro em 2022 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 2022:

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. XVII Congresso Nacional da Esclerose Múltipla

Nesta atividade que se pretende co-organizar no mês de dezembro 2022 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 que não foi possível realizar em 2021 deverá tanto quanto possível decorrer durante o mês de maio e coincidir com a comemoração do Dia Mundial da EM em 2022.
- 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 para 2022 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 2022 estabelece-se um único objetivo:

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

v. EM'FORÇA: EM' MOVIMENTO PELA ESCLEROSE MÚLTIPLA

Este evento será um Road-Show que pretendemos realizar em Maio de 2022 e que irá percorrer Portugal Continental de Norte a Sul promete deixar uma forte marca junto da população e sensibilizar-la para os sintomas “invisíveis” muitas vezes associados ao Estigma que se cria em redor das PcEM.

Será utilizado um veiculo apropriado (Ex. camião de apoio da atleta Elisabete Jacinto no DAKAR) que transportará a exposição dos Sintomas Invisíveis e que servirá de

base às actividades Sociais, Desportivas, Culturais ou Terapêuticos que iremos realizar em 18 localidades, sobretudo em Centros Hospitalares ou outros locais de referencia na área da Saúde.

Para esta nova atividade não se estabelecem objetivos.

vi. 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 2022 marcará o seu inicio. 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 XVII 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 XVII 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-adjuvar na sua organização nos termos acima definidos.

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo:

39. 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. O objectivo de 2022 da SIP Internacional é a de promover a adopção pelos Estados da União Europeia da versão mais actual da Classificação Internacional das Doenças - ICD-11 que classifica a Dor como Doença Crónica e que no caso da Esclerose Múltipla assume pela primeira vez

classificação autónoma para cada um dos seus diferentes tipos (Surto Remissão, Primária Progressiva, Secundária Progressiva, etc.).

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo:

- 40. 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. O nosso voluntário Filipe Gaivão irá realizar uma nova iniciativa velocipédica de angariação de fundos e de atenção para este objectivo.

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 (MSNurse).

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 que não foi possível organizar em 2021 mantêm-se o mesmo objetivo:

- 41. Formação de 15 enfermeiros;*

iv. Co-organização de uma ou várias sessões Paralelas do XVII Congresso Nacional da Esclerose Múltipla

Serão convidados especialistas nacionais e internacionais, para animarem a(s) sessão(ões) destinada a debater o Cuidar que decorrerá(ão) numa(s) sessão(ões) paralela(s) do Congresso da SPEM.

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo:

- 42. 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 fundamental para a SPEM ela irá em 2022 seguir um modelo assente em trabalho profissional de coordenação do esforço voluntário das Delegações.

Nesse sentido irão ser admitidos dois colaboradores que irão reforçar os Serviços Centrais, um a tempo inteiro que dividirá a sua ação entre o serviço Social e a Coordenação destes Serviços e o Angariar. O outro irá activamente, no terreno, colaborar com as Delegações e os seus voluntários nas várias atividades de angariação de fundos, quer sejam elas dirigidas a Instituições (programas de apoio dos municípios e das juntas de freguesia, programas de responsabilidade social das empresas, etc.) e a Particulares (participando em feiras, vendas de garagem, eventos públicos, etc.).

Ambas linhas de angariação coexistirão sendo a primeira, a Angariação Institucional a decisiva para tornar esta actividade numa ferramenta realmente importante de financiamento da SPEM e deverá representar em 2022, um esforço de angariação de cerca de 12% do orçamento anual da SPEM (80 000,00€), 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. IntervEMção para a destigmatização da PcEM no Trabalho e na Sociedade.

Este será o projecto chapéu que em 2022 servirá de mote aos pedidos de apoio que iremos submeter institucionalmente às Autarquias e às Empresa com quem nos pretenderemos relacionar.

Para esse efeito será preparada uma brochura que acompanhará as solicitações de reunião e os pedidos de apoio financeiro que iremos fazer chegar. Este pedido incluirá as verbas necessárias para o seu funcionamento e para todas as atividades das Delegações que se dirijam para a obtenção deste objectivo (na prática deverão ser capazes de suprir todos os custos de funcionamento das delegações e uma parte dos serviços centrais da SPEM).

43. Angariação de 15 000,00 € de fundos privados e 30 000,00€ de fundos públicos (Autarquias);

ii. Desenvolver o EM'Força reforçando-lhe o carácter Nacional e Multidesportivo.

Este projeto continuará a ser 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, conseqüentemente, de fundos angariados;
- ➔ Contacto com Empresas - concretizar um plano de presenças com o stand móvel da SPEM em, pelo menos, dez empresas, sempre que possível, venda de merchandising e promoção de adesões de novos corredores com a nossa camisola;
- ➔ Desenvolvimento de parceria com uma marca de equipamento desportivo de renome a definir, para promover uma ação específica de angariação de fundos;
- ➔ 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);*

iii. Vendas 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 €;*

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 2021, a continuação da situação pandémica continuou a condicionar bastante o processo de transição que se tinha planeado para a transformação e integração dos serviços. No entanto, o aliviar das medidas sentido em grande parte do ano permitiu consolidar os ganhos obtidos no ano anterior e dar-lhes um alcance nacional. Assim sendo e continuando na sua maioria a ser sediados em Lisboa, estes serviços ganharam por via da sua digitalização um alcance nacional e hoje já funcionam em rede, distribuindo o trabalho e as responsabilidades e sendo capazes de responder às solicitações de toda a rede de delegações.

Em 2022, o Serviço de Neuroreabilitação sairá da órbita de exploração directa pela SPEM e a prestação destes serviços será desenvolvida por uma Empresa Social de Cuidados Integrados para o Cérebro que será constituída nos termos aprovados na Assembleia Geral Ordinária de 30 de novembro de 2019. Em 2022 será dado início ao funcionamento da Unidade de Formação em Esclerose Múltipla e Doenças do Cérebro e do Sistema Nervoso Central 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, o suporte informático e a nova secção comercial e de angariação. 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 2022 é composta por:

- 1 Coordenadora a meio tempo;
- 1 Secretária;
- 1 Administrativa;
- 1 Designer;
- 1 Editor Conteúdos Multimedia;
- 1 Gestor de Redes Sociais;
- 1 Informático;
- 1 Comercial a meio tempo;
- 2 Motoristas;
- 5 Voluntários.

B. Serviço Social

Em 2022 será consolidada a intervenção digital do Serviço Social, aproveitando a experiência acumulada no tele-atendimento que existiu em 2020 e 2021. O Serviço Social já tem hoje uma cobertura nacional que tem permitido dar resposta a solicitações de PcEM de todo o país. Há no entanto áreas que necessitam de ser desenvolvidas de forma a que depois de feita uma primeira avaliação pela equipa social da SPEM as PcEM possam também ser acompanhadas pelas equipas sociais de proximidade sejam elas municipais ou de outras Associações e IPSSs.

