



# **RELATÓRIO DE ATIVIDADES 2021**

---

14 de março de 2022

---

APBerno  
Gijf.  
17

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

Albino  
Café  
HH

- 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

Albens  
G.F.  
TH

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

---

Alben  
Caf.  
H

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 elencamos 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 webinars.

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

Abel  
Café  
TH

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 Webinars 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 recaia 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 trajectória 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 viramo-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:

Ribeiro  
C.A.  
D.M.

- 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 PORAlentejo 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.

Ribeiro  
G.F.  
TH

### **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.*

Ribeiro  
G.F.  
M

## 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 objetivo 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 PcEM 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 projecção 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-asseguramos 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 video);*
15. *Participação em pelo menos dois terços dos convites que nos fizeram 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 apetitivo 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;

Albino  
GJG  
TH

- 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 retomamos 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.*

Ribeiro  
G. J.  
M

### 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. ~~Conceber, 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:

### **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 incorporação de temas caros aos jovens na generalidade das 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 de 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 do programa, os formandos foram estimulados a partilharem 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.

A Sra. Deputada Eng.a Lina Lopes abordou as questões relacionadas com a violência no seio empresarial e no panorama geral da sociedade, alertando para os números crescentes de pessoas que sofrem de violência seja ela de que tipo for. Referiu que é urgente combater e denunciar a violência contra mulheres (maioritariamente) e homens, no meio empresarial e na sociedade no geral, afirmando ainda a dupla estigmatização que as pessoas com deficiência e mulheres acabam por ter tantas vezes e que precisa de ser denunciada.

A Comentadora Marta Pequeno, refere que é realmente difícil as pessoas com deficiência serem integradas no mercado laboral, seja em regime full time ou parcial – como é o caso dela, que tem reforma por Invalidez relativa. A Marta fez ainda um pedido, no que diz respeito às pessoas com deficiência e incapacidade, para que não se esquecessem delas, que as ajudassem a conseguir ganhar alguma autonomia financeira, através da integração no mercado de trabalho. Em suma, a empregabilidade de Pessoas com Doença/Deficiência, ainda tem um longo caminho pela frente, no que diz respeito à melhoria dos serviços públicos na articulação entre empresas e desempregados com *handicap*, na facilitação burocrática e na correta criação e utilização da legislação, para contratar inclusivamente e com menos riscos para ambas as partes. .

Nesta actividade atingiram-se e superaram-se de forma directa no indicador 37. e indirecta no indicador 38. os objetivo propostos :

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

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

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

Este evento voltou a não se realizar devido à pandemia..

O objetivo previsto para esta actividade não foi cumprido:

*39. ~~Conceber, financiar e realizar a Feira com o apoio de Universidades e Centros de Incubação de Empresas (idêntico ao 33).~~*

## **I. Missão Cuidar**

A missão Cuidar manteve em 2021 uma atividade muito ativa no acompanhamento do impacto nas PcEM da situação pandémica em Portugal. A nova vogal responsável pelo pelouro imprimiu uma dinâmica redobrada a esta missão que teve como linhas de atuação:

### **i. Assegurar e reforçar a presença da SPEM na Plataforma da Dor - SIP PT**

Esta iniciativa que se tem vindo a desenvolver no corrente mandato passou a ser co-liderada pela APED (representante dos Profissionais de Saúde) que assegura a gestão financeira e pelas Associações de Doentes em que a SPEM assegura o Secretariado Executivo. O ano de 2021 foi o ano que serviu para arrumar a casa, preparando a estrutura e definindo a estratégia para se fazer chegar a problemática da Dor Crónica ao grande público e aos decisores políticos. Nesse sentido o objetivo previsto para esta actividade foi plenamente cumprido:

*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 agora numa perspectiva mais internacional e envolvendo as nossas congêneres europeias de modo a ganhar escala e despertar o interesse de mais parceiros, sobretudo, os financiadores. Devido à pandemia não foi possível desenvolver esta linha de ação que será no entanto retomada em 2022 junto dos municípios de Cascais e Santarém.

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

Esta iniciativa que arrancou em dezembro de 2020 continua com dificuldades em ir para o terreno. Assim o objectivo de dotar os vários centros hospitalares do País, que não sejam centros de referência para a doença de pelo menos um enfermeiro habilitado com esta formação internacional ainda não foi alcançado. Devido à pandemia a velocidade com que foi possível desenvolver esta linha de ação tem sido muito lenta apesar da acreditação da formação por parte da Ordem dos Enfermeiros no início de 2021. Nesse sentido não se cumpriu o objectivo proposto.

*41. Formação de 12 enfermeiros;*

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

Foram realizadas no congresso sete sessões que caem dentro do âmbito desta missão: Das Atividades Ocupacionais à Inclusão das PcD/PcEM, Digitalização das Respostas Sociais, Saúde 4.0: Tecnologia ao Serviço da Personalização e Humanização dos Cuidados de Saúde, Saúde + Social em Casa, Tratar da EM com Excelência, Telereabilitação da PcD/PcEM e Painel da Tecnologia ao Serviço do Doente Crónico.

A descrição destas sessões e das suas conclusões foram objecto de um extenso artigo no Boletim nº 26 pags. 4 a 14 <<https://spem.pt/wp-content/uploads/2022/01/sitecboletim-no26.pdf>>.

Nesta actividade o objetivo foi totalmente atingido e ultrapassado:

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

## **J. Missão Angariar**

A capacidade de intervenção da Missão Angariar em 2021, tal como em 2020, focou-se mais no desenvolvimento de candidaturas a projectos que permitissem robustecer e tornar mais previsível a capacidade financeira da SPEM. Desses projectos destaca-se pela sua importância o financiamento obtido junto da Federação Internacional da Esclerose Múltipla para o projecto EM'Rede no valor de cerca de £59,200 . Também importa referir os financiamentos que logramos obter dos fundos europeus: PORTUGAL2020, nomeadamente o Projecto Múltiplas Escolhas e o +COE30 (este ultimo destinado à criação de um posto de trabalho qualificado na região do Alentejo). Por fim importa mencionar que também no final de 2021 foi-nos atribuído novamente um Financiamento através do Programa BPI-LaCaixa para o projecto SOMOS+ a decorrer na Região Centro com base no Distrito de Coimbra. Artigos nas pags. 15 e 16 do Boletim nº 26 <<https://spem.pt/wp-content/uploads/2022/01/sitecboletim-no26.pdf>>

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

Este projeto foi aprofundado seguindo uma nova estratégia que permitiu garantir que:

- ⇒ se divulgasse a doença num ambiente desportivo de lazer e de competição,
- ⇒ se estimulasse a actividade física junto dos doentes e dos seus cuidadores,
- ⇒ se captasse apoios e fundos para a sua viabilização e consequente manutenção,
- ⇒ os jovens se envolvessem, nomeadamente aqueles recém diagnosticados e os seus amigos.

