



RELATÓRIO DE ATIVIDADES 2022

14 de março de 2023

CORB

RELATÓRIO DE ATIVIDADES 2022 INTRODUÇÃO 5

- 1. DIREÇÃO NACIONAL
 - A. Pelouro da Estrutura Interna 9
 - i. Gestão de associados9
 - ii. Relacionamento com as Delegações 10
 - B. Pelouro Financeiro 11
 - C. Pelouro Recursos Humanos 12
 - Gestão de colaboradores assalariados
 13
 - ii. Gestão de bolseiros, estagiários e voluntários 13
 - D. Pelouro Ciência e Inovação 14
 - Colaboração com os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS) e o GEEM de todo o processo de desenho, implementação e lançamento do Registo Nacional da Esclerose Múltipla (RNEMA) 14
 - Participação activa nas várias iniciativas científicas sobre a doença e nos vários projetos institucionais em curso, nomeadamente no Projeto Incluir do INFARMED e ACAD da ENSP, 14
 - iii. Participação activa nos ensaios clínicos e nas candidaturas a projectos de investigação nacionais e internacionais15
 - 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.) 15
 - E. Pelouro Comunicação 16
 - i. Atividades regulares 16
 - ii. EM'REDE mais Informados, Tranquilos e Ativos 17
 - iii. Site, Boletim e E-letter 17
 - iv. SPEM TV 18
 - F. Pelouro Eventos 18
 - i. As campanhas/eventos regulares 18
 - ii. Congresso Nacional da Esclerose Múltipla 19
 - iii. Corrida/ Passeio EM'Força 19
 - iv. A Feira de Emprego e Empreendedorismo da SPEM 20
 - vi. Outros eventos pela EM 20
 - G. Missão Juventude 20
 - Realizar encontros regulares de jovens em várias delegações
 21
 - ii. Co-organização de uma sessão paralela do Congresso da Esclerose Múltipla 21
 - H. Missão Emprego e Empreendedorismo 21

- i. Reforçar a iniciativa "Futuro Feliz Emprego e carreiras para os Doentes Crónicos com Multi Deficiência" 21
- Co-organização de uma sessão do XVII Congresso Nacional da Esclerose Múltipla 22
- iii. Co-organização com o Pelouro dos Eventos a Feira de Emprego e Empreendedorismo da SPEM 22
- I. Missão Cuidar 22
 - Assegurar e reforçar a presença da SPEM na Plataforma da Dor -SIP PT 22
 - 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 23
 - IntervEMção para a destigmatização da PcEM no Trabalho e na Sociedade.
 - ii. Desenvolver o EM'Força reforçando-lhe o carácter Nacional e Multidesportivo.24
 - iii. Venda de Garagem Solidária. 24
 - iv. Angariação junto de grandes patrocinadores para a iniciativa internacional Progressive Alliance. 24
- 2. SERVIÇOS NACIONAIS e RESPOSTAS SOCIAIS 25
 - 2.1.SERVIÇOS CENTRAIS 25
 - 2.2.SERVIÇO SOCIAL 25

Introdução 25

Caracterização 26

- 2.3.SERVIÇO PSICOLOGIA27
- 2.4. SERVIÇO DE NEUROREABILITAÇÃO E GESTÃO DE SINTOMAS

Fisioterapia 28

Terapia da Fala 29

2.5.CENTRO DE ATIVIDADES E CAPACITAÇÃO PARA A INCLUSÃO (CACI) 31

Introdução 31

Desenvolvimento 31

Avaliação da resposta social - Utentes 33

- 2.6.SERVIÇO DE APOIO DOMICILIÁRIO (SAD) 36
- 2.7.CENTRO DE ATENDIMENTO, ACOMPANHAMENTO E REABILITAÇÃO SOCIAL PARA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA E INCAPACIDADE (CAARPD) 39
- 3. DELEGAÇÕES E OUTRAS ESTRUTURAS REGIONAIS 44
 - 3.1.DELEGAÇÃO DOS AÇORES 44

27



	3.2.DELEGAÇÃO DE AVEIRO	44		
	3.3.DELEGAÇÃO DE BEJA 45			
	3.4.NÚCLEO DE BRAGANÇA	46		
	3.5.NÚCLEO DE CASCAIS 47			
	3.6.DELEGAÇÃO DE CASTELO BR	RANCO	48	
	3.7.DELEGAÇÃO DE COIMBRA	49		
	3.8.DELEGAÇÃO DE ÉVORA	51		
	3.9.DELEGAÇÃO DE FARO52			
	3.10.DELEGAÇÃO DA GUARDA	53		
	3.11.DELEGAÇÃO DE LEIRIA	53		
	3.12.DELEGAÇÃO DE LISBOA	55		
	3.13.DELEGAÇÃO DO NORTE	57		
	3.14.DELEGAÇÃO DE PORTALEGI	RE	57	
	3.15.DELEGAÇÃO DE SANTARÉM	57		
	3.16.DELEGAÇÃO DE SETÚBAL	58		
	3.17.DELEGAÇÃO DE VISEU	58		
	3.18.NÚCLEO DE ESCLEROSE MÚ	ILTIPLA	DO OESTE (NEMO)	59

INTRODUÇÃO

M

O presente Relatório de Atividades procura reportar o pleno das atividades da SPEM desenvolvidas durante o ano de 2022.

- Na primeira parte do documento procuramos fazer uma apreciação critica do trabalho desenvolvido pela Direção, relevando os aspectos relacionados com o plano de atividades proposto e aprovado para 2022.
- Na segunda parte elencámos as actividades dos nossos valorosos serviços que debaixo de uma pandemia que teima em não nos deixar continuou com garra e valentia a fazer das tripas coração e a dar-nos o seu melhor no desenvolvimento de todas as áreas de atividade da SPEM.
- Na terceira parte temos o relato das atividades das diversas estruturas regionais da SPEM que também elas viram a sua atividade muito condicionada por toda a situação de emergência sanitária em que vivemos sobretudo no primeiro semestre do ano.

