

Handwritten signature or initials in the top right corner.

# RELATÓRIO DE ATIVIDADES 2021

14 de março de 2022

---

RELATÓRIO DE ATIVIDADES 2021 1

INTRODUÇÃO 5

1. DIREÇÃO NACIONAL 8

- A. Pelouro da Estrutura Interna 8
  - i. Gestão de associados 8
  - ii. Relacionamento com as Delegações 9
- B. Pelouro Financeiro Humanos 10
- C. Pelouro Recursos Humanos 11
  - i. Gestão de colaboradores assalariados 12
  - ii. Gestão de bolsеiros, estagiários e voluntários 12
- D. Pelouro Ciência e Inovação 13
  - i. Continuação de todo o processo de desenho, implementação e lançamento do Registo Nacional da Esclerose Múltipla (RNEMA) 13
  - ii. Participação activa nas várias iniciativas técnicas e científicas sobre a doença e nos vários projetos institucionais em curso, nomeadamente na projeção nacional do Congresso da SPEM, 13
  - iii. Participação activa nos ensaios clínicos e nas candidaturas a projectos de investigação nacionais e internacionais 14
  - 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.) 14
- E. Pelouro Comunicação 15
  - i. Atividades regulares 15
  - ii. Conecta EM 16
  - iii. Site, Boletim e E-letter 16
  - iv. SPEM TV 17
- F. Pelouro Eventos 17
  - i. As campanhas/eventos regulares 18
  - ii. Congresso Nacional da Esclerose Múltipla 18
  - iii. Corrida/ Passeio dos Sintomas Invisíveis da EM 19
  - iv. A Feira de Emprego e Empreendedorismo da SPEM 19
  - v. Outros eventos pela EM 19
- G. Missão Juventude 19
  - i. Realizar encontros regulares de jovens em várias delegações 20
  - ii. Co-organização de uma sessão paralela do Congresso da Esclerose Múltipla 20
- H. Missão Emprego e Empreendedorismo 20

- i. Realizar um conjunto integrado de ações de formação de âmbito nacional destinadas ao empoderamento dos doentes e dos seus cuidadores com vista à sua introdução/ reciclagem no mercado de Emprego 20
    - ii. Co-organização da sessão do Congresso da Esclerose Múltipla denominada “Emprego e Formação Contínua das Pessoas com Doença/Deficiência” 21
    - iii. Co-organização com o Pelouro dos Eventos a Feira de Emprego e Empreendedorismo da SPEM 22
  - I. Missão Cuidar 22
    - i. Assegurar e reforçar a presença da SPEM na Plataforma da Dor - SIP PT 23
    - ii. Concretização da Residência da Pessoa com Esclerose Múltipla. 23
    - iii. Continuar a trabalhar em consonância com a EMSP, no desenvolvimento do programa de formação dedicado a enfermeiros de EM. 23
    - iv. Co-organização de uma sessão Paralela do Congresso da Esclerose Múltipla 23
  - J. Missão Angariar 24
    - i. Continuar a aprofundar o EM’Força dando-lhe um carácter mais Nacional e Multidesportivo. 24
    - ii. Venda de Garagem Solidária. 25
    - iii. Leia-EM . 25
    - iv. Angariação junto de grandes patrocinadores para a iniciativa internacional Progressive Alliance. 25
- 2. SERVIÇOS NACIONAIS 26
  - 2.1.SERVIÇOS CENTRAIS 26
  - 2.2.SERVIÇO SOCIAL 26
  - 2.3.SERVIÇO PSICOLOGIA 27
  - 2.4.SERVIÇO DE NEUROREABILITAÇÃO E GESTÃO DE SINTOMAS 28
- 3. DELEGAÇÕES E OUTRAS ESTRUTURAS REGIONAIS 29
  - 3.1.DELEGAÇÃO DOS AÇORES 29
  - 3.2.DELEGAÇÃO DE AVEIRO 30
  - 3.3.DELEGAÇÃO DE BEJA 31
  - 3.4.DELEGAÇÃO DE BRAGANÇA 32
  - 3.5.DELEGAÇÃO DE CASTELO BRANCO 32
  - 3.6.DELEGAÇÃO DE COIMBRA 33
  - 3.7.DELEGAÇÃO DE ÉVORA 36
  - 3.8.DELEGAÇÃO DE FARO 37
  - 3.9.DELEGAÇÃO DA GUARDA 38
  - 3.10.DELEGAÇÃO DE LEIRIA 38

3.11.DELEGAÇÃO DE LISBOA	40
3.12.DELEGAÇÃO DO NORTE	42
3.13.DELEGAÇÃO DE PORTALEGRE	43
3.14.DELEGAÇÃO DE SANTARÉM	43
3.15.DELEGAÇÃO DE SETÚBAL	44
3.16.DELEGAÇÃO DE VISEU	44
3.17.NÚCLEO DE CASCAIS	45
3.18.NÚCLEO DE ESCLEROSE MÚLTIPLA DO OESTE (NEMO)	45