Para esta actividade estabeleceu-se o seguinte objetivo global que só parcialmente se concretizou com o apoio concedido pelos patrocinadores privados no âmbito da Caminhada do Dia Mundial:

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

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

Esta iniciativa foi substituída pela Loja Social que apelou à generosidade dos sócios na doação e aquisição de bens. Esta iniciativa foi iminentemente destinada a voluntários e teve a partir de meados do ano a colaboração/ apoio de bolseiros sociais sobretudo PcEM.

Para esta actividade o objetivo global foi só parcialmente atingido com as vendas da Loja Social que funcionou sobretudo na época do Natal:

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

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

Esta iniciativa não se realizou devido à pandemia.

Para esta actividade estabeleceu-se o seguinte objetivo que infelizmente não foi possível concretizar:

*45. ~~Angariação de 10 000,00 € nas Feiras de Lisboa e Porto e 5 000,00€ em Centros comerciais e noutros eventos públicos;~~*

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

Esta actividade foi prosseguida apenas ao nível de contactos exploratórios com Fundações e grande doadores pelos elementos da Direção.

Ribeiro  
EF  
TJ

## 2. SERVIÇOS NACIONAIS

---

Em 2021 iniciamos o processo de implementação e desenvolvimento dos serviços nacionais da SPEM. Foram quatro os serviços que em 2020 identificamos como necessários para dar apoio às estruturas e associados da SPEM a nível nacional. Dois destes já tinham alguma experiência nesse apoio, nomeadamente o Serviço Social que já estava implementado no terreno em algumas regiões e que em 2020 mercê da sua digitalização acelerada passou a projectar a sua ação a todo o país. Os serviços gerais também já tinham uma tradição instalada de dar apoio, a partir de Lisboa, às estruturas regionais da SPEM. Algo que durante o ano de 2021 foi reforçado com a entrada de novos colaboradores que procuramos que se distribuíssem também pelo território nacional de forma a constituir uma rede de profissionais descentralizada e mais multipolar. Naturalmente a continuação e agravamento da situação pandémica, sobretudo no primeiro trimestre do ano acabou por condicionar de forma marcada a velocidade e o sucesso desta reforma que continuará em 2022.

---

### 2.1. SERVIÇOS CENTRAIS

Em 2021 os serviços centrais da SPEM compreenderam o secretariado, o apoio administrativo, os motoristas, a secção de conteúdos e imagem e o suporte informático. Estes serviços constituíram a base sobre a qual toda a estrutura da SPEM assentou e foi instrumental para conseguirmos dar logar o objectivo da Conectividade. A equipa de trabalho no ano de 2021 foi composta por:

- 1 Directora Executiva (que assegurou a coordenação);
- 1 Secretária da Direção,
- 2 Administrativos (um deles no Porto);
- 2 Jornalistas (uma delas estagiária);
- 1 Designer;
- 1 Editor Conteúdos Multimedia;
- 2 Motoristas;
- 3 Voluntários.

---

### 2.2. SERVIÇO SOCIAL

Em 2021 foi continuada e reforçada a digitalização da intervenção Social na SPEM, ampliando-a a todo o país e dando resposta e acompanhamento de proximidade aos constantes casos que nos chegaram quotidianamente. Continuamos o esforço para a partilha de boas práticas, nomeadamente no âmbito do protocolo com as outras associações do Cérebro tendo privilegiado neste capítulo a realização de inúmeras

reuniões e Webinários. Reforçamos uma vez mais a nossa participação em reuniões e encontros das diversas redes sociais em que a SPEM continuou a estar presente.

Importa também referir que em 2021 prosseguimos os esforços de ampliação da atuação do Serviço Social via o trabalho em rede, colaborando ativamente com outros profissionais da área Social que responderam às necessidades da PcEM nas suas regiões.

A equipa Social da SPEM coordenou toda a área de Projectos da SPEM responsabilizando-se desde a sua fase criativa, a submissão de candidaturas, a sua execução e o seu reporte aos sócios e às entidades financiadoras. Destes projectos destacamos o envolvimento da Equipa Social nos vários projectos financiados pelo INR, sobretudo no projecto EM Equilíbrio, no projecto EM Rede em que conduziram ceca de 120 atendimentos individuais e no projecto Futuro Feliz em que coordenaram e leccionaram vários módulos.

De realçar o apoio que a equipa Social deu ao funcionamento das várias Delegações onde se insere: Coimbra, Leiria e Lisboa e às várias iniciativas em que a SPEM tem responsabilidades de Coordenação, nomeadamente na SIP Portugal, a plataforma Nacional da Dor.

A equipa de trabalho no ano de 2021 foi composta por:

- 4 Assistentes Sociais (2 em Coimbra, 1 em Leiria e 1 em Lisboa);
- 1 Educadora Social (em Lisboa);
- 2 Voluntários.

---

### 2.3. SERVIÇO PSICOLOGIA

O serviço de psicologia surgiu pela primeira vez destacado no organograma da SPEM como Unidade Funcional em 2021 porque ficou claro em 2020 a sua importância no contexto de dar resposta aos desafios colocados pela pandemia à nossa comunidade de PcEM. Assim a continuação da situação pandémica em 2021 serviu como um verdadeiro teste à sua importância enquanto serviço autónomo. Infelizmente e apesar de um desempenho fantástico da pequena equipa que conseguimos montar não foi possível reter o talento da nossa estagiária profissional por insuficiência de financiamento no projecto que a iria acolher: A Alfaiataria do Cérebro.

De qualquer forma importa referir o fantástico desempenho conseguido pela equipa no acompanhamento de todas as situações que nos chegaram, a sua participação empenhada nos vários projectos em que intervieram, nomeadamente no Projecto EM Rede em que realizaram mais de 450 sessões individuais de Psicologia e mais de

90 sessões de grupo de Estimulação Cognitiva. Também no final de 2021 o serviço lançou e conduziu vários grupos piloto de Psicoterapia em modo virtual.

A equipa no ano de 2021 foi composta por:

2 Psicólogas (uma em Leiria e outra em Lisboa);

1 Estagiaria Profissional (em Lisboa)

---

## 2.4. SERVIÇO DE NEUROREABILITAÇÃO E GESTÃO DE SINTOMAS

O Serviço de Neuroreabilitação e Gestão de Sintomas da EM surgiu em 2021 como a área da saúde responsável pelo diagnóstico, prevenção e tratamento da incapacidade sequelar da doença através de uma resposta integrada em cuidados de saúde de Reabilitação e Gestão de Sintomas, especializados em Esclerose Múltipla.

Este serviço cuja a intenção era a sua autonomização durante o ano (algo que a pandemia impediu) foi disponibilizado aos sócios da SPEM de acordo com as necessidades identificadas e obedeceu a um plano individualizado que visou sempre a melhoria do estado de saúde e qualidade de vida de cada beneficiário.