Tal como no ano anterior o exercício de 2022 revelou que, de uma forma global, a execução das actividades planeadas foi condicionada pela situação pandémica que se manteve ainda muito presente durante o 1º semestre e que nos levou a manter uma parte significativa da nossa atividade On-line para podermos continuar a cumprir a sua missão e atingirmos os nossos objectivos.

Se fizermos a comparação entre os três anos da pandemia verificamos que a resposta da SPEM esteve sempre à altura. Se numa primeira fase, conseguimos de forma exemplar e expedita dar a volta à situação, numa segunda fase, conseguimos aguentar o cansaço pandémico e manter praticamente intacta a nossa capacidade com níveis de resposta muito altos. Este conseguimento só foi possível com um empenhamento extraordinário da nossa equipa profissional e dos seus dirigentes voluntários 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". De assinalar que a Assembleia Geral da SPEM na sua reunião de novembro aprovou por unanimidade um Voto de Louvor geral a toda a sua equipa de funcionários e voluntários.

Em termos gerais a execução das atividades foi bem conseguida e mais uma vez com abundante recurso aos meios digitais. Temos, numa avaliação qualitativa, a noção que alcançamos muito mais pessoas, em mais locais e com maior envolvimento ao longo do território nacional.

Este facto foi particularmente visível nas Comemorações do Dia Mundial da Esclerose Múltipla 2022, cujas atividades decorreram durante todo o mês de Maio com inúmeros eventos e webinares.

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



- Caminhada Solidária EM' Força (presencial e on-line) em Santarém
- Actividade Física (presencial e on-line) em Évora
- Terapias On-line SPEM Lisboa com Fisioterapia, Terapia da Fala, Estimulação Cognitiva, Reiki e Meditação
- Festival SPEM Solidário em Marvila (presencial e on-line) com os seguintes parceiros e artistas: All Dança da Fundação Salvador, USALBI de Castelo Branco), Academia de Concertinas do Inatel, Raquel Santos com os seus músicos e as bandas The Pilinha e Voodoo Marmelade.
- Desporto Paralímpico em Lisboa (presencial e on-line) com a presença do Federação Portuguesa do Desporto para Pessoas com Deficiencia,
- Webinar Internacional "A Caminho das Curas da Esclerose Múltipla" com a presença de representantes da National MS Society (USA) e do Grupo de Estudos da Esclerose Múltipla (GEEM).

Para além destas actividades o Dia Mundial da EM passou por muitos lados e das mais diferentes formas - imprensa, televisão e rádio (TVI, SIC, TSF, O Público e em inúmeros meios da imprensa regional).

Tal como em 2020 e 2021 também em 2022 o Dia Nacional foi um dos pontos alto do ano de 2022. Realizamos o XVII Congresso Nacional da Esclerose Múltipla intitulado "Um Novo Horizonte - A Caminho das Curas da Esclerose Múltipla". Tal como no ano anterior esta edição foi realizado de forma híbrida (presencial e digital) em dois dias e juntou na Sede da Associação Nacional de Farmácias dezenas de oradores convidados e centenas de participantes muito atentos e interventivos. Os dois dias foram preenchidos com os três Caminhos propostos para se chegar às Curas da EM.

Assim no primeiro dia (dia 2 de dezembro) tivemos uma mesa temática dedicado à "Contribuição da Ciência e do Desenvolvimento Tecnológico no processo de Atrasar a Doença", que foi seguida de uma mesa redonda intitulada "O que significa Atrasar a Doença - Sensibilização dos profissionais dos cuidados primários para os factores de risco e sintomatologia inicial?", uma sessão de trabalho "O que significa Restaurar as Funções Perdidas? que foi concluída com a mesa temática correspondente.

No segundo dia (3 de dezembro) iniciamos a sessão com a Palestra "O que significa Falar da Prevenção da EM?, segui-se-lhe uma mesa redonda "O que significa Atrasar a EM - Investigação na área da Prevenção?" e uma mesa temática "O que significa Prevenir a EM - Como prevenir as suas consequências?". No dia 4 de dezembro, Dia Nacional, estivemos mais uma vez presentes na Meia Maratona dos Descobrimentos como parceiro social do evento onde, como tem sido habito, nos foi dada a oportunidade de dar a partida para os vários escalões de atletas em competição e entregar os troféus aos vencedores.

Para além disto importa assinalar o reconhecimento público que nos foi proporcionado pela outorga em 2022 de vários prémios e apoios de prestigio:

- em fevereiro recebemos o Selo de Qualis, outorgado pela Associação SPIN,
- em junho recebemos uma Bolsa de Cidadania da Roche que premiou o nosso projecto "Cuidar, Apoiar e Domiciliar",
- em setembro recebemos a Menção Honrosa de Promoção da Saúde e Prevenção da Doença do Prémio Saúde Sustentável com a nossa iniciativa EM' Rede,
- em outubro recebemos uma viatura elétrica para o Serviço de Apoio Domiciliário financiada pelo PRR via o Instituto Segurança Social,
- em dezembro, fomos contemplados com o Prémio Bairro Feliz do Pingo Doce da Bela Vista que premiou a nossa proposta - EM'Jardim, que é uma horta cultivada e mantida com muito carinho pelos nossos utentes do CACI em Lisboa,
- em dezembro, a nossa iniciativa EM' Rede foi novamente agraciada, neste caso pela AGEAS com um apoio financeiro de seis dígitos decorrente da sua política de repartição de bónus e dividendos pelos seus colaboradores,