Como retorno por esse apoio a SPEM irá continuar a promover a partilha de boas práticas por via da realização de Webinars e da participação em reuniões e encontros das diversas redes sociais locais em que a SPEM continuará a estar ativamente envolvida.

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:

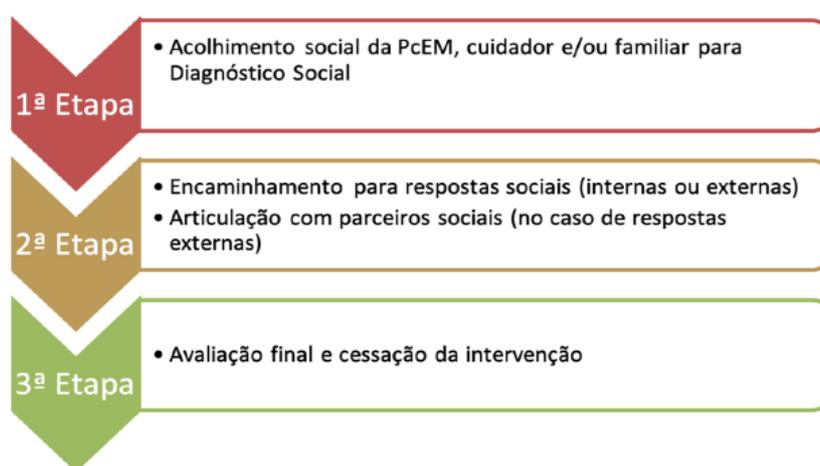


Figura 3: Processo de intervenção social utilizado na SPEM.

Importa também referir que em 2022 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 2022:

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 direcionado 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 (Nacional)- o projecto está inserido na resposta social de CAARPD e no ano de 2022 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 e Capacitação para a Integração.

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, loga, loga 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 2022 é composta por:

- 4 1/2 Assistentes Sociais;
- 1 Educadora Social;
- 4 Estagiários;
- 4 Voluntários.

C. Psicologia

O serviço de psicologia surge, destacado no organograma da SPEM como Unidade Funcional, terá como principais atividades para o ano de 2022:

1. Avaliação Psicológica e Neuropsicológica dos utentes que apresentem essa necessidade;
2. Acompanhamento Psicológico;
3. Formulação dos critérios de referenciação para o serviço de Psicologia;
4. Implementação de critérios para monitorização da evolução clínica dos utentes;
5. Continuação dos estágios académicos e profissionais na área da psicologia clínica e da saúde, de forma a dar reforço na resposta na área de intervenção clínica;
6. Acompanhamento dos grupos de auto-ajuda;
7. Sessões de estimulação cognitiva aos utentes do CACI;
8. Introdução do contrato terapêutico, a ser celebrado no início do processo terapêutico entre o cliente e o terapeuta, em todo o serviço de Psicologia;
9. Criação de um protocolo entre a SPEM e um psiquiatra/serviço de psiquiatria para o auxílio do serviço de Psicologia e facilitação de possíveis encaminhamentos urgente e não-urgentes;

10. Desenvolvimento de ações de formação na área das doenças neurodegenerativas e de outras temáticas que vão de encontro à intervenção da Psicologia;
11. Auto-avaliação regular das sessões de estimulação cognitiva, de forma a monitorizar as necessidades de cada utente e manter de forma atualizada os seus processos;
12. Implementação do modelo *matched stepped care* para rastreio, avaliação e tratamento da Depressão na população atendida na SPEM;
13. Implementação de um grupo terapêutico de apoio ao auxiliar de ação direta da SPEM;
14. 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;
15. Lançamento do programa de formação específico para os psicólogos que pretendem aceder à rede de apoio do serviço de Psicologia;
16. Implementação do contrato de colaboração para as instituições e psicólogos.

A equipa prevista para o ano de 2022 é composta por:

2 Psicólogos;

1 Estagiários.

D. EM'presa Social de Cuidados Integrados para o Cérebro

Esta empresa cuja criação foi decidida em 2019 irá em 2022 iniciar a sua atividade disponibilizando em Lisboa serviços de NeuroReabilitação para as PcEM e doentes de outras patologias do Cérebro e do Sistema Nervoso Central.

O plano de desenvolvimento das atividades da empresa prevê ir integrando na oferta terapêutica todas as restantes valências que a SPEM já oferece bem como outras que permitam tratar as comodidades associadas à EM e às restantes doenças do Cérebro e manter funcionais e ativas as capacidades restantes dos utentes garantindo-lhes assim uma resposta integral e efectiva à complexidade da sua condição de pessoas com deficiência e doença crónica melhorando-lhes a Saúde e a Qualidade de Vida.

Tal como a SPEM a EM'presa irá de forma sustentada procurar desenvolver uma rede nacional de centros terapêuticos que possam dar uma resposta efectiva às necessidades destes cidadãos que não cobertas convenientemente pelo SNS. Por este serviço será negociado com o Estado um preço compreensivo justo que permita estender este apoio terapêutico integral ao maior numero de utentes.

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 2022.

1. PÓLO DE ANGRA DO HEROÍSMO - FAIAL, AÇORES

O Pólo da SPEM de Angra do Heroísmo na ilha do Faial 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:

- **Maio: Tertúlia e convívio** entre PcEM, famílias e terapeutas nas **Comemorações do Dia Mundial da EM**;
- **Dezembro:** Participação nas atividades do **Dia Nacional da Pessoa com EM**, integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.
- **Janeiro a Dezembro:** A restante lista de eventos do Pólo vai sendo construída ao longo do ano aproveitando o relacionamento institucional do Pólo da SPEM com as várias entidades da sua rede Concelhia, nomeadamente autarquias, associações e outras entidades sociais dos Concelhos que abrange e será disponibilizada pela coordenação do Pólo assim que for possível.

2. DELEGAÇÃO DE SÃO MIGUEL, AÇORES

A Delegação de São Miguel nos Açores encontra-se sediada na cidade de Ponta Delgada junto da Associação de Doentes da Dor Crónica dos Açores a partir da qual projecta as actividades e recebe 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: Participação em vários eventos a convite dos Municípios da Ilha de São Miguel e de outras associações de doentes, IPSSs ou ONGPDs;
- Maio: **Tertúlia e convívio** entre PcEM, famílias e terapeutas nas **Comemorações do Dia Mundial da EM**;
- Dezembro: Participação nas actividades do **Dia Nacional da Pessoa com EM**, integrada nas actividades da direcção nacional e em colaboração com os parceiros locais.

3. DELEGAÇÃO DE AVEIRO

No segundo ano de atividade da Delegação de Aveiro, pretendemos consolidar a presença na região, reforçando a atividade iniciada em 2021 junto dos sócios e das PcEM, e dando continuidade às relações iniciadas com as diferentes instituições e associações.