De qualquer forma importa referir o fantástico desempenho conseguido pela equipa no acompanhamento de todas as situações que nos chegaram e que foram acompanhadas tanto presencialmente como por via remota. Importa também realçar a sua participação empenhada nos vários projectos em que interviram, nomeadamente no Projecto EM'Rede em que realizaram:

- mais 90 sessões individuais de Fisioterapia,
- cerca de 130 sessões individuais de Terapia da Fala,
- mais de 80 sessões de grupo de Fisioterapia e,
- cerca de 30 sessões grupais de Exercício Físico.

Também durante o ano de 2021 o serviço coordenou dois projectos INR; EM' Atividade e O Que Vamos Comer realizando no primeiro deles dezenas de sessões de grupo de Exercício/Actividade Física presencial nas Delegações de Évora e de Beja.

A execução do plano, delineado para o ano de 2021, foi efectuado por uma vasta equipa

- 1 Terapeuta da Fala;
- 1 Terapeuta Ocupacional;
- 5 Fisioterapeutas (1 em Faro, 1 em Leiria, 1 no Porto, 4 em Lisboa);
- 1 Treinador Desportivo em Beja e uma Estagiaria Profissional (em Évora)
- 5 Terapeutas (Cascais, Faro, Leiria e Lisboa)

### 3. DELEGAÇÕES E OUTRAS ESTRUTURAS REGIONAIS

---

A participação das Estruturas Regionais da SPEM foi crucial para assegurar a REDE que alimentou e animou toda a Resposta que a SPEM deu à Situação Pandémica. Genericamente todas as delegações abriram as suas portas Digitais à Comunidade das Pessoas com EM e foi capaz de nos períodos de acalmia da Pandemia voltar a abrir as portas físicas das instalações físicas muitas delas possuem. Houve atos de heroísmo no períodos mais difíceis da Pandemia em que Colaboradores e Voluntários se fizeram ao caminho para apoio às PcEM e às sua famílias, sobretudo os que de nós estiveram e estão mais limitados e/ou expostos ao risco de COVID severo.

Em regra, nenhuma Delegação ou Núcleo baixou os braços e todas adaptaram os seus programas de atividade à nova realidade digital e o resultado foi o que se pode observar nas tabelas 3. e 4. (do Relatório SPEM VS COVID19) que se juntam e onde é possível verificar a intensidade e cadencia com que foi possível organizar e realizar em 2020 mais de 60 eventos com participantes On-line e transmissão em Directo para as Redes Sociais (cadencia superior a um por semana). O mesmo foi continuado já em 2021 e até ao mês de Junho com 34 eventos realizados mantendo tanto a cadencia como a variedade e, sobretudo, a adesão da Comunidade da EM nacional e da Lusofonia (Tabela 5 - SPEM VS COVID19).

---

#### 3.1. DELEGAÇÃO DOS AÇORES

A Delegação dos Açores reorganizou-se e instalou a sua sede nas instalações da ADDCA- Associação de Doentes da Dor Crónica dos Açores em Ponta Delgada.

##### **Atividades regulares:**

Em 2021 a Delegação dos Açores com Sede em Ponta Delgada e núcleo na Cidade da Horta:

- Realizou vários contactos presenciais, telefónicos e em videochamada com os associados e realizou o levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Empreendeu também a angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM na Região Autónoma.

##### **Eventos:**

- A 29 e 30 de maio participou na celebração dos Dia Mundial da EM, nomeadamente realizando a Caminhada do Dia Mundial em Ponta Delgada;
- A 29 de junho realizou o EM'Workshop com a Dra. Maria Teresa Flor de Lima sob a temática "Dor crónica em tempo de COVID-19";
- Realizou a 25 outubro a Inauguração da Exposição dos Sintomas Invisíveis na Sede da SPEM Açores (na ADDCA), com a presença do Presidente da Direção

Alexandre Guedes da Silva no painel “Os desafios do tratar e cuidar das Pessoas Com Esclerose Múltipla”;

- Realizou a 24 novembro a Inauguração da Exposição dos Sintomas Invisíveis no Teatro Ribeiragrandense, contando com a presença de entidades locais: USISM - Unidade de Saúde da Ilha de São Miguel, Câmara Municipal Ribeira Grande, Direção Regional da Saúde, HIA - Hospital Internacional dos Açores, Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada, EPER e APDIS - Associação Portuguesa de Documentação e Informação de Saúde;
- A 3 e 4 de dezembro participou na celebração do Dia Nacional da EM participando ativamente no XVI Congresso da EM;
- Participou a 4 de dezembro, no Dia Nacional da EM, na reportagem especial sobre a EM realizada pela RTP Açores;
- Realizou em dezembro a digressão da exposição "A minha EM invisível" na rede de Saúde da Ilha de São Miguel com o apoio do Gabinete de Comunicação e ao Gabinete de Risco e Administração do Hospital Divino Espírito Santo. Entre os dias 3 e 13 a exposição teve no Hospital e de dia 14 de dezembro até ao dia de Ano Novo na Unidade de Saúde da Ilha de São Miguel.

---

### 3.2. DELEGAÇÃO DE AVEIRO

A Delegação de Aveiro foi recentemente reativada, ainda não tem instalações físicas, mas pretende dinamizar um conjunto de atividades, tendo como principal objetivo proporcionar às PcEM e sócios da SPEM uma maior proximidade com a Associação e promover a criação de uma comunidade que constitua uma rede de apoio para as PcEM na região de Aveiro.

#### **Atividades regulares:**

Em 2021 a Delegação de Aveiro:

- Realizou vários contactos presenciais, telefónicos e em videochamada com os associados e realizou o levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Realizou diversas reuniões institucionais com entidades locais;
- Empreendeu também a angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM no Distrito.

#### **Eventos:**

- Realizou a 15 de maio a apresentação da Delegação da SPEM de Aveiro na Casa da Comunidade Sustentável (espaço que reúne boas condições de acessibilidade), com início às 14h15, e contou com a presença do Presidente da Direção Alexandre Guedes da Silva e da Assistente Social Susete Margarido;
- A 29 e 30 de maio participou na celebração dos Dia Mundial da EM, nomeadamente realizou o Piquenique Saudável do Dia Mundial no Jardim Oudinot em Ilhavo;

- Realizou a 06 de setembro uma reunião com o Centro Hospitalar do Baixo Vouga iniciando um caminho de cooperação com o objetivo mútuo de melhorar o serviço prestado às PcEM!;
- Realizou a 11 de setembro o Encontro “Um café, uma conversa e um abraço”;
- Realizou a 23 de outubro o Encontro “Um café, uma conversa e um abraço” na Universidade Padaria & Pastelaria;
- A 3 e 4 de dezembro participou na celebração do Dia Nacional da EM participando ativamente no XVI Congresso da EM.

Beja  


### 3.3. DELEGAÇÃO DE BEJA

A Delegação de Beja centrou as suas atividades nas instalações de utilização comum da União de Freguesias de Salvador e Santa Maria e continuou à procura ativamente a disponibilização de uma Sede a partir da qual possa projectar as actividades e receber as PcEM e suas famílias.