---

## INTRODUÇÃO

O presente Relatório de Atividades procura reportar o pleno das atividades da SPEM desenvolvidas durante o ano de 2021. Na primeira parte do documento procuramos fazer uma apreciação crítica do trabalho desenvolvido pela Direção, relevando os aspectos relacionados com o plano de atividades proposto e aprovado para 2021. Na segunda parte elencámos as actividades dos nossos valorosos serviços que debaixo de uma pandemia que teima em não nos deixar continuou com garra e valentia a fazer das tripas coração e a dar-nos o seu melhor no desenvolvimento de todas as áreas de atividade da SPEM. Na terceira parte temos o relato das atividades das diversas estruturas regionais da SPEM que também elas viram a sua atividade muito condicionada por toda a situação de emergência sanitária em que vivemos sobretudo no primeiro semestre do ano.

Tal como no ano anterior o exercício de 2021 revelou que, de uma forma global, a execução das actividades planeadas foi condicionada pela situação pandémica que se agravou no início do mês de Janeiro e que levou a que a organização tivesse de accionar o seu plano de contingência COVID19 e reforçar a sua atividade On-line para poder continuar a cumprir a sua missão e atingir os seus objectivos.

Se fizermos a comparação entre os dois anos da pandemia verificamos que resposta da SPEM esteve sempre à altura dos diferentes desafios que nos foram sendo colocados. Numa primeira fase, conseguimos em tempo recorde dar a volta à situação e manter praticamente intacta a nossa capacidade e numa segunda fase, fomos capazes de aguentar o cansaço pandémico e manter os níveis de resposta sempre muito altos. Naturalmente esta performance só foi possível com um empenhamento extraordinário da sua equipa profissional e dos seus dirigentes voluntário que transformaram, para melhor, a qualidade de vida das muitas Pessoas com Esclerose Múltipla (PcEM) e suas famílias que connosco fizeram a "travessia do COVID19" no ano de 2021.

De uma forma geral a execução das atividades foi conseguida através do recurso aos meios digitais, tendo-se mesmo alcançado muito mais pessoas com uma muito maior dispersão ao longo do território nacional. Tal foi particularmente visível nas Comemorações do Dia Mundial da Esclerose Múltipla 2021, cujas atividades decorreram durante todo o mês de Maio com mais de uma dezena de eventos e webinares.

De facto, o Dia Mundial voltou a ser potenciado nas redes sociais com a criação e disponibilização de novas Rubricas e Conteúdos:

- Minuto com a EM (em repetição),
- três EM linha,
- Temos Voz,
- Tune in for MS

Também o Dia Nacional foi promovido através da realização do XVI Congresso Nacional da Esclerose Múltipla que de forma muito ativa realçou junto da Sociedade os desejos e expectativas que as PcEM tem em relação à resolução dos problemas que afectam o seu dia a dia. Mas este não foi o único ponto alto pois muitos outros aconteceram um pouco por todo o país:

- no Leiria Natal onde o nosso Stand marcou presença durante todo o evento,
- na inauguração da Sede Distrital da SPEM Évora em que as autoridades locais e os nossos parceiros institucionais marcaram presença,
- na Meia Maratona dos Descobrimentos em que demos a partida da junto aos Jerónimos em Lisboa,
- na entrevista que demos ao Portugal EM DIRECTO na RTP1,
- na magnífica reportagem que a RTP Açores realizou com a nossa Delegação insular,e
- na fantástica grande reportagem (+ de 24 minutos) que a SIC realizou e exibiu no dia nacional da EM, "Não somos de Ferro".

Tal como em 2020 o ponto mais alto do ano de 2021 foi a realização do XVI Congresso Nacional da Esclerose Múltipla que nesta edição foi realizado de forma híbrida (presencial e digital) que, em dois dias, juntou na Sede da Associação Nacional de Farmácias dezenas de oradores convidados e centenas de participantes muito atentos e interventivos. Os dois dias foram divididos entre os temas Sociais (dia 3 de Dezembro foi Dia Internacional da Deficiência) e da Saúde (no dia 4 em que se assinala o Dia Nacional da Esclerose Múltipla).

Para além disto importa assinalar o reconhecimento público que nos foi proporcionado pela outorga em 2021 de vários prémios e apoios de prestígio:

- em Janeiro iniciamos o Projecto "EM Rede" que foi integralmente financiado por uma Bolsa atribuída pela Federação Internacional da Esclerose Múltipla (MSIF) no âmbito da linha de apoio financeiro "COVID-19 Response Initiative",
- em Outubro, fomos agraciados pela AGEAS com um apoio financeiro decorrente da sua política de repartição de bónus e dividendos pelos seus colaboradores,
- em Novembro, os funcionários da REN agraciaram-nos com um simpático apoio financeiro atribuído no âmbito do seu Orçamento Participativo,
- em Dezembro, fomos agraciados pela BPI/ Fundação LaCaixa com o Prémio BPI Rural atribuído à nossa proposta SOMOS+. Também neste mês vimos a nossa Candidatura "Alfaiataria do Cérebro" aprovada, mas por insuficiência financeira do Programa Parcerias para o Impacto não foi infelizmente financiada nesta ocasião.