Como principais desafios para o próximo ano temos a incerteza quanto à evolução da situação de pandemia provocada pelo Vírus COVID19, a dificuldade em encontrar apoios para assegurar o funcionamento de uma sede em Aveiro, e a nem sempre fácil conciliação entre a vida pessoal, familiar e profissional, com o trabalho de voluntariado na SPEM.

Como principais objetivos para o ano de 2022, a Delegação de Aveiro pretende (I) encontrar uma sede que seja o ponto de encontro, não só para as PcEM como para outras organizações e instituições; (II) dar início a um conjunto de atividades regulares e periódicas que tenham relação com as tradições da região de Aveiro, e que constituam uma mais-valia para os associados e contribuam para a divulgação da SPEM na região de Aveiro; (III) consolidar a relação da Delegação de Aveiro com as instituições e organismos públicos e associações do sector social.

Pretende-se ainda alargar o número de sócios da SPEM e procurar novos voluntários que partilhem a vontade de fazer acontecer e que ajudem a construir o caminho para o cumprimento da missão da SPEM.

Atividades regulares:

- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados;

- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM;
- Desenvolvimento de atividades de carácter lúdico e/ou informativo com uma frequência mensal;
- Procura de parcerias com clínicas, ginásios, instituições de ensino, estabelecimentos culturais, entre outros, para os sócios da SPEM;
- Dinamização da pagina de Facebook da Delegação de Aveiro;
- Procura de apoios por parte do Município e das juntas de Freguesia da região;
- Procura de mecenas nas empresas da região de Aveiro;
- Divulgação da SPEM nos órgãos de comunicação locais.

Eventos:

- Uma a duas vezes por mês: Realização do evento “Um Café, Uma Conversa e um Abraço”;
- Janeiro: Participação nas celebrações do São Gonçalinho;
- Fevereiro: 1ª Sessão temática sobre temas de interesse para as PcEM;
- Abril: Almoço convívio;
- Maior: Celebração do Dia Mundial da EM com exibição do filme “100 metros”;
- Junho: Exposição itinerante “A Minha EM invisível”;
- Junho: 2ª Sessão temática sobre temas de interesse para as PcEM;
- Julho: Pic-Nic de Verão;
- Outubro: 3ª Sessão temática sobre temas de interesse para as PcEM;
- Novembro: Celebração do dia de S. Martinho com realização de um magusto;
- Dezembro: Celebração do Dia Nacional da Pessoa com EM.

4. DELEGAÇÃO DE 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 mensal de delegados efetivos e suplentes para coordenação das actividades e preparação de eventos;
- Encontros mensais com PcEM e familiares com a participação de pelo menos dois elementos da equipa em cada encontro;
- 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 conectividade;
- 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:

- Fevereiro: Realização do **EM`CONSULTA “Yoga Terapêutico”**, um complemento ao tratamento convencional;
- Março: Realização da **exposição Sintomas Invisíveis da EM** com recurso a simuladores de sintomas.
- Março: Realização em Videoconferência de uma **Tertúlia** sob a temática **“Promoção de um ambiente inclusivo”**;
- Abril: Organização da **visita e da apresentação do livro de Candida Proença** no âmbito da rubrica **“Roteiro Boa Viagem”** em coordenação com o Município de Beja;
- Abril: Apresentação do livro da Candida Proença em coordenação com o Município de Beja;
- Maior: **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: Mostra de materiais desenvolvidos por pessoas com Esclerose Múltipla da região;
- 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. NÚCLEO DE BRAGANÇA

O pólo de Bragança da SPEM foi criado em abril de 2020, já em plena pandemia. Neste período, os contactos com os portadores de EM do distrito ficaram limitados a encontros via

plataforma Zoom ou conversas telefónicas. Fizeram-se alguns contactos pessoais, mas não tantos quanto era desejável.

Espera-se que 2022 seja o ponto de viragem e que a SPEM Bragança possa implantar-se definitivamente junto de doentes, familiares/cuidadores e instituições da região.

Com a entrada de um novo elemento para a Coordenação desta estrutura, aprovada em reunião de Direção (31 de outubro de 2021), o agora Núcleo de Bragança definiu como objetivos para 2021:

- Reunir os portadores do distrito e procurar perceber quantos existem, em que hospitais são assistidos e quais as suas necessidades;
- Criar atividades/terapias presenciais próprias ou através de parcerias com outras instituições/empresas;
- Incrementar as relações com organizações da região;
- Promover a angariação de fundos;
- Encontrar uma sede: ter um espaço próprio, onde possa funcionar a sede da Spem Bragança, é uma das prioridades deste Núcleo para 2022. Para esse efeito, já se estabeleceram contactos com autarquias locais, para a cedência de um lugar, sem despesa de aluguer para a SPEM.

Atividades regulares:

- Reunião mensal de delegados efetivos e suplentes para coordenação das actividades e preparação de eventos;
- “**EM LAZER**”, encontros mensais com PcEM e familiares para promover o convívio entre os portadores de EM/sócios da SPEM. Poderá ser um café, um almoço ou um jantar;
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Realização de “**Caminhadas mensais**” promovendo a prática de exercício físico, as caminhadas, a realizar uma vez por mês, promoverão o contacto entre doentes. Oferta de águas e brindes aos participantes;
- Estabelecimento de **Protocolos com empresas/instituições**: Enquanto a SPEM Bragança não tiver condições físicas para organizar atividades/terapias próprias, prevê a celebração de protocolos com instituições e empresas, para redução de custos em diversas áreas: fisioterapia, pilates clínico, yoga, hidroterapia, psicologia, etc.;
- **Angariação de donativos** através da realização de uma campanha junto de empresas locais, no sentido de angariar verbas para o funcionamento do Núcleo;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Ao longo do ano: **Realização de Webinars/workshops**: Os webinars foram potenciados pela pandemia e vieram para ficar. Continuarão, por isso, a ser uma aposta em Bragança, com alguns dos seguintes temas:
 - Incontinência
 - Equilíbrio e quedas
 - Artistas com EM
- Ao longo do ano: **Colaboração com Escola de Música** na divulgação e implementação da **Musicoterapia** junto das PcEM e suas famílias;
- Ao longo do ano: **Colaboração com o Corpo de Bombeiros na divulgação da EM e da SPEM**: uma vez que são os bombeiros que transportam os doentes, Bragança procurará dar a conhecer a SPEM através dos soldados da paz;
- Ao longo do ano: **Realização com o Instituto Politécnico de Bragança de Ação(ões) de divulgação da EM e da SPEM na Escola Superior de Saúde**: o objetivo é solicitar o apoio da instituição de ensino superior para projeto nas áreas da saúde e do desporto;
- Maior: **Participação na Feira do Emprego e Solidariedade**: a presença neste certame é uma oportunidade para dar a conhecer a SPEM à comunidade;
- Maior: **Comemoração do Dia Mundial da EM - Tertúlia e convívio** entre PcEM, famílias e terapeutas;
- Junho: Realização da **exposição Sintomas Invisíveis da EM** com recurso a simuladores de sintomas;
- Dezembro: Participação nas atividades do **Dia Nacional da Pessoa com EM**, integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.