#### Atividades regulares:

Em 2021 a Delegação de Beja:

- Reuniu periodicamente a sua Coordenação e com os associados;
- Realizou contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Realizou encontros virtuais com as PcEM e cuidadores, fomentando o seu convívio e a sua conectividade;
- Participou nas reuniões mensais promovidas pela Rede Social de Beja;
- Angariou novos sócios e voluntários para a SPEM.

#### Projectos:

- Durante o ano realizaram-se sessões de avaliação e de atividade física nas instalações de utilização comum da União de Freguesias de Salvador e Santa Maria no âmbito do Projecto “EM’Atividade”, financiado pelo INR.

#### Eventos:

- A 13 de fevereiro realizou o EM’Workshop com o Arq. Jorge Falcato sob a temática “Promoção da Autonomia e da Vida Independente”;
- A 13 de abril realizou o EM’Workshop com a Dra. Adelaide Espírito Santo sob a temática “Escola Inclusiva, uma necessidade”;
- A 29 e 30 de maio participou na celebração dos Dia Mundial da EM, nomeadamente realizou o Piquenique Saudável do Dia Mundial no parque de Merendas da Mata, em Beja;
- Durante o mês de setembro reunimos com as várias listas candidatas às Eleições Autárquicas do Concelho de Beja;
- No dia 5 de novembro co-representamos a SPEM no 3º Encontro Nacional de Cuidadores Informais que decorreu no Palácio D. Manuel I, em Évora;

- A 3 e 4 de dezembro participou na celebração do Dia Nacional da EM e colaborou ativamente na Comissão Organizadora do XVI Congresso da EM.

---

### 3.4. DELEGAÇÃO DE BRAGANÇA

A Delegação de Bragança desenvolve a sua atividade a partir de casa dos seus voluntários e ainda não possui uma Sede a partir da qual possa projectar as actividades e receber as PcEM e suas famílias.

#### **Atividades regulares:**

Em 2021 a Delegação de Bragança:

- Realizou vários contactos presenciais, telefónicos e em videochamada com os associados e realizou o levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Empreendeu também a angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM na Região.

#### **Eventos:**

- Realizou a 13 de março o Webinar EM'Regiões Bragança com a moderação de Patricia Lopes;
- Realizou a 20 de março o Webinar EM'Consulta com a Dra. Puri Ortiz sobre a "A EM e o Envelhecimento" com a moderação de Patricia Lopes;
- A 29 e 30 de maio participou na celebração dos Dia Mundial da EM, nomeadamente realizou o Piquenique Saudável do Dia Mundial, em Bragança;
- Participação numa reportagem do Mensageiro de Bragança sobre a EM publicada a 15 de junho;
- Participou a 22 de julho numa ação de formação sobre EM para médicos organizada no Dia Mundial do Cérebro pelo o serviço de Neurologia do Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro;
- Realização a 13 de agosto de uma reunião com o Presidente da Câmara de Bragança para apresentação da Delegação da SPEM e solicitação de apoio a sua instalação no concelho;
- Participou a 6 de novembro na segunda caminhada/corrida internacional pela EM "RAMMS 2021" num percurso pela zona histórica de Bragança.
- A 3 e 4 de dezembro participou na celebração do Dia Nacional da EM e colaborou ativamente na Comissão Organizadora do XVI Congresso da EM.

---

### 3.5. DELEGAÇÃO DE CASTELO BRANCO

A Delegação de Castelo Branco desenvolve a sua atividade a partir de casa dos seus voluntários e ainda não possui uma Sede a partir da qual possa projectar as actividades e receber as PcEM e suas famílias.

#### **Atividades regulares:**

Em 2021 a Delegação de Castelo Branco;

- Realizou vários contactos presenciais, telefónicos e em videochamada com os associados e realizou o levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Empreendeu também a angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM na Região;

**Eventos:**

- Realizou a 27 de março o Webinar EM'Regiões Castelo Branco com a moderação de Ilda Marçal;
- A 29 e 30 de maio participou na celebração dos Dia Mundial da EM, nomeadamente realizaram a Caminhada Saudável do Dia Mundial no distrito;
- Participou a 18 e 19 de novembro na quinta edição da Feira de Economia Social da Região de Castelo Branco, "Feira Social IN";
- A 3 e 4 de dezembro participou na celebração do Dia Nacional da EM e participou no XVI Congresso da EM.

---

### 3.6. DELEGAÇÃO DE COIMBRA

A Delegação de Coimbra encontra-se sediada no Centro Hospitalar Universitário de Coimbra (CHUC, instalações cedidas pela Associação dos Amigos do CHUC). Todo o trabalho desenvolvido por esta delegação pauta pela proximidade, diálogo e cooperação com as restantes delegações e constante ligação com a Sede

**Atividades regulares:**

Em 2021 a Delegação de Coimbra;

- Realizou reuniões quinzenais de Coordenação para avaliação das actividades desenvolvidas e/ou projecção de novas adaptações ou reajustes;
- Realizou vários contactos presenciais, telefónicos e em videochamada com os associados e realizou o levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Empreendeu também a angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM na Região;
- Manteve uma presença regular no Jornal de Coimbra e noutros meios de comunicação regionais.

**Eventos:**

- Realização de uma Sessão de Relaxamento por Videoconferência a 26 de janeiro;
- Realização de uma Sessão de Escrita Criativa por Videoconferência a 29 de janeiro;
- Realizou a 3 de fevereiro o Webinar EM'Terapia de Yoga com a Filipa Alvarez;
- Realizou a 5 de fevereiro o Webinar EM'Consulta de Gestão de Emoções com a Dra. Mariana Napoleão;