Importa também referir que a importância institucional da SPEM foi reconhecida através de uma participação activa dos seus dirigentes que foram convidados para intervir e participar em inúmeras Conferências e Webinares institucionais e profissionais. Dada a sua extensão e diversidade optamos apenas por referir as de caracter internacional no âmbito da Esclerose Múltipla:

- em janeiro, Alexandre Guedes da Silva, Presidente da SPEM e colaboradores da equipa, participaram no encontro da Plataforma Europeia da Esclerose Múltipla (EMSP) - EMSP Social Indicators Development - onde se iniciou a discussão da criação de um Standard Set de Indicadores Sociais para a EM na Europa;
- em fevereiro, a direção da SPEM participou no <u>EMSP Membership Capacity Building</u> Workshop for the MS Societies in the Western Mediterranean region;
- em março, a direção e a equipa SPEM participaram no <u>EMSP Emergency Meeting</u> <u>I</u>
 Ukrainian Crisis Response;
- em março, Alexandre Guedes da Silva e Margarida Navalhinhas, participaram entre os dias 28 a 30 nos eventos organizados pela Federação Internacional da Esclerose Múltipla (MSIF) no "CEO Advisory Group: Advice on the Board" e "MSIF's Global Networking Virtual Meetings";
- em abril, Alexandre Guedes da Silva foi orador no "MS Care Panel" na <u>EMSP Conference</u> 2022 'A holistic approach for <u>Personalised MS care: My MS, my choice</u>'. Conferencia realizada em Madrid em que a SPEM esteve representada com vários colaboradoras e voluntárias;
- em setembro, Alexandre Guedes da Silva, participou no <u>MSIF Board meeting Open session;</u>
- em outubro, a direção da SPEM participou no "<u>ECF-2022 Joint Pre-ECTRIMS</u> <u>Workshop</u>";
 - em outubro, a direção da SPEM participou no <u>EMSP Workshop on Employment with MS</u>
 <u>Societies in Western Mediterranean region</u>;



- em outubro, entre os dias 13 15, Alexandre Guedes da Silva "<u>CEO Advisory Group</u>",
 "<u>Council (General) Meeting</u>" e nas "<u>Reuniões de Direção da MSIF</u>";
- em novembro, Alexandre Guedes da Silva, participou no <u>EMSP Membership Capacity</u> <u>Building Online workshop on Effective Campaigning</u>;
- em novembro estivemos no "Encontro Anual PROMS MSIF", como participantes,
- em dezembro, Alexandre Guedes da Silva, participou no <u>EMSP Membership Capacity</u> <u>Building Online workshop on Effective Campaigning</u>;
- em dezembro, estivemos no "MSIF Board Meeting" e em reunião privada com o CEO;

1. DIREÇÃO NACIONAL

O desempenho global deste orgão social da Sociedade Portuguesa da Esclerose Múltipla (SPEM) em 2022 foi excelente e resultou da alteração ocorrida no ano anterior com a inclusão de membros da equipa profissional da SPEM permitiu distribuir melhor a carga de trabalho que recaia sobre os membros voluntários e fez com que se estreitasse a ligação da direção com a equipa operacional da instituição.

Com a integração plena destes elementos na Direção verificou-se que a capacidade de produção da SPEM cresceu bastante com novas iniciativas e redobrada motivação. Neste período o orgão directivo da SPEM cresceu em termos de maturidade e de alcance e realizou um enorme conjunto de iniciativas e atividades que aliaram o digital ao presencial, voltando a dar uma dimensão mais humana à sua atividade corrente e deixando a "gaiola" digital em que teve durante quase dois anos.

A SPEM em 2022 saiu finalmente do estado de Emergência Financeira, no entanto esta saída não aconteceu sem que tenhamos tido alguns percalços no caminho. Ficou claro que não podemos dar passos maiores que a perna, sobretudo quando nos convencemos de que os cenários que traçamos se vão concretizar: Em todos os casos temos de garantir que conhecemos todos os cenários e que temos respostas de contingência para todos eles. Só assim é que se conseguem gerir de forma saudável estas organizações que são tão importantes para as comunidades que servem, neste nosso caso, as Pessoas com Esclerose Múltipla (PcEM) e as suas familias.

Assim foi com normalidade que em 2022 continuamos a trajectória de sustentabilidade financeira, incrementamos a motivação da equipa técnica e acolhemos com atenção e amizade os nossos voluntários. Em 2022 continuamos a trajectória traçada em 2021 e, dando primazia aos nossos associados, continuamos a dar apoio à comunidade nacional da Esclerose Múltipla (EM).

A. Pelouro da Estrutura Interna

A este pelouro estiveram em 2022 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

Nesta atividade realizamos:

 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 os primeiro e o segundo objectivos foram cumpridos e ligeiramente ultrapassados em 2022:

- 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
- O envio da carta de boas vindas em menos de 2 semanas após a inscrição em mais de 95% dos casos.

ii. Relacionamento com as Delegações

Nesta atividade realizamos:

- Uma forte aposta na Conectividade Digital como forma de nos ligarmos às PcEM e às Instituições e aos profissionais que os apoiem ou possam vir a apoiar em cada região.
- A continuação da disponibilização de oportunidades de formação e de participação em workshops, seminários e conferencias 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 beneficio 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;
- O Reforço da ligação e do 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 nos anos anteriores a pandemia impossibilitou o cumprimento prático do objetivo 3 e da mesma forma incentivou-nos a compensar nos objectivos 4. e 5. que em 2022 foram novamente excedidos:

- TH
- Realização de duas Reuniões de Direção numa Delegação (exceto Lisboa) que aceite, no 1º Somestre de 2022, sediar simbolicamente a SPEM;
- Realização de três ações de formação de capacitação interna (no primeiro Semestre onde nos acolherem e em Lisboa no segundo) para voluntários e colaboradores nas áreas da organização de eventos, comunicação e angariação de recursos;
- 5. Realização de duas reuniões nacionais das Delegações.