6. 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:

- Maior: **Tertúlia e convívio** entre PcEM, famílias e terapeutas nas **Comemorações do Dia Mundial da EM**;

- Dezembro: Participação nas atividades do **Dia Nacional da Pessoa com EM**, integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.
- Janeiro a Dezembro: A lista de eventos do Núcleo vai sendo construída ao longo do ano aproveitando o relacionamento institucional do Núcleo da SPEM com as várias entidades da sua rede Concelhia, nomeadamente autarquias, associações e outras entidades sociais dos Concelhos que abrange e será disponibilizada pela coordenação do Núcleo assim que for possível.

7. DELEGAÇÃO DE CASTELO BRANCO

A Delegação de Castelo Branco encontra-se dispersa no distrito 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: Participação em vários eventos a convite de entidades da Rede Social de Castelo Branco e de outros concelhos;
- Mai: **Tertúlia e convívio** entre PcEM, famílias e terapeutas nas **Comemorações do Dia Mundial da EM**;
- Dezembro: Participação nas atividades do **Dia Nacional da Pessoa com EM**, integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.

8. DELEGAÇÃO DE 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 semanal 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;
- Sessões semanais de Yoga, Escrita Criativa e Informática.
- Treinos semanais de marcha e corrida EM'Força;
- Reunião regional regular com os associados (EM'Regiões);
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM;

Eventos:

- Janeiro: Realização em videoconferência do **EM'WORKSHOP** -"ALIMENTAÇÃO VEGAN";
- Janeiro: Realização de um Almoço Convívio para sócios e cuidadores sob o tema das **Janeiras**;
- Fevereiro: Realização no Dia do Doente por videoconferência o **EM'WORKSHOP** - "Saúde e Qualidade de Vida";
- Fevereiro: **EM'Divulgação** - Campanha de Angariação de Sócios em articulação com a Rede Social de Coimbra";
- Março: Realização no Dia Mundial da Poesia por videoconferência o **EM'WORKSHOP** - "A escrita e o meu mundo";
- Março: Realização em articulação com Câmara Municipal de Coimbra uma actividade de ar livre "A nossa árvore SPEM";
- Abril: Realização do **Almoço de Páscoa** para sócios, cuidadores e doadores para promoção do convívio e angariação de fundos;
- Abril: Realização de Caminhada e Convívio **EM'Liberdade** para convívio e angariação de Fundos;
- Mai: **Dia Mundial da EM** em articulação com a Sede e as Estruturas Regionais;
- 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'WORKSHOP** - "O que é o Yoga e seus benefícios" em articulação com a Rede Social de Coimbra no dia Internacional do Yoga;
- 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;
- Outubro: Realização do **EM'WORKSHOP** - “Saúde Mental - Prevenção” em articulação com a Junta de Freguesia de Coimbra no dia Mundial da Saúde Mental;
- Novembro: Realização do magusto **São Martinho para Tod@s** – Castanhas e Nozes com o objectivo do convívio e da angariação de fundos, em Coimbra;
- Novembro: Realização de **Ação de Sensibilização** “O Cuidador Informal” - junto da comunidade com o apoio da Junta de Freguesia e da Rede Social de Coimbra;
- Dezembro: Realização do **Almoço de Natal** com o objectivo do convívio e da angariação de fundos, em Coimbra;
- Dezembro: Realização das **Vendas de Natal** com o objectivo da angariação de fundos, em Coimbra.

9. DELEGAÇÃO DE ÉVORA

A Delegação de Évora encontra-se sediada na cidade numas instalações cedidas pela Câmara Municipal a partir da qual projecta as actividades e recebe 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 21-01-2022; 18-02-2022; 18-03-2022; 22-04-2022; 20-05-2022; 24-06-2022; 22-07-2022; 19-08-2022; 23-09-2022; 21-10-2022; 25-11-2022; 16-12-2022 e tem como objectivos a partilha e a avaliação das actividades;
- Reunião regional regular com os associados (EM'Regiões);
- Presença regular 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 a **Saúde Mental e a EM** – 26 de fevereiro de 2022;
- Março: Aula aberta de pilates – 26 de Março 2022;
- Maior: Emissão Comemorativa do **Dia Mundial da Esclerose Múltipla** – 30 de Maio de 2022;
 - ➔ Podcast comemorativos com sócios e delegação;
 - ➔ Associação às comemorações da SPEM.

- Junho: Participação na **Feira de S. João 2022** - 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;
- Setembro: Apresentação do Livro "Cicatrices do Corpo e da Alma" – 24 de setembro de 2022;
- Outubro: Caminhada pela **Luta contra o Cancro** em conjunto com outras entidades;
- Novembro: Webinar sobre **Emprego e EM** – 26 novembro de 2022;
- Dezembro: Comemorações do **Dia Nacional da Esclerose Múltipla** – 4 de Dezembro de 2021;
- Dezembro: **Convívio de Natal** – 10 de Dezembro de 2022.

10. DELEGAÇÃO DE 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:

- Maio: **Tertúlia e convívio** entre PcEM, famílias e terapeutas nas **Comemorações do Dia Mundial da EM**;
- Dezembro: Participação nas atividades do **Dia Nacional da Pessoa com EM**, integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.
- Janeiro a Dezembro: A lista de eventos da Delegação vai sendo construída ao longo do ano aproveitando o relacionamento institucional da Delegação da SPEM com as várias entidades da sua rede Distrital, nomeadamente autarquias, associações e outras entidades sociais do Distrito e será disponibilizada pela coordenação da Delegação assim que for possível.

11. DELEGAÇÃO DA 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 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.

Eventos:

- Janeiro: Reunião de Coordenação para planificação das actividades a desenvolver durante o ano de 2022;
- Maio: celebração em articulação nacional do **Dia Mundial da EM**;
- 2º Trimestre: Realização da exposição Sintomas Invisíveis da EM no Hospital Sousa Martins - de divulgação da SPEM e angariação de apoio financeiro;
- 1º Semestre: Sessão de esclarecimentos para novos associados ou cuidadores das condições de acesso a actividades na piscina municipal e outros em espaço a disponibilizar pela Câmara Municipal da Guarda;
- 4º Trimestre: Reunião de Coordenação para balanço de atividade e propostas de novos eventos;
- Dezembro: celebração em articulação nacional do **Dia Nacional da Pessoa com EM**.