Albino  
Gf.  
TH

Albino  
G  
TM

- Realizou a 11 de fevereiro, Dia do Doente, o Webinar EM'Partilha de Boas Práticas com a participação da SPEM, da ADDCA, da APJOF, da CPCB, da LAHUC e do Centro Social e Paroquial Santos Mártires;
- Realização de uma Sessão de Escrita Criativa por Videoconferência a 5 de fevereiro;
- Realização de uma Sessão de Escrita Criativa por Videoconferência a 12 de fevereiro;
- Realização de uma Sessão de Escrita Criativa por Videoconferência a 19 de fevereiro;
- Realização de uma Sessão de Escrita Criativa por Videoconferência a 26 de fevereiro;
- Realização de uma Sessão de Escrita Criativa por Videoconferência a 5 de março;
- Participação a 16 de março na sessão de Fisioterapia Online promovida pelo serviço de NeuroReabilitação;
- Realização de uma Sessão de Escrita Criativa por Videoconferência a 19 de março;
- Co-Realização a 20 e 21 de março da Caminhada/Corrida Virtual da Primavera EM'Força em Coimbra;
- Realizou a 10 de abril o Webinar EM'Tertulia com Candida Proença sobre um "Passeio Virtual - Roteiro Acessível";
- Co-Realização a 24 e 25 de abril da Caminhada/Corrida Virtual da Liberdade EM'Força em Coimbra;
- Realizou a 2 de maio o Webinar do Dia da Manhã com Testemunhos da relação entre doente/cuidador/ filho/marido (mulher);
- Realização de uma Sessão de Escrita Criativa por Videoconferência a 14 de maio;
- Realização de uma Sessão de Yoga por Videoconferência a 17 de maio;
- Participação a 25 de maio na sessão de Fisioterapia Online promovida pelo serviço de NeuroReabilitação;
- Participação a 26 de maio de Candida Proença na programa da tarde da TVI;
- Realizou a 29 de maio no Parque Verde do Mondego a Caminhada e Piquenique Saudável do Dia Mundial;
- Participação a 1 de junho na sessão de Fisioterapia Online promovida pelo serviço de NeuroReabilitação;
- Realização de uma Sessão de Escrita Criativa por Videoconferência a 4 de junho;
- Realização de uma Sessão de Yoga por Videoconferência a 7 de junho;
- Realização a 9 de junho da I Caminhada/Corrida EM'Força no Estádio Universitário de Coimbra;
- Realização de uma Sessão de Escrita Criativa por Videoconferência a 11 de junho;
- Realização a 16 de junho da II Caminhada/Corrida EM'Força no Estádio Universitário de Coimbra;
- Participação a 17 de junho na sessão de Fisioterapia Online promovida pelo serviço de NeuroReabilitação;

Abel  
Café  
TM

- Realização de uma Sessão de Escrita Criativa por Videoconferência a 25 de junho;
- Participação a 29 de junho na sessão de Fisioterapia Online promovida pelo serviço de NeuroReabilitação;
- Realização de uma Sessão de Escrita Criativa por Videoconferência a 9 de julho;
- Realização a 9 de julho da III Caminhada/Corrida EM'Força em Coimbra;
- Realizou a 16 de julho no ABBA Café o lançamento do livro "Cicatrices no corpo e na alma";
- Realização de uma Sessão de Escrita Criativa por Videoconferência a 19 de julho;
- Realizou a 20 de julho o Webinar EM'Conversa com Candida Proença para apresentação do livro "Cicatrices no corpo e na alma";
- Realização a 22 de julho da IV Caminhada/Corrida EM'Força em Coimbra;
- Participação em representação da SPEM a 22 de julho nas Comemorações do Dia Nacional do Cérebro no Colégio da Trindade da UC;
- Realização de uma Sessão de Escrita Criativa por Videoconferência a 18 de setembro;
- Realização a 29 de setembro da V Caminhada/Corrida EM'Força no Estádio Universitário de Coimbra;
- Participação a 3 de outubro em representação do EM'Força no Coimbra TrailRunning;
- Realização de uma Sessão de Escrita Criativa por Videoconferência a 15 de outubro;
- Realização da 1ª Sessão de Informática por Videoconferência a 20 de outubro;
- Realização de uma Sessão de Escrita Criativa por Videoconferência a 22 de outubro;
- Realização da 2ª Sessão de Informática por Videoconferência a 27 de outubro;
- Realização de uma Sessão de Escrita Criativa por Videoconferência a 29 de outubro;
- Realização de uma Sessão de Yoga por Videoconferência a 2 de novembro;
- Realização da 3ª Sessão de Informática por Videoconferência a 3 de novembro;
- Participação a 5 de novembro na Sessão "Dar Voz ao Cuidador Informal" realizado no Alma Shopping Coimbra;
- Realização de uma Sessão de Escrita Criativa por Videoconferência a 5 de novembro;
- Participação na Corrida Internacional pela EM "RAMMS" a 6 de novembro (Bragança e Santarém);
- Realização da 4ª Sessão de Informática por Videoconferência a 10 de novembro;
- Realização de uma Sessão de Escrita Criativa por Videoconferência a 12 de novembro;
- Realização de uma Sessão de Yoga por Videoconferência a 16 de novembro;
- Realização da 5ª Sessão de Informática por Videoconferência a 17 de novembro;

- Realização a 20 de novembro do Magusto São Martinho EM' Brasas – Castanhas e Nozes que permitiu o convívio e a angariação de fundos, em Coimbra;
- Realização de uma Sessão de Yoga por Videoconferência a 23 de novembro;
- Realização da 6ª Sessão de Informática por Videoconferência a 24 de novembro;
- Realização de uma Sessão de Escrita Criativa por Videoconferência a 26 de novembro;
- Realização de uma Sessão de Yoga por Videoconferência a 30 de novembro;
- Realização da 7ª Sessão de Informática por Videoconferência a 2 de dezembro;
- A 3 e 4 de dezembro participou na celebração do Dia Nacional da EM participando ativamente no XVI Congresso da EM;
- Realização de uma Sessão de Yoga por Videoconferência a 6 de dezembro;
- Realizou durante o mês de dezembro a Exposição Social de Natal no ABBA CAFÉ.

Albino  
EF  
TH

---

### 3.7. DELEGAÇÃO DE ÉVORA

A Delegação de Évora depois de um breve período alojada num espaço de *Coowork* junto da Praça do Giraldo viu finalmente ser-lhe cedida uma sede em regime de co-partilha pelo município no RC do Lote 8, Bairro da Cruz da Picada, em Évora. É um espaço digno com condições físicas partir da qual já começou a projectar as suas actividades e a receber as PcEM e suas famílias.

#### Atividades regulares:

Em 2021 a Delegação de Évora;

- Realizou reuniões mensais de Coordenação para avaliação das actividades desenvolvidas e/ou projecção de novas adaptações ou reajustes;
- Realizou vários contactos presenciais, telefónicos e em videochamada com os associados e realizou o levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Empreendeu também a angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM na Região;
- Manteve uma presença mensal no Jornal Regional Diário do Sul e noutros meios de comunicação regionais.

#### Projectos:

- Durante o ano realizaram-se sessões de avaliação e de atividade física nas instalações da Universidade de Évora no âmbito do Projecto “EM’Atividade”, financiado pelo INR.