B. Pelouro Financeiro

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

Importa sempre realçar a natureza social da SPEM (IPSS), ou seja, só podemos distribuir na exata medida que sejamos capazes de angariar e nesse sentido desenvolvemos um novo plano de angariação de fundos no âmbito do projecto EM' Capacitação apoiado pela Iniciativa Cidadãos Ativos das EEAGrants. Este importante reforço na capacidade de angariação da SPEM viu, em Dezembro, coroado com êxito os esforços entretanto empreendidos junto dos seus doadores, nomeadamente, junto das empresas do Grupo AGEAS: Ageas Seguros, Ageas Pensões, Médis, Ocidental e Seguro Directo. De facto, recebemos através de uma candidatura realizada junto da Fundação AGEAS um apoio superior a 100 mil euros, multiplicando por cinco o valor recebido em idêntica candidatura em 2021.

Também a incerteza dos dois anos anteriores foi parcialmente ultrapassada com a melhoria das condições sanitárias em todo o país. Neste contexto de maior previsibilidade foi possível recuperar receitas e realizar plenamente os projectos em carteira. Em 2022 continuamos a trabalhar na melhoria da nossa relação contratual com os organismos públicos que substituímos na prestação de respostas sociais e de saúde aos nossos associados. Nesse sentido temos vindo a reforçar a nossa relação com a Segurança Social, sobretudo ao nível da Delegação de Lisboa onde temos CACI, SAD e CAARPD. Continuamos as conversações já iniciadas com os organismos do Ministério da Saúde no sentido de podermos ter apoio para que a Empresa Social possa disponibilizar a preços sociais os Serviços de Neuroreabilitação, de Psicologia e de Enfermagem.

Em 2022 mantivemos a centralização do recebimento das quotas com o seu posterior reparto, e a publicação de informação atempada sobre a situação de cada centro de custo e os fluxos financeiros entre a Sede e as Delegações. Este modelo tem sido e continuará a ser fundamental para uma melhor transparência na forma de aplicação dos recursos disponíveis e para o seu alinhamento institucional.

AS S

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, do Instituto Português do Desporto e Juventude (IPDJ), da Câmara Municipal de Leiria e da Junta de Freguesia de Marvila, entre outros. 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 e SANOFI.

Mantivemos a centralização do recebimento das quotas com o seu posterior reparto, e a publicação de informação atempada sobre a situação de cada centro de custo e os fluxos financeiros entre a Sede e as Delegações. Este modelo foi e continuará a ser fundamental para uma melhor transparência na forma de aplicação dos recursos disponíveis e para o seu alinhamento institucional. Tal como nos anos anteriores a execução do orçamento por parte das Delegações foi afectada pela dificuldade 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 de teletrabalho para as funções em que tal foi possível e desejável.

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

- Continuar a contribuir para a criação de um fundo reserva de 50 000,00€ que crie um sistema de amortecimento das normais flutuações das receitas variáveis e que preserve uma saudável gestão de caixa da SPEM;
- 7. Fazer crescer em 2022 em 5% o volume de receitas da SPEM de modo a garantir um aumento da disponibilidade financeira que permita a criação do Fundo de Reserva sem desequilibrar a execução orçamental e a realização do plano de actividades.

C. Pelouro Recursos Humanos

Este pelouro têm desenvolvido uma política nacional coerente e equitativa na 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. Foi também da sua responsabilidades a co-gestão 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 assumiu com o Pelouro financeiro o processo de reorganização da prestação dos Serviços e da implementação da futura Empresa Social da SPEM.

i. Gestão de colaboradores assalariados

Nesta atividade incluíram-se:

- O controlo da prestação do trabalho, assiduidade e férias de acordo com os respetivos contratos de trabalho e acordos coletivos do sector social;
- O estabelecimento de perfis funcionais e planos de formação individualizados para cada função e /ou colaborador;
- O instruir da capacidade disciplinar que a lei permite para situações de falta recorrente, desobediência e outras;
- A implementação das obrigações legais da segurança e medicina no trabalho;

Na Gestão de colaboradores assalariados o objetivo 8. prossegui o seu desenvolvimento mas não atingiu meta que transita para 2023 e o objectivo 9 foi parcialmente atingido em 2022:

- Continuação da implementação da avaliação de desempenho para todos os colaboradores até ao final do 1º Semestro de 2022;
- 9. Estabelecimento de um plano de formação e de todas as obrigações legais de segurança e higiene no trabalho para 2022 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 2023 e o 11 foi atingido com a realização de dois estágios em 2022:

- Abertura de candidaturas e consolidação da bolsa de Voluntariado até ao final do 1º Semestre de 2022;
- Continuação do estabelecimento dos protocolos de estágios e de voluntariado de forma a suprir as deficiências de mão de obra identificadas na operação corrente e nos períodos de pico.