Importa também referir que a importância institucional da SPEM foi reconhecida através de uma participação activa dos seus dirigentes que foram convidados para intervir e participar em inúmeras Conferências e Webinares institucionais e profissionais. Dada a sua extensão

e diversidade optamos apenas por referir as de carácter internacional no âmbito da Esclerose Múltipla:

- em fevereiro, Alexandre Guedes da Silva, Presidente da SPEM, participou no encontro da Plataforma Europeia da Esclerose Múltipla (EMSP) - EMSP Members' Leadership Meeting - onde se discutiu o futuro da Comunidade da EM na Europa;
- em março, vários colaboradores e dirigentes da SPEM participaram no lançamento do "EMSP MS Barometer 2020", documento no qual a SPEM teve uma participação muito ativa;
- em março, Alexandre Guedes da Silva, participou entre os dias 17 e 26 nos eventos organizados pela Federação Internacional da Esclerose Múltipla (MSIF) "MSIF's Global Networking Virtual Meetings" e no "CEO Advisory Group: Advice on the Board";
- em abril, Paulo Gonçalves, Vice-Presidente da SPEM, participou no ACTRIMS (Americas Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis), onde se juntou ao projeto "Standard Outcome Set for MS", o qual nos "colocará mais perto de um modelo de saúde baseada em valor para a Esclerose Múltipla";
- em maio, a direção da SPEM, participou virtualmente no EMSP Annual General Meeting debatendo e apreciando as várias propostas apresentadas pela sua direção;
- em junho, vários dirigentes da SPEM, participaram na Conferência Anual da EMSP com o tema "MS Care in a Changing World" onde participaram em múltiplas sessões intervindo e comentando os vários assuntos em discussão;
- em junho, Alexandre Guedes da Silva participou na reunião de Direção da MSIF;
- em outubro, vários dirigentes da SPEM, participaram virtualmente no ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) onde participaram em múltiplas sessões intervindo e comentando os vários assuntos em discussão;
- em outubro, Alexandre Guedes da Silva, Presidente da SPEM, participou no encontro MS Societies in the Western Mediterranean Region destinado a dar conhecer o que se faz nas várias associações e onde se procuraram estabelecer as pontes para cooperação futura;
- em outubro, vários dirigentes da SPEM, participaram virtualmente no "Global Forum for People with MS: Building Connections";
- em outubro, entre os dias 18 – 20 e 28, Alexandre Guedes da Silva e Margarida Navalhinhas participaram nas reuniões "CEO Advisory Group", "Council (General) Meeting" e nas Reuniões de Direção da MSIF;
- em novembro estivemos no 29º Encontro Anual da Charcot Foundation, como participantes,
- em dezembro, Alexandre Guedes da Silva participou na reunião de Direção da MSIF;

## 1. DIREÇÃO NACIONAL

---

O refrescamento da Direção Nacional foi imprescindível para a melhoria do desempenho global deste órgão social da SPEM em 2021. De facto, quatro anos de mandato, revela-se para a generalidade dos voluntários que compõe a direção ser um período demasiado longo e desgastante, sobretudo se a isso somarmos a condição de pessoa com EM. Assim a renovação operada com a inclusão de membros da equipa profissional da SPEM permitiu aliviar a carga de trabalho que recaía sobre os membros voluntários e fazer com que se estreitasse a ligação da direção com a equipa operacional da instituição. Esta é naturalmente uma área regulada pela legislação e que deverá merecer no final deste mandato uma reflexão interna que, eventualmente, nos permita enquanto IPSS, ONGPD e ADUS enviar propostas concretas à tutela e ao legislador sobre uma eventual melhoria da governação destas instituições.

A chegada dos novos elementos foi muito importante para refrescar com novas ideias e redobrada motivação o órgão directivo da SPEM e resultou num importante passo para a consolidação desta direção como um exemplo de diversidade e representação das pessoas com EM aos comandos do destino da sua organização representativa. Algo que continua a ser impar e pouco comum no movimento associativo dos doentes tanto em Portugal como no Estrangeiro.

A SPEM com é por demais sabido passou de um estado de Emergência Financeira em 2019 para um contexto de Emergência Sanitária em 2020 e 2021 e que ainda continua em 2022. No entanto temos sabido resistir com denodo e coragem às adversidades que fomos encontrando pelo caminho. Em 2021 continuamos a trajetória de sustentabilidade financeira, recuperamos a motivação plena da sua equipa técnica, acolhemos com a nossa já tradicional humildade e atenção os nossos voluntários. Em 2021, mesmo debaixo do pior da pandemia víramo-nos definitivamente para os nossos associados e abri-mo-nos totalmente à comunidade nacional da Esclerose Múltipla.

Em 2021 foi avaliado o desempenho da direção nos indicadores previstos com a devida adaptação à situação pandémica.