#### Eventos:

- Realizou a 15 de janeiro o Webinar EM’Consulta CLEO com o Dr. João Ferreira;
- Realizou a 27 de janeiro o Webinar EM’Consulta CLEO com o Dra. Cláudia Santos;

Albino  
G.S.  
TH

- Realizou a 28 de fevereiro o Webinar EM'Workshop sobre os Direitos da PcEM com a Dra. Mariana Napoleão;
- Promovemos durante o mês de maio o podcast "Minuto com a EM". Um apontamento informativo sobre os mitos e verdades da Esclerose Múltipla;
- A 29 e 30 de maio participou na celebração dos Dia Mundial da EM, nomeadamente realizou o Piquenique Saudável do Dia Mundial, em Évora;
- No dia 6 de julho inauguração da Exposição dos Sintomas Invisíveis na Galeria do Centro de Inovação Social da Fundação Eugénio de Almeida com a presença das Entidades Locais e do Presidente da SPEM;
- Entre os dias 3 e 15 de setembro reunimos com as várias listas candidatas às Eleições Autárquicas do Concelho de Évora;
- No dia 5 de novembro co-representamos a SPEM no 3º Encontro Nacional de Cuidadores Informais que decorreu no Palácio D. Manuel I, em Évora;
- No dia 12 de novembro, visitamos o Serviço de Neurologia do Hospital do Espírito Santo de Évora EPE e distribuimos 25 kits de proteção para os Utentes das consultas com Esclerose Múltipla;
- A 28 de novembro tivemos a visita dos Escuteiros do agrupamento 890 que com os materiais fornecidos pela Junta de freguesia da Malagueira e Horta das Figueiras pintou a fachada exterior da Sede da SPEM Évora;
- A 3 e 4 de dezembro participou na celebração do Dia Nacional da EM e dirigiu a Comissão Organizadora do XVI Congresso da EM;
- A 4 de Dezembro demos uma entrevista à Radio Elvas por ocasião do Dia Nacional da EM;
- A 5 de dezembro realizou a inauguração da nova sede da Delegação no RC do Lote 8, Bairro da Cruz da Picada com a presença das Entidades Locais e do Presidente da SPEM.

---

### 3.8. DELEGAÇÃO DE FARO

A Delegação de Faro centrou as suas atividades na sua Sede junto ao Hospital a partir da qual projectou as suas actividades e recebeu as PcEM e suas famílias.

#### **Atividades regulares:**

Em 2021 a Delegação de Faro;

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

#### **Eventos:**

- A 29 e 30 de maio participou na celebração dos Dia Mundial da EM, nomeadamente realizou o Piquenique Saudável do Dia Mundial num convívio em casa de um voluntário, em Faro;
- A 3 e 4 de dezembro participou na celebração do Dia Nacional da EM e participou no XVI Congresso da EM.

---

### 3.9. DELEGAÇÃO DA GUARDA

A Delegação de Guarda desenvolve a sua atividade a partir de casa dos seus voluntários e ainda não possui uma Sede a partir da qual possa projectar as actividades e receber as PcEM e suas famílias.

#### **Atividades regulares:**

Em 2021 a Delegação de Guarda;

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

#### **Eventos:**

- A 29 e 30 de maio participou na celebração dos Dia Mundial da EM, nomeadamente realizou a Caminhada e Piquenique Saudável do Dia Mundial;
- Em Novembro participou ativamente nas gravações do Documentário da SIC “Não somos de Ferro” que estreou no Dia Nacional da Esclerose Múltipla;
- A 3 e 4 de dezembro participou na celebração do Dia Nacional da EM e participou no XVI Congresso da EM.

---

### 3.10. DELEGAÇÃO DE LEIRIA

A Delegação de Leiria centrou as suas atividades na sua Sede nos Marinheiros a partir da qual projectou as suas actividades e recebeu as PcEM e suas famílias.

#### **Atividades regulares:**

Em 2021 a Delegação de Leiria;

#### **Atividades Ocupacionais e Formativas:**

- Realizou, mas com menos frequência devido à situação pandémica, passeios, ateliers de costura e artísticos, atividades lúdicas (jogos de tabuleiro, populares e digitais). Também realizou algumas atividades de formação em Literacia em Saúde, em Culinária, em Doçaria e em Informática.

#### **Atividades Desportivas e Terapêuticas:**

- Realização periódica de sessões de Fisioterapia, SGA (Stretching Global Ativo) e de Hidroterapia com o apoio da Câmara Municipal de Leiria;

#### **Eventos:**

- No dia 2 de fevereiro iniciamos a iniciativa #Atividades EM'Casa com uma aula de SGA Online ministrada pela Catarina Marques a que fomos juntando outras actividades de convívio e lazer;

Albino  
TM

- Realizou a 28 de março o Webinar EM'Workshop de Pastelaria com Marta Costa com a moderação de Micaela Rodrigues;
- No dia 26 de abril estruturamos a iniciativa #Atividades EM'Casa que passou a incluir às segundas-feiras, Fisioterapia presencial e online, às terças-feiras, SGA online, às quartas-feiras Tardes de Convívio online, às quintas-feiras, SGA presencial e online e às sextas-feiras, Fisioterapia online;
- A 29 e 30 de maio participou na celebração dos Dia Mundial da EM, nomeadamente realizou a Caminhada e Piquenique Saudável do Dia Mundial no Parque de Merendas da Barosa;
- Realizamos durante o mês de junho um projeto de Meditação Guiada com o apoio da nossa associada Sílvia Felizardo;
- Realizou a 14 de junho as comemorações dos 22 anos da Delegação de Leiria com um video comemorativo da efeméride;
- Co-realizou a 23 junho uma coreografia de apoio à Seleção Portuguesa de Futebol presente no Campeonato da Europa;
- Realizou a 24 de junho o Webinar EM'Workshop com a Dra. Catarina Marques com a moderação de Micaela Rodrigues sobre os "Benefícios do Stretching Global Ativo (SGA) na EM";
- Realização a 9 de outubro de uma Sessão de Massagens de Relaxamento com o apoio do Centro Formação Massagistas de Leiria;
- Realização a 14 de outubro de uma aula de SGA ao ar livre no Centro de Leiria, na Praça Goa, Damão e Diu (junto à Fonte Luminosa) com o apoio da Câmara Municipal de Leiria;
- Participou a 9 de novembro numa aula de Pilates oferecida pelo ginásio Fitness Factory Leiria;
- Participou no Leiria Natal 2021 nos dias 27 e 28 de novembro, 1, 4, 5, 8, 18 e 19 de dezembro das 11:30h às 18:30h no Jardim Solidário (localizado no Jardim Luís de Camões) vendendo licores caseiros, artigos alusivos ao natal (realizados pelos nossos utentes), raspadinhas solidárias e muito mais.. e onde foi objecto de uma entrevista pelo Canal CMTV;
- A 3 e 4 de dezembro participou na celebração do Dia Nacional da EM e co-organizou o XVI Congresso da EM;
- Realizou a 11 de dezembro o Webinar EM'Consulta a Nutricionista Flavia Neca com a moderação de Micaela Rodrigues sobre o tema da "Alimentação Saudável e a EM";
- Realizou a 12 de dezembro uma fantástica experiência de Massagens de Relaxamento para os utentes e equipa técnica que foi proporcionada pelo Centro Formação Massagistas de Leiria;
- Participou entre 17 e 23 de dezembro no Mercadinho de Natal da Marinha Grande na tenda da Fábrica das Tradições [no Parque da Cerca] vendendo licores caseiros, artigos alusivos ao natal (realizados pelos nossos utentes), raspadinhas solidárias e muito mais..;
- Realizou a 22 de dezembro a entrega de dois cabazes de natal a duas famílias de pessoas com EM com a colaboração da União das Freguesias de Leiria, Pousos, Barreira e Cortes.