12. DELEGAÇÃO DE 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, atividades 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: Comemoração **Dia Mundial do Braille** | Projeto (Re)Começo em coordenação com a Delegação Distrital de Leiria da ACAPO;

- Janeiro: Realização do **3º Encontro de Sócios 2021** - Assembleia Regional nas instalações da Delegação;
- Janeiro: Realização no Dia Internacional do Riso do **EM'WORKSHOP** - "Yoga do Riso" enquadrado no Projeto (Re)Começo;
- Janeiro: Realização do encontro **EM'PARTILHA** com os sócios da delegação de Leiria da SPEM a partilharem saberes, experiências e motivações;
- Janeiro: Realização no Dia Mundial do Mágico uma **Tarde de Magia** na sede da delegação com o Mágico Jorge Cardinalli;
- Fevereiro: Realização no Dia Mundial da Nutella do **EM'WORKSHOP** - "Uma tarde mais doce" enquadrado no Projeto (Re)Começo;
- Fevereiro: Realização no Dia dos Namorados do **Desafio** - "**Grava a tua Declaração de Amor**" que será colocada a votação no facebook da SPEM Leiria. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;
- Fevereiro: Participação nas efemérides realizadas pelo CHL para assinalar o **Dia Mundial do Doente**;
- Fevereiro: Realização do 2º Encontro **EM'PARTILHA** com os sócios da delegação de Leiria da SPEM a partilharem saberes, experiências e motivações;
- Fevereiro: Realização dum **Baile de Máscaras** para os nossos sócios e seus familiares com prémio (a designar) para as máscaras mais originais. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;
- Março: Realização no Dia Mundial da Oração uma **visita ao Santuário de Fatima** enquadrado no Projeto (Re)Começo;
- Março: No **Dia Internacional da Mulher**, em parceria com o Centro Formação Massagistas de Leiria, iremos oferecer um voucher com tratamento de drenagem linfática manual às sócias da delegação de Leiria da SPEM. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;
- Março: Participação no Dia Mundial do Sono no **EM'WORKSHOP** - "A importância do Sono" organizado nas instalações da Farmácia Moreira Padrão, na Batalha enquadrado no Projeto (Re)Começo;
- Março: Realização do 3º Encontro **EM'PARTILHA** com os sócios da delegação de Leiria da SPEM a partilharem saberes, experiências e motivações;
- Março: **Visualização de um filme alusivo ao Dia Mundial da Teatro** nas instalações do Teatro Miguel Franco em Leiria enquadrado no Projeto (Re)Começo;
- Abril: Realização da Reunião de **Balanço do Primeiro Trimestre** de atividades na Delegação de Leiria da SPEM;
- Abril: Realização de **Caminhada Solidária** nos dias Mundiais da Atividade Física (06/04) e da Saúde (07/04);
- Abril: Realização de uma Visita às Praias da Região com **Iniciação ao Golfe** disponibilizada pela empresa Praia D'El Rey Golf & Beach Resort por ocasião do Dia do Golfista enquadrado no Projeto (Re)Começo;

- Abril: Realização do 4º Encontro **EM'PARTILHA** com os sócios da delegação de Leiria da SPEM a partilharem saberes, experiências e motivações;
- Abril: Realização de **visita à Biblioteca Afonso Lopes Vieira**, no centro de Leiria, conhecer a sua história e requisitar alguns livros para leitura. No final da atividade iremos levar os nossos utentes a lanchar no âmbito do Projeto (Re)Começo;
- Abril: Realização no Dia Mundial da Dança de **visita ao CACI da Cercilei** para assistir à atuação do grupo de dança inclusiva da instituição e conviver com todos os seus utentes. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;
- Mai: **EM'Movimento** - Participação na **Feira de Maio** - De 1 a 31 de maio decorre a maior festa da Região Centro, a Feira de Maio, em Leiria. Durante um mês iremos estar presentes nesta festividade com a venda de rifas, licores, compotas e outros artigos elaborados pelos utentes mas iremos, sobretudo, dar a conhecer o trabalho realizado pelo SPEM, esclarecer a comunidade sobre a patologia, filiar sócios e recrutar novos voluntários para colaborar com a Coordenação nas atividades da delegação.
- Mai: Realização no Dia Mundial do Trânsito e da Cortesia ao Volante de **visita a uma escola de condução** local, assistir a uma palestra e realizar atividades relacionadas com a temática. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;
- Mai: Realização por ocasião do Dia Internacional dos Museus (18/05) e do Dia da Marinha (20/05) de uma **visita guiada ao Museu de Marinha**, em Lisboa, a fim de conhecer a sua história. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;
- Mai: Realização do 5º Encontro **EM'PARTILHA** com os sócios da delegação de Leiria da SPEM a partilharem saberes, experiências e motivações;
- Mai: Realizar um **Evento Solidário no Dia Mundial da EM** do tipo *peddy paper* com o objetivo de sensibilizar e consciencializar a comunidade para as barreiras à mobilidade e dificuldades de acessibilidade que as pessoas com deficiência ou mobilidade condicionada enfrentam no seu quotidiano. (A programação deste dia está em fase de elaboração pela Coordenação);
- Junho: Realização por ocasião do **Dia Mundial da Criança** da distribuição de uma lembrança a todas as crianças dos agrupamentos de escolas que nos apoiam no Projeto «Uma tampa, um sorriso», como forma de agradecimento. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;
- Junho: Realização do 6º Encontro **EM'PARTILHA** com os sócios da delegação de Leiria da SPEM a partilharem saberes, experiências e motivações;
- Junho: Participação no **Dia Mundial da Bicicleta** numa aula de cycling no ginásio Fitness Factory, em Leiria. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;
- Junho: Realização no Dia Internacional do Piquenique do já tradicional **Pic Nic Anual da SPEM Leiria** no Parque de Merendas da Barosa;
- Junho: **EM'Movimento - Realização da 1ª Colónia de Férias 2022** na Casa da Praia em Pedrogão;
- Julho: No dia 2 de julho comemora-se o Dia da Polícia de Segurança Pública (PSP), neste sentido, iremos realizar uma **visita às instalações da PSP de Leiria**, a fim de conhecer a história desta entidade e realizar atividades relacionadas com a temática.

No final da atividade iremos levar os nossos utentes a lanchar. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;