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

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

#### **i. Gestão de associados**

Esta atividade incluiu:



- A gestão do processo de inscrição de novos associados, incluindo o envio da carta de boas vindas e a emissão dos cartões de associado;
- A manutenção de uma comunicação eficaz com os associados, pelos vários meios ao dispor;
- A gestão do processo de quotização, nomeadamente no que respeita à receção atempada das quotas e ao processamento dos pedidos de isenção;
- O incentivo à filiação de novos associados extraordinários para permitir o alargamento da base de sócios da SPEM;
- A curadoria da base de dados de associados de acordo com as regras definidas no RGPD;
- A monitorização das necessidades das PcEM e suas famílias através da realização de um inquérito compreensivo de âmbito nacional no 3º trimestre aos nossos associados e à comunidade das pessoas com EM;
- A procura de soluções em rede para necessidades identificadas e não satisfeitas;

Na Gestão de Associados o primeiro dos objectivos foi largamente ultrapassado mercê da excelente adesão dos nossos associados ao inquérito nacional, o 2º objectivo foi, tal como no ano anterior, genericamente cumprido para 2021:

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

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

Esta atividade incluiu:

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

condições efetivas através de pressão mediática, social e política que ajude a melhorar a qualidade de vida das PcEM e das suas famílias.

Tal como no ano transacto a pandemia impossibilitou o cumprimento prático do objetivo 3 e da mesma forma incentivou-nos a compensar nos objectivos 4. e 5. que foram novamente largamente excedidos em 2021:

3. *Realização de duas Reuniões de Direção numa Delegação (exceto Lisboa) que aceite, no 1º Semestre de 2021, sediar simbolicamente a SPEM;*
4. *Realização de três ações de formação de capacitação interna (no primeiro Semestre onde nos acolherem e em Lisboa no segundo) para voluntários e colaboradores nas áreas da organização de eventos, comunicação e angariação de recursos;*
5. *Realização de duas reuniões nacionais das Delegações.*

## **B. Pelouro Financeiro Humanos**

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

A questão central que tivemos de resolver em 2021 continuou a ter que ver com a manutenção da SPEM à tona no meio de uma enorme tempestade económica e social causada pela incerteza criada pela Pandemia e pela consequente diminuição de receitas que os serviços da Delegação de Lisboa tiveram durante a primeira metade do ano.

Como importa sempre ressaltar a nossa natureza de IPSS, só podemos distribuir na exata medida que sejamos capazes de angariar e nesse sentido continuamos a apostar na candidatura a novos projectos que se revelou produtiva com a obtenção em 2021 de financiamento oriundo da Federação Internacional da Esclerose Múltipla (MSIF), do Programa +Coe3o do PORAentejo e do Programa DLBC Projectos Inovadores do PORLisboa. Candidatamos mais projectos a outras linhas de financiamento do PO2020 e da Fundação BPI/ LaCaixa, tendo no primeiro dirigido à Região Alentejo conseguido ficar selecionados mas não financiados e no segundo, ter uma das duas candidaturas submetidas, a SOMOS+, aprovada para se iniciar em 2022 na Região Centro. Logramos também obter um importante apoio da Fundação AGEAS que nos permitiu continuar a desenvolver as nossas atividades no âmbito da Missão Cuidar.

Em relação aos apoios públicos, estes tiveram origem no Instituto de Segurança Social (ISS) por via dos contratos que temos com a Segurança Social de Lisboa no âmbito das respostas sociais: SAD, CACI e CAARPD, do Instituto Nacional de Reabilitação (INR) no âmbito do apoio ao funcionamento e aos projectos que neste ano foram os seguintes: EM'Atividade (Delegações de Évora e Beja), o EM'Equilíbrio (Delegações de Lisboa e Núcleo de Cascais) e o "E agora o que vamos comer ?! (Delegação de Lisboa) e ainda, da Câmara Municipal de Leiria e da Junta de Freguesia de Marvila. Para as duas grandes iniciativas anuais : O Dia Mundial e o Dia Nacional da EM tivemos o apoio dos nossos parceiros da

Industria Farmaceutica que mais uma vez corresponderam à chamada e nos prestaram um generoso apoio: BIOGEN, JANSSEN, MERCK, NOVARTIS, ROCHE, SANOFI e TILRAY.

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

É muito importante referir o esforço empreendido no melhoramento das condições remuneratórias dos funcionários, actualizando os seus salários e permitindo condições excepcionais de teletrabalho para todas as funções em que tal se revelou possível e desejável dentro dos parâmetros legalmente instituídos como resposta à situação excepcional criada pela Pandemia COVID19.

No Pelouro Financeiro-se os objetivos 6. e 7. foram plenamente atingidos:

6. *Continuar a contribuir para a criação de um fundo reserva de 50 000,00€ que crie um sistema de amortecimento das normais flutuações das receitas variáveis e que preserve uma saudável gestão de caixa da SPEM;*
7. *Fazer crescer em 2021 em 5% o volume de receitas da SPEM de modo a garantir um aumento da disponibilidade financeira que permita a criação do Fundo de Reserva sem desequilibrar a execução orçamental e a realização do plano de actividades.*

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

Este pelouro tem, tal como os restantes pelouros, uma ação nacional o que implica o desenvolvimento de uma política nacional coerente e equitativa de gestão dos recursos humanos da organização. O pelouro continuou o processo de harmonização de procedimentos e reforçou, em articulação com o pelouro da Organização Interna, o esforço de formação interna dos colaboradores e voluntários da SPEM. Estiveram-lhe também acometidas as responsabilidades de cogestão dos colaboradores assalariados, bolseiros, estagiários e voluntários da SPEM.