Albino  
TH

---

### 3.11. DELEGAÇÃO DE LISBOA

A Delegação de Lisboa centrou as suas atividades na sua Sede em Marvila a partir da qual projectou as suas actividades e recebeu as PcEM e suas famílias.

#### **Atividades regulares:**

Em 2021 a Delegação de Lisboa;

- Realizou vários contactos presenciais, telefónicos e em videochamada com os associados e realizou o levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Empreendeu também a angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM na Região da Grande Lisboa.

#### **Apoio Domiciliário - SAD**

Apesar dos desafios logísticos e de segurança colocados pela pandemia conseguimos cumprir na plenitude os objectivos desta Resposta Social Típica protocolada com a Segurança Social. Os serviços prestados decorreram de segunda a sexta-feira e incluíram higiene pessoal, higiene habitacional, tratamento de roupa e fornecimento de refeições. Demos apoio a 12 utentes, 9 dos quais protocolados com a Segurança Social.

#### **Centro de Actividades de Capacitação para a Inclusão - CACI**

Também nesta Resposta Social Típica protocolada com a Segurança Social a pandemia colocou grandes desafios a toda a sua operação e teve na imaginação e persistência da sua equipa técnica o seu principal trunfo. Além deste contratempo durante este ano de 2021 o modelo de intervenção nas atividades ocupacionais sofreu uma reforma completa e transformou-se num novo modelo de intervenção dirigido à inclusão das Pessoas com Handicap. No entanto, ao contrario desta mudança ter criado dificuldades adicionais à operação ela foi recebida de braços abertos pela equipa técnica e pelos utentes pois cooresponde muito melhor aos objectivos que ambos tem vindo a desenvolver nos últimos anos, nomeadamente com a criação dos negócios sociais em 2020. Nesse sentido a SPEM adoptou desde a primeira hora a designação CACI e entrou neste novo mundo decidida a lidera-lo e a fazer escola.

A intervenção que foi desenvolvida no Centro de Actividades de Capacitação para a Inclusão (CACI), no ano de 2021, pretendeu 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 tem sido fundamental para o decorrer do processo terapêutico e para a obtenção e consolidação dos resultados do mesmo. Em 2021 o CACI viu reforçada a sua população com novos elementos quer utentes, quer colaboradores e voluntários.

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

Nesta resposta que teve bastante procura durante o ano de 2021 foram acompanhados e encaminhados vários utentes para diversos projectos e para diversas respostas a que a SPEM se mantém ligada, nomeadamente para a nova resposta nacional da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa - Valor T da qual somos parceiro fundacional e com a qual desenvolvemos já vários projectos de Inserção no Mercado de Trabalho.

### **Projectos:**

- O “EM'Equilíbrio”, projeto desenvolvido pela SPEM e co-financiado pelo Instituto Nacional para a Reabilitação, disponibilizou terapêuticas complementares a portadores de Esclerose Múltipla. Iniciou-se no início de Setembro e durante três meses os participantes puderam usufruir de várias terapias complementares: Acupuntura, Arteterapia, Meditação e Reiki. O Reiki foi uma destas terapias, sendo que este método tem como objetivo recuperar e manter a saúde física, mental, emocional e espiritual. É reconhecido como uma terapia complementar pela Organização Mundial da Saúde, sendo inclusive praticado em muitas instituições de saúde de vários países. Neste projecto que contou com 32 participantes (8 homens e 24 mulheres) foram realizadas as seguintes sessões:
  - o 78 Sessões (13\*6) individuais de acupuntura com a duração de 45 minutos (6 pessoas durante 13 semanas);
  - o 12 Sessões de Arteterapia em grupo com a duração de 2 horas (6 pessoas durante 12 semanas);
  - o - 64 Sessões (8\*8) individuais de Reiki com a duração de 1 hora (8 pessoas durante 8 semanas);
  - o 12 Sessões de Grupo de Meditação em grupo com a duração de uma hora e via ZOOM (12 pessoas durante 12 semanas);
- O “E agora o que vamos comer ?!”, projeto desenvolvido pela SPEM e co-financiado pelo Instituto Nacional para a Reabilitação, permitiu criar um guia/uma orientação culinária e disponibiliza-la para pessoas com perturbações da deglutição. Esta condição, disfagia conduz muitas vezes a desorientações em relação as questões da alimentação e dos alimentos a ingerir. Com este guia e/ou orientações práticas pretende-se capacitar as pessoas com perturbações da deglutição e os seus cuidadores sobre as adaptações da alimentação de forma a minimizar estas dificuldades. Facilitando assim o dia a dia dos doentes, familiares e cuidadores quer do ponto de vista de confecção das refeições diárias, quer dos conhecimentos nutricionais e promover conhecimentos sobre os diversos tipos de alimentos e as escolhas mais adequadas. Neste projecto conseguimos angariar o apoio de vários Chef's que prontamente se voluntariaram para nos ajudar.

### **Eventos:**

- Realizou a 27 de fevereiro o Webinar EM'Contros com o Dr. Carlos Capela com a moderação de Alexandre Guedes da Silva sobre o tema “EM- terapêuticas modificadoras e COVID19”;

- Realizou a 6 de Março a Conferencia Digital EM'Ação contra COVID-19 com o Dr. Pedro Simas, o Dr. Carlos Capela, a Dra. Livia Sousa e Enfermeira Nélia Ribeiro com a moderação da jornalista Claudia Pinto sobre o tema “Vacinação, EM e COVID-19”;
- Co-Realização a 20 e 21 de março da Caminhada/Corrida Virtual da Primavera EM'Força em Lisboa;
- Realizou a 23 de abril o Webinar EM'Tertulia com a Diana Eugénio com a moderação de Carla Venneno destinado à apresentação do livro “A Doença o meu maior Mestre”;
- Co-realizou a 23 junho uma coreografia de apoio à Seleção Portuguesa de Futebol presente no Campeonato da Europa;
- Co-Realização a 24 e 25 de abril da Caminhada/Corrida Virtual da Liberdade EM'Força em Lisboa;
- A 29 e 30 de maio co-organizou a celebração dos Dia Mundial da EM, nomeadamente realizou a Caminhada e Piquenique Saudável do Dia Mundial em Lisboa;
- A 2 de julho o Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão) de Lisboa esteve a banhos na praia do Estoril;
- A 22 de julho celebramos o Dia Mundial do Cérebro na Praça David Leandro em Marvila;
- A 6 de Agosto divulgamos trabalhos em Macramê do Atelier Social;
- A 1 de Outubro estreamos o “Café Social” que faz parte da Unidade Funcional 2 do Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão;
- A 3 e 4 de dezembro organizou a celebração do Dia Nacional da EM e assegurou a logística do XVI Congresso da EM.