- Julho: No dia 7 de julho celebra-se o Dia Mundial do Chocolate, deste modo, iremos convidar um Chefe de Pastelaria a realizar o **workshop prático «Uma tarde mais doce»** alusivo à temática. No final do evento haverá lanche de convívio. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;
- Julho: No dia 10 de julho assinala-se o Dia Mundial da Pizza, assim, iremos organizar um **almoço de convívio**, com os utentes que frequentam regularmente as atividades da delegação, na Pizza Hut, em Leiria. Após o almoço iremos distribuir panfletos da SPEM pelo centro da cidade a fim de divulgar a nossa causa. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;
- Julho: Realização do 7º Encontro **EM'PARTILHA** com os sócios da delegação de Leiria da SPEM a partilharem saberes, experiências e motivações;
- Julho: No dia 30 de julho festeja-se o **Dia Internacional do Amigo**, assim, iremos lançar o desafio, aos sócios de Leiria, para partilharem uma história engraça com o/a seu/sua melhor Amigo/a que será colocada a votação no facebook da delegação. O/ A vencedor/a do concurso receberá a amizade eterna do seu/sua amigo/a e um voucher com uma atividade (a definir) para duas pessoas. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;
- Agosto: Realização da Reunião de **Balanço do Segundo Trimestre** de atividades na Delegação de Leiria da SPEM;
- Setembro: **EM'Movimento - Realização da 2ª Colónia de Férias 2022** na Campo Aventura;
- Setembro: Realização do 8º Encontro **EM'PARTILHA** com os sócios da delegação de Leiria da SPEM a partilharem saberes, experiências e motivações;
- Setembro: No dia 27 de setembro comemora-se o Dia Mundial do Turismo, neste sentido, iremos organizar uma **visita à cidade de Aveiro** a fim de conhecer a sua história e cultura, bem como, passear no Barco Moliceiro. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;
- Outubro: No dia 2 de outubro assinala-se o Dia Mundial dos Animais de Quinta, deste modo, iremos realizar uma **visita à quinta “O Cantinho dos Burros”**. No final da atividade iremos levar os nossos utentes a lanchar. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;
- Outubro: No dia 07 de outubro celebra-se o Dia Nacional dos Castelos, assim, iremos realizar uma **visita guiada ao Castelo de Leiria**. No final da atividade iremos levar os nossos utentes a lanchar. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;
- Outubro: No dia 09 de outubro comemora-se o Dia Mundial dos Correios, neste sentido, iremos **visitar os Correios de Leiria** a fim de conhecer toda a sua dinâmica e funcionamento. No final da atividade iremos levar os nossos utentes a lanchar. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;
- Outubro: Realização do 9º Encontro **EM'PARTILHA** com os sócios da delegação de Leiria da SPEM a partilharem saberes, experiências e motivações;

- Outubro: No dia 24 de outubro assinala-se o Dia do Exército Português, deste modo, iremos realizar uma **visita à Escola de Sargentos do Exército** - Regime de Infantaria n.º 5, nas Caldas da Rainha. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;
- Outubro: Dia 27 de outubro celebra-se o Dia Mundial da Terapia da Ocupacional, assim, iremos **visitar os alunos do curso de Terapia Ocupacional da Escola de Saúde de Leiria** para, em conjunto, realizarmos atividades ocupacionais direcionadas para PcEM. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;
- Outubro: Dia 31 de outubro festeja-se o Halloween, neste sentido, iremos organizar um **Baile de Máscaras com Karaoke**. Lanche convívio no decurso da atividade. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;
- Outubro: Realização da Reunião de **Balanço do Terceiro Trimestre** de atividades na Delegação de Leiria da SPEM e para a elaboração da Proposta de Plano Anual de Atividades e Orçamento da Delegação para 2023;
- Novembro: Dia 2 de novembro celebra-se o **Dia de Consciencialização do Stress**, deste modo, iremos organizar uma palestra, na sede da delegação, convidando um profissional de saúde qualificado (a definir) para abordar e sensibilizar as PcEM para a temática. No final da palestra haverá um lanche de convívio. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;
- Novembro: Dia 5 de novembro comemora-se o **Dia Mundial do Cinema**, assim, iremos ver um filme (a designar) numa sala de cinema, em Leiria. No final da atividade iremos levar os nossos utentes a lanchar. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;
- Novembro: Dia 11 de novembro festeja-se o Dia de São Martinho, neste sentido, iremos realizar um **Magusto** na sede da delegação de Leiria da SPEM. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;
- Novembro: No dia 15 de novembro assinala-se o Dia Nacional da Língua Gestual Portuguesa, deste modo, iremos **visitar a Associação de Surdos da Alta Estremadura (ASAE)** e realizar atividades alusivas à temática. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;
- Novembro: No dia 19 de novembro comemora-se o Dia Internacional do Homem, assim, em parceria com o Centro Formação Massagistas de Leiria, iremos **oferecer um tratamento de Drenagem Linfática Manual** aos sócios da delegação de Leiria da SPEM. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;
- Novembro: Realização do 10º Encontro **EM'PARTILHA** com os sócios da delegação de Leiria da SPEM a partilharem saberes, experiências e motivações;
- Novembro: No dia 20 de novembro celebra-se o **Dia Nacional do Pijama**, deste modo, iremos organizar uma festa do pijama, com diversas atividades (a definir) e a pernoitar na sede da delegação de Leiria da SPEM. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;
- Novembro: No dia 21 de novembro assinala-se o Dia Mundial da Televisão, desta forma, iremos **visitar uma Televisão Local** e conhecer o seu funcionamento. No final da atividade iremos levar os nossos utentes a lanchar. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;

- Dezembro: Durante o mês de dezembro Leiria imbuí-se do espírito Natalício, e realiza diversas atividades comemorativas desta época festiva. Iremos estar presentes no **Leiria Cidade Natal**, aos fins de semana, com a venda de rifas, licores, compotas e outros artigos elaborados pelos utentes mas iremos, sobretudo, dar a conhecer o trabalho realizado pelo SPEM, esclarecer a comunidade sobre a patologia, filiar sócios e recrutar novos voluntários para colaborar com a Coordenação nas atividades da delegação;
- Dezembro: No dia 3 de dezembro comemora-se o Dia Nacional da Pessoa com Deficiência e dia 4 de dezembro assinala-se o Dia Nacional da Pessoa com EM, neste sentido, e por forma a consciencializar e sensibilizar os nossos governantes para a nossa causa, iremos organizar uma **Visita guiada à Assembleia da República e ao Palácio de São Bento**. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;
- Dezembro: Para festejar a quadra natalícia iremos organizar um **Almoço de Natal** (em local a definir) para todos os sócios da Delegação Distrital de Leiria da SPEM;
- Dezembro: Realização do 11º Encontro **EM'PARTILHA** com os sócios da delegação de Leiria da SPEM a partilharem saberes, experiências e motivações;
- Dezembro: No dia 25 de dezembro comemora-se o Natal e dia 1 de janeiro festeja-se a entrada no Ano Novo, deste modo, e para finalizar o ano de atividades na delegação da SPEM iremos realizar uma **Sessão de Psicologia em Grupo** com retrospectiva do ano 2022; troca de presentes de natal e lanche de convívio. Actividade enquadrada no Projeto (Re)Começo;
- Dezembro: Reunião entre Coordenação, Equipa Técnica e Voluntários para **Balço Anual** das atividades realizadas e serviços prestados na Delegação de Leiria da SPEM, durante o ano de 2022.

13. DELEGAÇÃO DE LISBOA

A Delegação de Lisboa, da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla, encontra-se sediado na Freguesia de Marvila, em instalações arrendadas a Camara Municipal de Lisboa. Tendo os seus serviços distribuídos por dois edifícios que partilha com a Direção Nacional. Edifício 1 cito na Rua Zófimo Pedroso nº 66 e o Edifício 2 cito na Praça David Leandro de Almeida.