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

O pelouro manteve-se co-responsável com o Pelouro financeiro pelo processo de reorganização da prestação dos Serviços e da implementação da Empresa Social da SPEM.

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

Nesta atividade incluíram-se:

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

Na Gestão de colaboradores assalariados o objetivo 8. prossegui o seu desenvolvimento mas não atingiu meta que transita para 2022 e o objectivo 9 foi plenamente atingido em 2021:

8. *Continuação da implementação da avaliação de desempenho para todos os colaboradores até ao final do 1º Semestre de 2021;*
9. *Estabelecimento de um plano de formação e de todas as obrigações legais de segurança e higiene no trabalho para 2021 até ao final do primeiro trimestre.*

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

Nesta atividade incluíram-se:

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

Na Gestão de colaboradores bolseiros, estagiários e voluntários o objetivo 10 só foi tangencialmente cumprido tendo transitado para 2022 e o 11 foi plenamente atingido com a realização de três estágios profissionais em 2021:

10. *Abertura de candidaturas e ~~consolidação~~ da bolsa de Voluntariado até ao final do 1º Semestre de 2021;*
11. *Continuação do estabelecimento dos protocolos de estágios e de voluntariado de forma a suprir as deficiências de mão de obra identificadas na operação corrente e nos períodos de pico.*

## D. Pelouro Ciência e Inovação

O pelouro da Ciência e Inovação consolidou e ampliou em 2021 os contactos e parcerias que tem vindo a desenvolver desde 2019. Nesse sentido o pelouro teve como principais tarefas em 2021 as de:

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

Nesta atividade incluíram-se:

- O acompanhamento do cumprimento por parte do governo das Propostas de Resolução que foram aprovadas em Fevereiro de 2019 pelo Parlamento;
- Coordenação com vários actores (associações de doentes, universidades, AICIB e SPMS) de todas as iniciativas no âmbito do desenho, implementação e lançamento do Registo Nacional da Esclerose Múltipla (RNEMA) que evoluiu para o Registo Nacional do Doente;
- Participação em outubro, a convite do SPMS, numa reunião de trabalho entre o governo e as Associações de Doentes no âmbito das actividades de Digitalização da Saúde no âmbito dos apoios concedidos pelo Plano de Recuperação e Resiliência;
- O acompanhamento próximo dos trabalhos da EMSP e da MSIF no âmbito da definição e implementação do Registo Europeu e dos Data Sets comuns a todos os registos;
- A colaboração no desenvolvimento dos questionários dos PRO's a recolher junto dos doentes e dos seus cuidadores. Pugnamos para que a metodologia a utilizar seja comparável e aceite internacionalmente.


Neste ano conseguimos cumprir novamente em pleno o objetivo 12 sendo que os atrasos na implementação dos fundos do PRR e sua aplicação prática à criação do registo o objectivo 13 transitará naturalmente para 2022:

12. *Conseguimos 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 PeEM e suas famílias em 2021.*

### **ii. Participação activa nas várias iniciativas técnicas e científicas sobre a doença e nos vários projetos institucionais em curso, nomeadamente na projeção nacional do Congresso da SPEM,**

Nesta atividade incluíram-se:

- A disponibilização da SPEM junto das organizações para ser parceira na organização, condução e divulgação dos Congressos, Cursos, Palestras e Seminários Científicos e técnicos sobre a EM;

- 
- A apresentação de comunicações técnicas e científicas pelos nossos dirigentes e colaboradores sobre as abordagens práticas que se desenvolvem na SPEM no tratamento e no cuidar dos doentes de EM;
  - Co-aseguramos a coordenação científica do Congresso Nacional da EM que se realizou no Dia Nacional da EM.

Na Participação Técnica/ Científica da SPEM os objetivos 14 e 15 foram plenamente cumpridos em 2021:

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

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

Nesta atividade incluíram-se:

- O desenvolvimento de contactos para passar a integrar de forma ativa o desenho, implementação, acompanhamento e avaliação dos Ensaio Clínicos de novas moléculas ou de novas aplicações no tratamento da doença;
- A continuação da ação de informação dos doentes sobre a importância, implicações e risco dos Ensaio Clínicos. Propôs à indústria e ao Infarmed a utilização de novas abordagens ao aumento da literacia em saúde nesta área fundamental ao desenvolvimento da Inovação terapêutica;
- A participação num exemplo prático de co-construção e apresentação de candidatura à Comissão Europeia de um consórcio com outras organizações congêneres nacionais e/ou europeias a projectos de investigação sobre a Esclerose Múltipla ou sobre a saúde do Cérebro e do Sistema Nervoso Central (SNC);
- O início do processo de inscrição da SPEM nas bases de dados Europeias e Internacionais de entidades disponíveis e motivadas a desenvolver este tipo de projetos.