---

### 3.12. DELEGAÇÃO DO NORTE

A Delegação de Norte desenvolve a sua atividade a partir da sua Sede em Matosinhos a partir da qual projectou as suas actividades e recebeu as PcEM e suas famílias.

#### Atividades regulares:

Em 2021 a Delegação de Norte;

- Realizou contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariou novos sócios e voluntários para a SPEM;
- Reuniu com entidades e parceiros locais.

#### Eventos:

- Realizou a 28 de maio o Webinar EM' Consulta com a Dra. Rosa Anita e Dr. Frederico Duarte com moderação da Enf. Teresa Torres da ULSMatosinhos sobre o tema “O Risco de Infeções e vacinação dos doentes com EM”
- A 29 e 30 de maio participou na celebração dos Dia Mundial da EM, nomeadamente realizou a Caminhada e Piquenique Saudável do Dia Mundial;

- Co-Realizou a 31 de maio o Webinar EM'Contacto com Paulo Gonçalves;
- Realizou a 2 de junho o Webinar EM'Regiões Porto e Minho com a moderação de Mara Dias;
- A 3 e 4 de dezembro participou na celebração do Dia Nacional da EM e participou no XVI Congresso da EM.

---

### 3.13. DELEGAÇÃO DE PORTALEGRE

A Delegação de Portalegre desenvolve a sua atividade a partir de casa dos seus voluntários e ainda não possui uma Sede a partir da qual possa projectar as actividades e receber as PcEM e suas famílias.

#### Atividades regulares:

Em 2021 a Delegação de Portalegre:

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

#### Eventos:

- A 29 e 30 de maio participou na celebração dos Dia Mundial da EM, nomeadamente realizou a Caminhada e Piquenique Saudável do Dia Mundial;
- A 3 e 4 de dezembro participou na celebração do Dia Nacional da EM e participou no XVI Congresso da EM.

---

### 3.14. DELEGAÇÃO DE SANTARÉM

A Delegação de Santarém desenvolve a sua atividade a partir de casa dos seus voluntários e ainda não possui uma Sede a partir da qual possa projectar as actividades e receber as PcEM e suas famílias.

#### Atividades regulares:

Em 2021 a Delegação de Santarém:

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

#### Eventos:

- Realizou a 1 de fevereiro o Webinar EM'Consulta CLEO com o Dra. Carolina Trindade;
- No dia 29 de maio celebramos o 9º aniversário da Delegação de Santarém com as T-shirts do Dia Mundial;

- A 29 e 30 de maio participou na celebração dos Dia Mundial da EM, nomeadamente realizou a Caminhada e Piquenique Saudável do Dia Mundial, em Santarém;
- A 3 e 4 de dezembro participou na celebração do Dia Nacional da EM e participou no XVI Congresso da EM.

Alben  
TH

---

### 3.15. DELEGAÇÃO DE SETÚBAL

A Delegação de Setúbal desenvolve a sua atividade a partir de casa dos seus voluntários e ainda não possui uma Sede a partir da qual possa projectar as actividades e receber as PcEM e suas famílias.

#### **Atividades regulares:**

Em 2021 a Delegação de Setúbal:

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

#### **Eventos:**

- Realizou a 17 de maio o Webinar EM'Workshop de Nutrição com Isabela Sousa, estagiária do Instituto Universitário Egas Moniz - Caparica;
- A 29 e 30 de maio participou na celebração dos Dia Mundial da EM, nomeadamente realizou a Caminhada e Piquenique Saudável do Dia Mundial, em Setúbal;
- A 3 e 4 de dezembro participou na celebração do Dia Nacional da EM e participou no XVI Congresso da EM.

---

### 3.16. DELEGAÇÃO DE VISEU

A Delegação de Viseu desenvolve a sua atividade a partir da sua Sede nas instalações cedidas pela APPCDA de Viseu e é a partir dela que projecta as actividades e recebe as PcEM e as suas famílias.

#### **Atividades regulares:**

Em 2021 a Delegação de Viseu:

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

#### **Eventos:**

- Realizou a 2 de março o Webinar EM'Terapia pelo Yoga do Riso com a Dra. Sabrina Tacconi;

- A 6 de abril participou no lançamento do novo manual "Boccia para todos – Fácil ensinar e fácil aprender" que foi apresentado pelo Instituto Nacional para a Reabilitação e pela Associação MOVER VISEU;
- A 29 e 30 de maio participou na celebração dos Dia Mundial da EM, nomeadamente realizou a Caminhada e Piquenique Saudável do Dia Mundial, em Viseu;
- A 3 e 4 de dezembro participou na celebração do Dia Nacional da EM e participou no XVI Congresso da EM.

---

### 3.17. NÚCLEO DE CASCAIS

O Núcleo de Cascais desenvolve a sua atividade a partir da sua Sede nas instalações cedidas pela Junta de Freguesia de Cascais e é a partir dela que projecta as actividades e recebe as PcEM e as suas famílias.

#### **Atividades regulares:**

Em 2021 o Núcleo de Cascais:

- Realizou contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Desenvolveu a oferta de Fisioterapia e Terapias Complementares - Osteopatia, Reiki e Acupunctura;
- Angariou novos sócios e voluntários para a SPEM.

#### **Eventos:**

- Realizou a 6 de maio o Webinar EM'Workshop com a Dra. Vera Pradiante sobre a Intervenção Psicomotora no Défice Visual;
- A 29 e 30 de maio participou na celebração dos Dia Mundial da EM, nomeadamente realizou a Caminhada e Piquenique Saudável do Dia Mundial, em Cascais;
- Realizou a 8 de junho o Webinar EM'Workshop com a Dra. Maria João Pereira sobre Cartografar e Gerir o Risco da COVID-19;
- Realizou a 1 de julho o Open Day de Terapias Complementares - Osteopatia;
- Realizou a 1 de julho o Open Day de Terapias Complementares - Reiki;
- A 3 e 4 de dezembro participou na celebração do Dia Nacional da EM e participou no XVI Congresso da EM.

---

### 3.18. NÚCLEO DE ESCLEROSE MÚLTIPLA DO OESTE (NEMO)

O Núcleo de EM do Oeste desenvolve a sua atividade a partir de casa dos seus voluntários e ainda não possui uma Sede a partir da qual possa projectar as actividades e receber as PcEM e suas famílias.

**Atividades regulares:**

Em 2021 o Núcleo de EM do Oeste;

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

**Eventos:**

- A 29 e 30 de maio participou na celebração dos Dia Mundial da EM, nomeadamente realizou a Caminhada e Piquenique Saudável do Dia Mundial, em Torres Vedras;
- A 3 e 4 de dezembro participou na celebração do Dia Nacional da EM e participou no XVI Congresso da EM.

x Nélia Seixas Lourenço Ribeiro

x Gasziela Candelo

Teresamonteiro