D. Pelouro Ciência e Inovação



O pelouro da Ciencia e Inovação consolidou e ampliou em 2022 os contactos e parcerias que tem vindo a desenvolver desde 2019. Nesse sentido o pelouro teve como principais tarefas em 2022 as de:

 i. Colaboração com os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS) e o GEEM de todo o processo de desenho, implementação e lançamento do Registo Nacional da Esclerose Múltipla (RNEMA)

Nesta atividade realizaram-se:

- O acompanhamento do cumprimento por parte do governo das Propostas de Resolução que foram aprovadas em Fevereiro de 2019 pelo Parlamento;
- A coordenação com o SPMS e o GEEM de todas as iniciativas a ser levadas à prática no âmbito do desenho, implementação e lançamento do Registo Nacional da Esclerose Múltipla (RNEMA);
- O acompanhamento próximo dos trabalhos da EMSP e da MSIF no âmbito da definição e implementação do Registo Europeu e dos Data Sets comuns a todos os registos;
- A colaboração no desenvolvimento dos questionários dos PRO's a recolher junto dos doentes e dos seus cuidadores. Pugnámos para que a metodologia a utilizar fosse comparável e aceite internacionalmente;
- A colaboração com a Universidade Nova de Lisboa e restantes parceiros nas iniciativas ao redor do tema "Valor em Saúde" no âmbito do Compromisso de Cascais assinado pela SPEM. Neste sentido importa garantir que no registo existam indicadores que permitam capturar todos os aspectos relevantes a esta avaliação.

Neste ano cumprirmos novamente o objetivo 12 e por falta de resposta do SPMS o objectivo 13 transitará naturalmente para 2023:

- Conseguimos estar presente em mais de 75% dos eventos que se realizarem sobre este tópico nacional e internacionalmente durante o ano;
- Preparar o arranque do RNEMA realizando três sessões de Esclarecimento aos associados e PcEM e suas famílias em 2022.
 - ii. Participação activa nas várias iniciativas científicas sobre a doença e nos vários projetos institucionais em curso, nomeadamente no Projeto Incluir do INFARMED e ACAD da ENSP,

Nesta atividade:

 Participamos activamente nas atividades do Projeto Incluir do INFARMED, da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP) e nas iniciativas apoiadas pela Agência de Investigação Clínica e Inovação Biomédica (AICIB) que aconteceram ao longo do ano de 2022; Demonstramos a disponibilidade da SPEM para ser parceira na organização, condução e divulgação dos Congressos, Cursos, Palestras e Seminários Científicos e técnicos sobre a EM;



 Incentivamos a apresentação de comunicações técnico/científicas pelos nossos dirigentes e colaboradores sobre as abordagens práticas que se desenvolvem na SPEM no tratamento e cuidar dos doentes de EM:



 Asseguramos em conjunto com o Grupo de Estudos da EM (GEEM) a coordenação científica do Congresso Nacional da EM que se realizou no 4º trimestre do ano.

Na participação Técnica/ Científica da SPEM em 2022 o objetivo 14 foi parcialmente cumprido e o 15 foi largamente cumprido:

- Publicação de duas comunicações próprias: uma de caracter 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 fizerem chegar de eventos científicos no país. Participação internacional em pelo menos dois evento 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:

- Realizamos contactos para passar a integrar de forma ativa o desenho, implementação, acompanhamento e avaliação dos Ensaios Clínicos de novas moléculas ou de novas aplicações no tratamento da doença;
- Continuamos a desenvolver a nossa relação com a AICIB no sentido de participar aumentar a taxa de ensaios clínicos em Portugal,
- Continuamos a informar os doentes sobre a importância, implicações e risco dos Ensaios Clínicos. Continuamos ainda a insistir junto da Indústria Farmaceutica e junto ao Infarmed a necessidade do aumento da Literacia em Saúde;
- Continuamos a procurar apresentar candidaturas a projectos de investigação sobre a Esclerose Múltipla ou sobre a saúde do Cérebro e do Sistema Nervoso Central (SNC);
- Inscrevemos a SPEM nas bases de dados Europeias e Internacionais de entidades disponíveis e motivadas a desenvolver este tipo de projetos.

Nesta atividade o objetivo 16 foi parcialmente cumprido numa candidatura com a Universidade de Évora em que fizemos parte do consórcio:

- Conseguir participar em 2 consórcios de investigação com Universidades e Centros de Investigação interessadas em poder realizar projectos de Investigação em Portugal que envolvam PcEM;
 - iv. Promoção de teses/estudos académicos e/ou desenvolvimento protótipos com Al/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 procura do estabelecimento de contactos com Associações/Núcleos de Estudantes e com as coordenações dos Cursos de Ensino Superior desta área para estimular os estudantes e os professores para os temas da Saúde do Cérebro e do SNC (NovaFCT, Clássica, Enfermagem, Biomédica, etc.);
- O Pelouro colaborou com os pelouro da Comunicação e com a missão Angariar no envolvimento da comunidade académica com a missão da SPEM.

Em 2022 o objetivo 17 não foi cumprido:

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

E. Pelouro Comunicação

O pelouro da comunicação continuou, em 2022, a ser instrumental para o estabelecimento e reforço da conectividade das PcEM e suas famílias com toda a sua envolvente, em particular com os seus pares, com os seus médicos e com os seus terapeutas. O pelouro continuou a promover a melhoria da comunicação interna entre os serviços centrais e as delegações. O pelouro teve como principais tarefas no ano de 2022:

i. Atividades regulares

Neste capitulo realizou-se:

- O apoio transversal a todas as áreas da SPEM, na elaboração de packs de informação, eventos, cartazes e todas as peças de imagem institucional;
- A gestão de todos os meios on-line da SPEM;
- Uma colaboração ativa nas atividades de rua, generalistas e/ou dirigidas (empresa; clube; centro comercial...), apoiando todas as áreas da SPEM, integrando as atividades que as outras equipas e os voluntários desenvolveram, com uma componente de comunicação sobre a EM ou sobre o trabalho da SPEM:
- 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;
- Uma interface com as áreas de comunicação das instituições internacionais MSIF e MS European Platform mantendo a nossa participação na Newsletter da Plataforma Europeia;