Nesta atividade o objetivo 16 foi cumprido em 2021:

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

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

Nesta atividade incluíram-se:

- A SPEM colaborou no âmbito de iniciativas com a chancela do Conselho Português do Cérebro no estabelecimento da divulgação do Dia Mundial do Cérebro e nas suas comemorações em Coimbra e realizou contactos com

Associações/Núcleos de Estudantes e com os Cursos de Ensino Superior desta área para estimular os estudantes e os professores para os temas da Saúde do Cérebro e do SNC (NovaFCT, Clássica, Enfermagem, Biomédica, etc.).

- O Pelouro colaborou com os pelouro da Comunicação e com a missão Angariar no sentido de envolver a comunidade académica com a missão da SPEM.

Nesta atividade o objetivo 17 foi totalmente cumprido em 2021 por via do Protocolo assinado com a Universidade de Évora no âmbito do Desporto e Saúde:

17. *Conseguimos realizar vários contactos com Associações/Coordenações Académicas 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 tem sido, desde 2020, fundamental para a conectividade das PcEM e suas famílias com toda a comunidade da Esclerose Múltipla. Isso tem sido particularmente visível durante este período difícil da pandemia em que o distanciamento social foi particularmente penalizador para todos. Em particular, o pelouro foi instrumental para promover o encontro inter-pares, o acesso aos seus médicos e aos seus terapeutas. Como resultado da reestruturação dos serviços centrais o pelouro reforçou a sua equipa e melhorou sua capacidade potencial de dar resposta à nossa rede de regional. No entanto uma saída não prevista da colaboradora principal e uma substituição pouco eficaz acabou por não permitir dar plena continuidade à excepcional prestação iniciada em 2020 de comunicar eficazmente com as PcEM que, tal como em 2020 passaram a maior parte do primeiro semestre de 2021 confinadas EM'Casa. No entanto, o pelouro teve um bom desempenho e realizou as principais tarefas previstas:

### **i. Atividades regulares**

Neste capítulo incluíram-se:

- O apoio transversal a todas as áreas da SPEM, na elaboração de packs de informação, eventos, cartazes e todas as peças de imagem institucional;
- A co-gestão de todos os meios on-line da SPEM;
- A colaboração ativa nas atividades digitais, apoiando todas as áreas da SPEM, integrando as atividades que as outras equipas e os voluntários desenvolveram, com uma componente de comunicação sobre a doença ou sobre o trabalho da sociedade;
- A colaboração com o Pelouro da Ciência na pesquisa activa de informação relativa à doença e à sua envolvente com publicação de mesma no Boletim, no Site e nas redes sociais;

- Fazer a interface com as áreas de comunicação das instituições internacionais MSIF e MS European Platform. Manutenção da nossa participação na Newsletter da Plataforma Europeia;

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

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

## ii. Conecta EM

Nesta atividade, iniciada em 2020, continuamos em 2021 o seu desenvolvimento:

- Implementando um modelo de conectividade multipolar que privilegiou a instalação ao redor de cada Família da Pessoa com Esclerose Múltipla (FPcEM) de uma rede de suporte (*peers* e terapeutas) que a ajudou a superar o isolamento e as dificuldades quotidianas;
- Aperfeiçoando e ampliando a iniciativa piloto EM Casa que passou a abranger mais beneficiários de todas as Delegações e que serviu para refinar o modelo de distribuição dos conteúdos e das actividades lúdicas e assistenciais (teleassistência e teleterapia) pelas PcEM e suas Famílias;
- Implementou-se também o projecto Futuro Feliz que testou e aprofundou as metodologias de teleformação e que serviu o propósito de estabelecer novas redes de conectividade entre a SPEM e estas PcEM e suas Famílias, todas elas oriundas das zonas muito distintas entre si.

Para o Conecta EM os objetivos estabelecidos, 20º e 21º do plano foram largamente excedidos em 2021:

20. *Estudar e desenhar o(s) modelo(s) de conectividade até ao início do 2º Trimestre de 2021;*
21. *Iniciar o piloto no início do 2º Semestre de 2021;*

## iii. Site, Boletim e E-letter

Nesta atividade continuamos o trabalho e o esforço de consolidação dos conteúdos produzidos e referidos num fluxo de informação coerente e aperitivo para os nossos públicos.