No Edifício 1, decorrem os serviços de Centro de Atividades e Capacitação para Inclusão (CACI) da Delegação de Lisboa e ainda os Serviços Administrativos (Secretariado, Comunicação, Contabilidade e Tesouraria), a Neuroreabilitação e a Psicologia. No Edifício 2, funciona o Serviço Social e os restantes Serviços da Delegação: o Serviço de Apoio Domiciliário, o Centro de Atendimento e Acompanhamento e Reabilitação da Pessoa com Deficiência e Incapacidade (CAARPD), a Lavandaria Social, a Loja Social e o Atelier de Costura.

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;

- Levantamento em colaboração com o Serviço Social da situação regional das pessoas com Esclerose Múltipla, familiares e ou cuidadores, vem como o seu encaminhamento e ou acompanhamento de acordo com o diagnóstico da situação
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Apoio Domiciliário - SAD:

Na resposta social de Serviço de Apoio Domiciliário prevê-se manter o número de utentes (12 utentes, sendo 9 protocolados com a Segurança social) ou aumentar no máximo três utente, devido ao número de recursos humanos afetos.

Pretende-se ainda reforçar, este ano, a valorização do dia de anos dos utentes do SAD, através do envio de uma lembrança simbólica, elaborada pelos utentes de CACI.

Proteger os cuidadores e informá-los para os seus direitos bem como os estatutos existentes que devem ser discutidos e identificadas as necessidades de forma que estejam de acordo com a lei em vigor, nomeadamente:

- Estatuto do Cuidador Informal;
- Estatuto do Maior Acompanhado.

Projeto Cuidar de Quem Cuida - Prevê-se a manutenção deste projeto direcionado, desta vez, para ajudantes de Ação direta, no âmbito da sua formação anual. Considera-se fulcral a formação direcionada para um olhar para a pessoa que cuida, como forma de valorizar e qualificar a intervenção.

“Cuidar EM Equipa” - Organização da formação contínua das Auxiliares de Ação Direta, consoante as necessidades evidenciadas, com recurso ao voluntário Enf. António.

Centro de Actividades e Capacitação para a Inclusão - CACI:

É uma resposta social típica protocolada com a Segurança Social, que tem um acordo de cooperação para 19 pessoas e uma capacidade para 20 pessoas, portadoras de Esclerose Múltipla, tendo em 2021 alterado a sua designação de Centro de Atividades Ocupacionais (CAO), para Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão de acordo com a nova legislação para este tipo de respostas sociais protocoladas com a Segurança Social (Portaria n.º 70/2021, publicada no Diário da República n.º 60/2021, Série I de 2021-03-26)

A intervenção desenvolvida no Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão Ocupacionais (CACI), no ano de 2022, 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 através do desenvolvimento de atividades ocupacionais e socialmente úteis.

Pretende-se assim:

- 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.

Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão, 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.

Pretendemos organizar os nossos serviços em duas unidades funcionais, destinadas à operacionalização das áreas de intervenção previstas e tendo em conta o perfil e as necessidades dos nossos sócios.

- Unidade Funcional I - Atividades ocupacionais; Atividades terapêuticas; Atividades de interação com o meio, com capacidade para 20 utentes (igual a capacidade do Acordo de Cooperação do CAO);
- Unidade Funcional II - Atividades socialmente úteis; Atividades de qualificação para a inclusão social e profissional, com uma capacidade para 5 utentes.

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 2022, pretende-se fazer a divulgação da resposta social CACI, através dos meios de divulgação da SPEM, de forma a poder dar resposta a um maior número de utentes portadores de Esclerose Múltipla.

E nossa intenção divulgar a resposta social de forma a aumentar o número de indivíduos a frequentar esta resposta social, de forma a poder dar resposta a 20 indivíduos portadores de Esclerose Múltipla de idades superiores a 16 anos.

Estes 20 utilizadores serão distribuídos pelas duas unidades Funcionais do CACI, Unidade Funcional 1 (Atividades Ocupacionais) e Unidade Funcional 2 (Atividades Socialmente Úteis).

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.

É também nosso objetivo enquanto equipa do Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão é promover a saúde, o bem-estar, e a participação na vida através do envolvimento em atividades e ocupações que promovam um bem-estar geral nos nossos clientes e partindo do pressuposto de que o envolvimento em ocupações estrutura a vida diária e contribui para a saúde e bem-estar. Apesar dos bons resultados obtidos com as atuais estratégias de trabalho, mas tendo em conta uma perspetiva de evolução, chegou a altura de inovar a nossa intervenção.

No decorrer do ano 2021, foram introduzidas algumas alterações, que permitiram uma reestruturação a nível da intervenção no CACI, e adaptar esta respostas a legislação em vigor, Portaria n.º 70/2021, com Publicação em Diário da República n.º 60/2021, Série I de 26 de março de 2021.

Pelo que em 2022 se pretende dar continuidade a esta reestruturação com o recurso a estas atividades socialmente útil, com vista à satisfação das suas necessidades sociais e comunitárias, bem como consubstanciar uma lógica de qualificação formativa e de experiência funcional do cliente, com inerentes mais-valias no seu desenvolvimento pessoal, formativo e social, e conseqüentemente um importante contributo cívico a favor da comunidade onde se insere.

Foram criados 4 espaços para o desenvolvimento das atividades sociais:

- Lavandaria Social,
- Atelier de Costura e Manualidades,
- Café Social,
- Loja Social.

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, beneficiando assim o bem-estar psicológico e 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 de exterior 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, estando já a participação prevista em alguns eventos, tais como Carnaval, Dia Mundial da Esclerose Múltipla, Santos Populares; Dias de Praia; Dia Nacional da Esclerose Múltipla, Natal.

Parcerias, no ano de 2022, o Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão, pretende dar continuidade as parcerias já estabelecidas e criar novas parcerias que permitam o melhor desenvolvimento das novas atividades ocupacionais. E nossa

intenção manter a parceria de colaboração com a Agir XXI, Associação para a Inclusão Social, no âmbito da colaboração no desenvolvimento das nossas atividades socialmente úteis, centrado especialmente a atenção às necessidades dos beneficiários e interesses laborais.

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

Tendo como base o trabalho desenvolvido no ano de 2021, o Serviço Social pretende continuar a desenvolver um trabalho cada vez mais profícuo na área da empregabilidade da Pessoa com Esclerose Múltipla.

Esta necessidade prende-se com a celeridade dos diagnósticos e o aparecimento de uma população cada vez mais jovem que, face às adversidades da doença e ao desconhecimento das empresas, acaba por sair precocemente do mercado de trabalho. Essa saída abarca consigo todas as consequências negativas em termos sociais e económicas que se repercutem em todo o quadro da doença.

Por outro lado, com o diagnóstico, muitas pessoas acabam por não conseguir voltar a desempenhar as suas profissões, razão pela qual é necessária uma reconversão profissional, com percurso de trabalho de competências e formação.

Por estes dois motivos, a taxa de desemprego na pessoa com EM é elevada assim como o recurso precoce às pensões por invalidez.