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

- Conseguir dar resposta em menos de uma semana a mais de 90% dos pedidos que chegarem dos outros Pelouros e das Delegações;
- 19. Publicar em média 3 temas de relevo para a EM/SPEM por semana nos nossos meios online. Relevo, quer neste contexto, dizer: feitos alcançados a nível institucional, político,

desportivo, bem como descobertas cientificas, presença da SPEM nos Órgãos de Comunicação Social, etc..

ii. EM'REDE mais Informados, Tranquilos e Ativos

Nesta atividade, que teve o seu inicio em 2020, continuámos em 2022 o seu desenvolvimento:

- Estendendo a iniciativa EM'REDE a todo o país impondo limites ao numero de participantes. Organizamos a iniciativa em redor de temas e atividades agregadoras que permitam mais flexibilidade aos participantes, que se distribuíram livremente pelo seu calendário de atividades semanais e mensais;
- Devido à incerteza no financiamento, que só chegou no final do ano, não foi possível passar da escala Nacional para a criação de sub redes de proximidade crescente.

Para o EM' REDE os objetivos estabelecidos, 20° e 21°, do plano de actividades não foram atingidos em 2022 por financiamento tardio:

- 20. Escalar o EM'REDE até às 100 FPcEM até ao inicio do 2º Trimestre de 2022
- 21. Iniciar a criação de SubRedes no 2º Semestre de 2022.

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 realizaram-se:

- A consolidação do Site e do Boletim como as ferramentas de comunicação principais da SPEM. Nesse sentido reforçámos a sua usabilidade e as suas características informativas e formativas;
- O reforço da ênfase nos estilos de vida saudável com novas secções e artigos dedicadas, às actividades cognitivas, aos passatempos, às manualidades, às atividades físicas e ao desporto;
- A ligação entre os diversos canais de comunicação com a E-letter a ecoar tudo o que se publica no Site e no Boletim. Reforçamos a participação nos comentários e no debate suscitado nas redes sobre os diversos conteúdos produzidos.

Os objetivos de desempenho do Site, indicador 22º foi atingido em 2022. Os indicadores 23º e 24º, Boletim e E-letter foram quase cumpridos:

- Medir o numero de acessos e referencias ao site e garantir que existem pelo menos 60 acessos por dia;
- Conseguir publicar na primeira quinzena do 2º mês de cada trimestre (até 15 Fev, 15 de Maio, 15 Agosto e 15 Novembro) os 4 números do Boletim previstos para 2021;
- Conseguir publicar na primeira semana de cada mês uma E-letter que divulgue em prépublicação um artigo ancora do Boletim e uma agenda nacional e internacional de eventos.

iv. SPEM TV



Esta iniciativa consolidou-se em 2022 como o repositório vídeo da SPEM e procurámos interliga-la com os outros veículos de comunicação digital da SPEM:

- O SPEM TV permitiu conciliar a exibição de produção própria com a difusão de conteúdos partilhados internacionalmente sobre a EM. Desta forma participámos activamente nesta rede e tornámos conhecidos, em Portugal, alguns influenciadores internacionais;
- O SPEM TV permitiu ligar a nossa comunidade à causa de uma forma mais evidente e impactante pois o formato não só nos aproximou dos nossos utilizadores como lhes permitiu difundir a nossa mensagem nas suas redes sociais.

Os dois objetivos estabelecidos para 2022 foram apenas parcialmente cumpridos com 1220 subscritores no caso do 25º e apenas ligações pontuais da SPEM TV com o FB e o Instagram:

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

F. Pelouro Eventos

Em 2022 iniciámos a consolidação do pelouro dos Eventos que viu na realização do 1º Festival Solidário da SPEM o seu ponto mais importante. Este evento, integrado na celebração do Dia Mundial, aliou na perfeição o on-line com as actividades ao ar livre. Tivemos, como sempre que se tenta dar um novo passo, dificuldades e muitos constrangimentos na produção e realização do evento, no entanto, a ultrapassagem que fizemos dessas "surpresas" ajudaram-nos a compreender e a resolver futuras dificuldades em eventos futuros. Importa também assinalar que fizemos novamente um excelente congresso híbrido em Dezembro em Lisboa e que retomamos a digressão da Exposição dos Sintomas Invisíveis da EM tanto nos Açores como na Madeira. Assim neste ano de transição do contexto sanitário assegurou-se em 2022 as principais tarefas:

i. As campanhas/eventos regulares

Neste item realizaram-se:

- Entre janeiro e abril desenvolver uma Campanha Nacional para a Consignação IRS que logrou aumentar em mais de 5% o valor do ano anterior;
- Em maio, em co-organização com o GEEM, com o apoio da Industria e seguindo as directrizes propostas pela MSIF, realizamos as Comemorações do Dia Mundial da EM ainda sob o tema da Conectividade;

 Em dezembro, em co-organização com o GEEM, com o apoio da Industria e seguindo a nossa tradição, realizámos as Comemorações do Dia Nacional da EM, na qual o ponto alto voltou a ser o Congresso Nacional da EM.

Nas campanhas/eventos regulares os indicadores 27, 28 e 29 foram parcialmente atingidos pois mais uma vez tiveram de ser substituídos por ações de relevância mediática equivalente:

- Conseguir ter duas prosenças 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;
- 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 2022 em simultâneo com o Dia Nacional da Esclerose Múltipla logramos:

- Promover a participação das entidades que representam as PcEM, od GEEM, do Conselho Português do Cérebro e de outras organizações nacionais e internacionais (EMSP e National Multiple Sclerosis Society) que connosco partilham interesses comuns;
- Garantir a qualidade e a atualidade dos temas tratados e garantimos que o programa refletiu as preocupações e anseios das PcEM e das suas famílias.
- Garantir o financiamento adequado para que a participação presencial e/ou à distancia (via video conferencia) fosse acessível 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 durante o congresso:

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

iii. Corrida/ Passeio EM'Força

Esta atividade destinou-se:

- A proporcionar um convívio salutar entre as PcEM, as suas famílias e os associados da SPEM. Não sendo possível organizar um evento de massas num Município da Grande Lisboa foram realizadas algumas corridas/ caminhadas ao longo do país;
- Este evento, que ainda n\u00e3o foi poss\u00edvel realizar, foi em 2022 substitu\u00eddo pela presen\u00e7a da SPEM em v\u00e1rias etapas da Volta a Portugal durante o m\u00e9s de agosto.