Neste esforço incluíram-se:

- A capacidade informativa e formativa dos temas e assuntos comunicados no Site e no Boletim reforçando a sua imagem gráfica e o seu texto claro;
- A ênfase nos temas relacionados com os estilos de vida saudável, nomeadamente através da atenção permanente dedicada à atividade física, ao desporto e à reabilitação física;



- O reforço da ligação entre Site, Boletim e E-letter. A E-letter ecoou tudo o que se publicou no Site e no Boletim;

Os objetivos de desempenho do Site e Boletim, indicadores 22º e 23º foram atingidos em 2021. O indicador 23º só foi marginalmente cumprido:

22. *O numero de acessos e referencias ao site ultrapassou em média os 50 acessos por dia;*
23. *Conseguimos publicar na primeira quinzena de cada trimestre os 4 números trimestrais do Boletim previstos para 2021;*
24. *Conseguimos 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**

Nesta iniciativa realizamos neste ano de 2021 mais de uma centena e meia de peças variadas, algumas recuperando materiais video em arquivo mas muitas outras novas com a captação de video e edição original. Neste ano a SPEM TV tornou-se claramente como o principal repositório da SPEM e interligou-a com todos os veículos de comunicação Digital da SPEM:

- A SPEM TV consolidou-se como um produtor de conteúdos de qualidade, que conseguiu aliar uma linha editorial fresca e coerente com uma interessante capacidade de difusão dos seus conteúdos partilhando-os pela redes temáticas da EM. Esta participação activa tem-nos tornado conhecidos em Portugal como os principais influenciadores nacionais nesta temática;
- A SPEM TV tem permitido ligar os nossos parceiros à causa de uma forma mais evidente e impactante pois o formato video utilizado, curto e ritmado aproximou-nos mais dos nossos utilizadores e permitiu-nos difundir a nossa mensagem de forma mais eficaz nas redes sociais.

Os dois objetivos estabelecidos para 2021 foram cumpridos:

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

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

Ainda não foi em 2021 que se operou a consolidação do pelouro dos Eventos pois vivemos grande parte do ano em pandemia e sujeitos a restrições sanitárias. De qualquer forma não deixamos de criar excelentes oportunidades de celebração e comunhão no espaço digital. Nomeadamente realizamos uma excelente celebração do Dia Mundial, aliando eventos on-line e actividades ao ar livre, fizemos também um excelente congresso híbrido em Dezembro em Lisboa e retornamos a digressão da Exposição dos Sintomas Invisíveis da EM tanto no continente como nos Açores. Assim neste contexto de grande exigência o pelouro assegurou em 2021 as principais tarefas:

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

Neste item realizaram-se:

- Entre janeiro e abril a Campanha Nacional para a Consignação IRS;
- Durante todo o mês de maio organizamos, com o apoio do nossos Patrocinadores, as Comemorações do Dia Mundial da EM sob o tema da Conectividade e colaboramos no evento global "Tune In my MS" realizado pela MSIF;
- Em dezembro, organizamos a Festa de Aniversário dos 37 anos da SPEM e participamos ativamente nas Comemorações do Dia Nacional da EM que tiveram na Reportagem da SIC "Não somos de Ferro" o seu ponto mais relevante.

Nas campanhas/eventos regulares o indicador 26. foi totalmente cumprido, os indicadores 25. e 27. foram apenas parcialmente atingidos pois foram substituídos por ações de relevância mediática equivalente:

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

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

Nesta atividade que organizamos no mês de dezembro 2021 em simultâneo com o Dia Nacional da Esclerose Múltipla logramos:

- Promover a participação das entidades que lidam com as PcEM, o GEEM, as organizações profissionais dos vários técnicos e terapeutas, a indústria farmacêutica. Tivemos também presentes várias entidades públicas e sobretudo, garantimos a presença empenhada de vários representantes do espectro político nacional e ainda outras organizações nacionais e internacionais que conosco partilham interesses comuns;
- Garantir a qualidade e a atualidade dos temas a tratar e procuramos que o programa refletisse as preocupações e anseios das PcEM e das suas famílias. Garantimos financiamento adequado e realizamos o Congresso em Formato Híbrido tornando possível a participação presencial na magnificas instalações da Associação Nacional de Farmácias em Lisboa e também à distancia (Via video conferencia) para todo o país tornado desta forma os dois dias de evento acessíveis a todos.

Nesta actividade atingiram-se e superaram-se os objetivos, sendo que os cursos de formação foram novamente substituídos por um vasto conjunto de sessões temáticas que decorreram em paralelo ao congresso:

30. *Realizar pelo menos dois curso 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 dos Sintomas Invisíveis da EM

Esta atividade que foi dividida em três eventos (Corrida/Caminhada da Primavera, Corrida/Caminhada da Liberdade e Passeio Saudável do Dia Mundial da EM) de corrida e passeio ao vivo e virtual devido à pandemia destinou-se:

- A proporcionar um convívio salutar entre PcEM, suas famílias, os associados da SPEM e os nossos parceiros e apoiantes;
- A incrementar a adesão e visibilidade das comemorações do Dia Mundial da EM em 2021;

O desempenho da Corrida/ Passeio Virtual ficou aquém do objetivo traçado devido à impossibilidade de os realizar ao vivo num grande evento que contasse com a participação da população, em geral:

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

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

Este evento voltou a não se realizar devido à pandemia.