Nesta medida torna-se imperativo atuar sobre esta realidade que continua a ser evidente nas pessoas acompanhadas na resposta social de CAARPD.

Dessa forma, e para dar resposta às prioridades definidas, prevêem-se, no ano de 2022 dar continuidade ao Projeto Negócio Social – Atelier de Costura, Lavandaria e Loja Social. A exploração deste projeto criado com o financiamento da Fidelidade Comunidade, vai neste segundo ano de implementação permitir a integração de pessoas com EM acompanhadas no âmbito da resposta social de CAARPD (integração iniciada no final de 2020) com o objetivo de:

1. (Re)adquirição de rotinas laborais;
2. Reforço dos contactos sociais;
3. Aprendizagem de novas competências;
4. Autoidentificação de fragilidades/incapacidades para permitir encontro de estratégias de ultrapassar.

A integração neste projeto servirá como uma “incubadora/trampolim” para o regresso ao mercado de trabalho. Ao mesmo tempo em que decorre a sua integração neste desafio, continua o acompanhamento em empregabilidade, em parceria com a técnica de emprego apoiado.

A integração no projeto permite a acumulação com cursos de aprendizagem ou part-time laboral.

Assim, e no decorrer de 2022, pretende-se, em conjunto com os utentes acompanhados, reforçar o trabalho no projeto, colocando em pleno funcionamento os 3 negócios do projeto, bem como sedimentar a presença comercial do negócio nas imediações da SPEM. O projeto e os negócios já se encontram na fase de reativação

pós pandemia e pretendemos potenciá-los ao máximo com a integração dos utentes da resposta social em questão.

Eventos:

- Janeiro: Inauguração e início de actividade da **Loja Social da SPEM Lisboa** em Marvila;
- Abril: Realização da **II Venda Garagem Social** para angariação de fundos em Lisboa a realizar no Edifício 2 da Delegação;
- Maior: Participação nos eventos da Comemoração do Dia Mundial da Esclerose Múltipla;
- Junho: Realização do **Arraial dos Santos Populares** com o objectivo do convívio e socialização, na Delegação de Lisboa;
- Julho: Realização de uma semana de praia, para os utentes do CACI, com o apoio da Camara Municipal de Cascais através do Projeto Mares Vivas;
- Setembro: Realização da **III Venda Garagem Social** para angariação de fundos em Lisboa a realizar no Edifício 2 da Delegação;
- Dezembro: Realização da **Festa de Natal** com o objectivo do convívio e da angariação de fundos, em Lisboa (Sede SPEM);

14. DELEGAÇÃO DO 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 actividade 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:

- Maior: **Tertúlia e convívio** entre PcEM, famílias e terapeutas nas **Comemorações do Dia Mundial da EM**;
- Dezembro: Participação nas actividades do **Dia Nacional da Pessoa com EM**, integrada nas actividades da direcção nacional e em colaboração com os parceiros locais.
- Janeiro a Dezembro: A lista de eventos da Delegação vai sendo construída ao longo do ano aproveitando o relacionamento institucional da Delegação da SPEM com as

várias entidades da sua rede Regional, nomeadamente autarquias, associações e outras entidades sociais do Região e será disponibilizada pela coordenação da Delegação assim que for possível.

15. NÚCLEO DE ESCLEROSE MÚLTIPLA DO OESTE (NEMO)

O Núcleo da Torres Vedras será disperso 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 2022 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 (04-12-2022), integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais;
- Dezembro - Festa de Natal com almoço.

16. DELEGAÇÃO DE 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 2022.

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: Tertúlia e convívio** entre PcEM, famílias e terapeutas nas **Comemorações do Dia Mundial da EM**;
- **Dezembro**: Participação nas atividades do **Dia Nacional da Pessoa com EM**, integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.
- **Janeiro a Dezembro**: A lista de eventos da Delegação vai sendo construída ao longo do ano aproveitando o relacionamento institucional da Delegação da SPEM com as várias entidades da sua rede Distrital, nomeadamente autarquias, associações e outras entidades sociais do Distrito e será disponibilizada pela coordenação da Delegação assim que for possível.

17. DELEGAÇÃO DE SANTARÉM

A Delegação de Santarém 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 mensal 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:

- **Março**: Realização do **Lançamento do Livro Cicatrizes no Corpo e na Alma** da autora Candida Proença. Esta ação será realizada na Biblioteca Bernardo Santareno em Santarém e é destinada à população em geral, às PcEM, famílias e amigos ;
- **Abril**: Realização do **Convívio da Páscoa** com o objectivo de estimular o convívio e a angariação de fundos;
- **Maio**: Realização de uma actividade de Ar Livre, integrado na Comemoração do **Dia Mundial da EM**. Tertúlia e convívio entre PcEM, famílias e terapeutas;
- **Setembro**: Participação na **Feira da Saúde Cartaxo 2022** - 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;

- Novembro: Realização do **Convívio “EM’Agua Pé”** - Magusto de São Martinho da SPEM Santarém” (em local a definir).
- Dezembro: Participação nas actividades do CLAS de Santarém no **Dia Mundial da Pessoa com Deficiência** (03-12-2022);
- Dezembro: Participação nas actividades do **Dia Nacional da Pessoa com EM** (04-12-2022), integrada nas actividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.
- Dezembro: Realização do **Almoço de Natal da SPEM Santarém** (em local a definir).

18. DELEGAÇÃO DE 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:

- 1º Trimestre 2022: Realização da **1ª Caminhada e Almoço** de angariação de fundos (em local a definir);
- 2º Trimestre 2022: Realização da **2ª Caminhada e Almoço** de angariação de fundos (em local a definir);
- Abril: Realização do **1º Almoço Convívio** de angariação de fundos (em local a definir);
- Mai: Realização de uma actividade de Divulgação e Promoção da SPEM Setúbal na Comemoração do **Dia Mundial da EM**. Tertúlia e convívio entre PcEM, famílias e terapeutas;
- 3º Trimestre 2022: Realização da **3ª Caminhada e Almoço** de angariação de fundos (em local a definir);
- Novembro: Realização do **2º Almoço Convívio** de angariação de fundos (em local a definir);
- Dezembro: Participação nas actividades do **Dia Nacional da Pessoa com EM** integrada nas actividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.

19. DELEGAÇÃO VISEU

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.

Eventos:

- **Maio: Tertúlia e convívio** entre PcEM, famílias e terapeutas nas **Comemorações do Dia Mundial da EM**;
- **Dezembro**: Participação nas atividades do **Dia Nacional da Pessoa com EM**, integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais;
- **Janeiro a Dezembro**: A lista de eventos da Delegação vai sendo construída ao longo do ano aproveitando o relacionamento institucional da Delegação da SPEM com as várias entidades da sua rede Distrital, nomeadamente autarquias, associações e outras entidades sociais do Distrito e será disponibilizada pela coordenação da Delegação assim que for possível.