O impacto da Corrida/ Passeio EM' Força ficou bem substituído pela nossa presença na Volta enquanto parceiro solidário pois permitiu-nos participar ao vivo

num grande evento nacional que contou com uma forte participação popular e mediática:

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 às condições sanitárias adversas.

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

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

Este evento não se realizou devido à impossibilidade de encontrar apoios para a sua realização bem como pelas condições sanitárias adversas que limitaram as actividades nos Centros Hospitalares e noutros locais de referencia na área da Saúde.

vi. Outros eventos pela EM

A generalidade dos eventos que a SPEM realizou em 2022 ainda teve no formato digital a seu espaço de realização. Assim procuramos através de pequenos eventos virtuais organizados por nós e/ou em parceria cumprir os seguintes objectivos:

- Proporcionar um convívio salutar entre PcEM, suas famílias, os associados da SPEM com o público local;
- Dar a conhecer novos temas e locais através da organização pelas delegações de visitas e pequenos eventos lúdicos /culturais..

Ao contrario dos anos anteriores neste sub-capitulo "outros eventos pela EM" os objetivos propostos foram atingidos e até ultrapassados:

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

G. Missão Juventude

Porque existe na SPEM a consciência que um grupo crescente de Jovens com EM (JcEM) não encontram respostas adequadas para as suas questões e dilemas foi, no seio da Direção, criada e dinamizada esta missão especifica. Nesse sentido a SPEM continuou em 2022 a desenvolver iniciativas que procuraram dar resposta a esta preocupação que é, também, internacional. Assim a missão Juventude desenvolveu em 2022 uma atividade crescente de acompanhamento dos JcEM tanto em Portugal como na Europa. De tal forma fomos bem sucedidos que a nossa representante foi eleita pelos seus pares com a representante dos jovens na actual direção da EMSP. Apesar deste sucesso ainda não foi, em 2022, possível pensar e realizar algumas das iniciativas previstas:



Realizar encontros regulares de jovens em várias delegações

Tal como em 2021 os encontros presenciais previstos para Lisboa e Porto acabaram por não acontecer pois foram inviabilizados pela situação sanitária, também nas restantes nas delegações as sessões sobre o tema Empreendedorismo tiveram que ser adiadas para 2023.

MA

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

Em 2022 a direção do Congresso optou por não realizar sessões paralelas e investir apenas no tema Central do Congresso. Nesse sentido, os jovens foram convidados a discutir os vários caminhos propostos para "Acabar com a EM", nomeadamente aqueles que mais lhes dizem respeito que é o 1º- Paragem Precoce da Evolução da Doença e o 3º- Prevenção da EM.

O objetivo traçado foi conseguido pois foram mais de 30 os jovens que se inscreveram e participaram no Congresso:

36. Participação de 30 joven's com EM.

H. Missão Emprego e Empreendedorismo

A missão Emprego e Empreededorismo incrementou em 2022 a sua atividade de acompanhamento do impacto da situação pandémica no rendimento e no trabalho das PcEM. O vogal responsável por esta missão trouxe-lhe uma nova dinâmica que teve como linhas gerais de atuação as previstas em plano:

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

Esta iniciativa teve em 2020 financiamento obtido pela Roche que permitiu fazer o diagnóstico de necessidade e o desenho do curso de formação para o qual se torna necessário obter financiamento para a sua colocação no terreno. Nesse sentido a iniciativa acabou por ser objecto de candidatura ao programa Programa Cidadãos @ctivos financiado pelas EEA Grants. Infelizmente a candidatura não teve sucesso mas isso não impediu que ao longo do ano de 2022 fosse possível repetir o programa Futuro Feliz, em duas edições, de capacitação de pessoas com Esclerose Múltipla para o mercado de trabalho, em versão digital. Esta inovação face a outras edições de formato semelhante, mas presencial, revelou-se benéfica, pois permitiu aumentar a participação e alargar o âmbito geográfico da mesma.

A avaliação desta acção foi realizada junto dos seus participantes no âmbito do CAARPD (que será apresentada mais à frente).

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



Em 2022 a direção do Congresso optou por não realizar sessões paralelas e investir apenas no tema Central do Congresso. Nesse sentido, os temas do Emprego e Empreendedorismo foram embebidos na discussão dos vários caminhos propostos para "Acabar com a EM", nomeadamente no caminho 2º-Recuperação das Funções Perdidas associadas à capacidade de produzir e angariar sustento.

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

- 37. Participação de 3 responsáveis políticos/empresariais/sindicais nacionais e/ou internacionais;
- 38. Apoio ao Congresso de um Business Angel ou uma Capital de Risco.

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 situação sanitária.

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).