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

### v. Outros eventos pela EM

A pandemia e as restrições devidas ao confinamento voltaram a potenciar a realização de Webinares e Workshop on-line, muitos deles com origem nos vários serviços e delegações da SPEM (ver Relatório SPEM VS COVID19), e que permitiram manter de uma forma consistente e crescente o interesse e a adesão dos sócios e das Pessoas com EM.

Tal como em 2020 neste sub-capítulo “outros eventos pela EM” o objetivo proposto foi parcialmente atingido, pois apesar de excedermos o número de participantes acumulado, ficamos a pouco mais de meio caminho no valor angariado (+/- 8500,00€), para tal contamos com donativos da SANOFI, da ROCHE e da BIOGEN:

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

## G. Missão Juventude

A missão Juventude desenvolveu em 2021 uma atividade crescente de acompanhamento do impacto nos JcEM da situação pandémica tanto em Portugal como na Europa. A missão foi desenvolvida pela vogal da direção mais jovem o que permitiu dar mais dinamismo e jovialidade a esta missão que tinha como linhas de atuação previstas as seguintes:

TT  
7.1  
G

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

Os encontros previstos para Lisboa e Porto que eram essencialmente presenciais foram inviabilizados pela situação pandémica, os restantes nas delegações sobre o tema Empreendedorismo foram adiados para 2022.

Assim não se aplica a avaliação do objetivo proposto:

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

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

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

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

*36. Participação de 30 jovens com EM.*

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

A missão Emprego e Empreendedorismo reforçou em 2021 a sua atividade de acompanhamento do impacto no rendimento e no trabalho das PcEM por via da situação pandémica. O novo vogal responsável pelo pelouro trouxe uma nova dinâmica a esta missão que teve como linhas de atuação as previstas em plano:

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

A iniciativa “Futuro Feliz - Emprego e carreiras para os Doentes Crónicos com Multi Deficiência” decorreu no quarto trimestre do ano. tratou-se de um programa de formação deu múltiplas ferramentas e competências às pessoas com Esclerose Múltipla. Iniciou-se no dia 12 de outubro e aconteceu semanalmente às terças e quintas-feiras durante 6 semanas. Na primeira sessão, em simultâneo com a apresentação o programa, os formandos foram estimulados a partilharam as suas expectativas e as suas estratégias para o sucesso! Foram feitos auto-retratos e começaram uma viagem pelo auto-conhecimento definindo assim um ponto de partida para os cinco módulos seguintes:

1) Quem sou eu; 2) Eu e o mundo; 3) Eu no mercado de trabalho; 4) Eu e a internet; 5) Eu e o futuro!!!

Após 5 módulos e com o objetivo de dar ferramentas e competências às pessoas portadoras de deficiência(s) para uma inclusão sócio-ocupacional digna, foram vários os temas abordados, desde inteligência emocional, gestão de conflitos, gestão de orçamentos, construção de um CV e preparação de uma entrevista, uso produtivo da Internet a (Auto)Motivação. Foram 13 os participantes que se “graduaram” com sucesso e que contribuíram para que as formações fossem ainda mais ricas e dinâmicas.

Dadas os constrangimento impostos pela pandemia considera-se que os resultados obtidos nesta primeira edição desta iniciativa inovadora constituirão o referencial para avaliação de futuras edições desta iniciativa. Consideram-se assim atingindo em pleno os objectivos desta edição do Futuro Feliz.

## **ii. Co-organização da sessão do Congresso da Esclerose Múltipla denominada “Emprego e Formação Contínua das Pessoas com Doença/Deficiência”**

Fizeram parte desta sessão em formato de Painel moderado pela Dra. Palmira Martins (Assistente Social da SPEM): a Dra. Ana Viana (IEFP), a Dra. Lina Lopes (Deputada PPD-PSD e Dirigente da UGT), o Dr. António Saraiva (Presidente da CIP) e a Delegada da SPEM Santarém a Marta Pequeno.

Neste painel, foram abordados temas relacionados com a empregabilidade das pessoas com doença, deficiência e ou incapacidade. A Dra. Ana Viana do Instituto do Emprego e Formação Profissional (IEFP) elucidou-nos sobre o programa de Empresas Inclusivas – empresas que contratam pessoas com deficiência e ou incapacidade. Este programa valoriza pessoas com handicap e promove um recrutamento inclusivo, dando uma nova perspetiva à contratação. Reforçou ainda que todos os Serviços de Emprego e Serviços de Formação têm técnicos capacitados na área da deficiência e que fazem um acompanhamento integrado dos mesmos nas empresas.

O Dr. António Saraiva, Presidente da Confederação Nacional de Portugal (CIP), abordou assuntos do ponto de vista empresarial. Alegou que as empresas necessitam de mais apoios e mais legislação no que diz respeito à contratação de pessoas com deficiência e/ou incapacidade. Referiu que os riscos laborais são assumidos por inteiro pelas entidades e que esse tipo de padrão não é viável, porque aquando da escolha de trabalhadores, são os que apresentam menos riscos que saem em vantagem. Enquanto não for legislada a questão referente à contratação de pessoas com *handicap*, será sempre um risco acrescido para as entidades fomentar e apoiar esse tipo de contratação.