Missão Cuidar

A missão Cuidar manteve durante 2022 o acompanhamento do impacto nas PcEM da situação pandémica em Portugal. A vogal responsável pela missão procurou manter uma boa dinâmica para permitir dar resposta às seguintes 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 ao longo do mandato passou a ser dirigida por uma Comissão Executiva da qual a SPEM faz parte e tem assegurado o seu Secretariado Executivo. O ano de 2022 foi o ano em que a SIP PT entrou em velocidade de cruzeiro e onde se iniciaram as acções conducentes ao objectivo de promover a adopção por Portugal da versão mais actual da Classificação Internacional das Doenças - ICD-11 que classifica a Dor como Doença Crónica. Nesse sentido o objetivo previsto para esta actividade foi cumprido, embora de forma indirecta assegurando a SPEM a liderança executiva da iniciativa:

 Estabelecimento de protocolos com as várias associações da Dor para a coresponsabilização 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 situação sanitária não foi possível desenvolver esta linha de ação que transitará para 2023.

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 referencia 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 inicio de 2021. Nesse sentido não se cumpriu o objectivo proposto.

41. Formação de 15 enfermeiros;

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

Em 2022 a direção do Congresso optou por não realizar sessões paralelas e investir apenas no tema Central do Congresso "Acabar com a EM". Nesse sentido, os temas do Cuidar foram embebidos na discussão dos vários caminhos propostos nomeadamente no caminho 2º- Recuperação das Funções Perdidas associadas à capacidade de ser autónomo e garantir as condições de inclusão plena na Sociedade.

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 2022, tal como nos anos anteriores, focou-se no desenvolvimento de ferramentas práticas de angariação e na apresentação de propostas de apoio a eventos e projectos.

Assim, através do Projecto EM'Capacitação produzimos o Plano de Angariação da SPEM 2022-23 que tal como já referido no âmbito do reporte do Pelouro Financeiro teve a seguinte consequência prática "... recebemos através de uma

A S

candidatura realizada junto da Fundação AGEAS um apoio superior a 100 mil euros, multiplicando por cinco o valor recebido em idêntica candidatura em 2021."

Das propostas de apoio a eventos e projectos destacamos pela sua importância o financiamentos obtidos no âmbito do 1º Festival Adaptado da SPEM em Maio e que permitiu obter mais de 40 000,00€ junto de um grande conjunto de entidades a saber: Fidelidade, Outsystems, Junta de Freguesia de Marvila, Merck, Roche, Sanofi, Janssen e VIC Properties.

i. IntervEMção para a destigmatização da PcEM no Trabalho e na Sociedade.

Este projeto não foi desenvolvido e transita para 2023.

Para esta actividade não foi possível medir o seu impacto.

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

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

Desta iniciativa realizaram-se algumas atividades dispersas sendo a mais importante a presença do EM' Força nalgumas etapas da Volta a Portugal 2022.

Para esta actividade estabeleceu-se o seguinte objetivo que foi parcialmente concretizado:

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

iii. Venda de Garagem Solidária.

Esta iniciativa foi integrada na Loja Social que passou a receber os bens doados à SPEM e a transaciona-los a baixo preço. Esta iniciativa foi assegurada pelos voluntários e pela equipa profissional da SPEM. Contou também com a colaboração de diversas PcEM oriundas das nossas respostas sociais.

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

45. Realizar 3 sessões por ano e angariar em média <u>5 000,00 €</u>;

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. No final do ano tivemos a boa noticia de que poderíamos fazer parte da Aliança em 2023 angariando apenas um valor simbólico entre os 1000,00€ e os 2000,00€.

2. SERVIÇOS NACIONAIS e RESPOSTAS SOCIAIS

Em 2022 continuamos o processo de 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. Naturalmente a continuação da situação pandémica continuou a condicionar de a velocidade e o sucesso desta reforma que continuará em 2023.

2.1. SERVIÇOS CENTRAIS

Em 2022 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 constituem a base sobre a qual toda a estrutura da SPEM assentou e foram instrumentais para conseguirmos atingir o objectivo da Conectividade. A equipa de trabalho no ano de 2022 foi composta por:

- 1 Secretária da Direção,
- 1 Administrativos (um deles no Porto e apenas parte do ano);
- 2 Jornalistas (uma delas estagiária e ambas apenas parte do ano);
- 1 Designer;
- 1 Editor Conteúdos Multimedia (apenas parte do ano);
- 1 Informático;
- 2 Motoristas;
- 3 Voluntários.

2.2. SERVIÇO SOCIAL

Introdução

Nos últimos dois anos, a SPEM, à semelhança de todo o país, viveu num contexto social abalado por uma pandemia com necessidade diária de adequação a novos desafios. Durante esse tempo, a SPEM reinventou-se e esteve sempre na linha da frente de ação, o que só foi possível graças ao esforço acrescido de toda a equipa.

Foi também imprescindível uma constante capacidade de reflexão crítica e adequação a novas e boas práticas, em articulação permanente com diferentes parceiros.



2 COS

O Serviço Social da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) tentou estar à altura destes desafios, trabalhando com a restante equipa, no sentido de promover melhores condições de vida para as pessoas com Esclerose Múltipla e seus familiares, lutando por um maior conhecimento e divulgação da doença junto dos poderes públicos. Neste contexto em particular, foi também parceiro na defesa e luta pelos direitos destes utentes, em especial na saúde, advogando pelas suas necessidades e ajudando no empoderamento das pessoas.

Nesta promoção de qualidade de vida para a população específica com a qual lidamos diariamente, é nosso objetivo promover o reconhecimento dos seus direitos sociais e a sua participação, autodeterminação e empoderamento no seio da sociedade em que todos vivemos.

Assim, o Relatório de Atividades permite efetuar uma reflexão sobre as atividades realizadas no ano transato, servindo de guia para a planificação de novos objetivos.

Só com a união de vontades, participação, qualidade, profissionalismo, conhecimento e equipa, podemos concretizar o objetivo maior da SPEM: cuidar na fragilidade e apoiar na doença, ajudando a construir uma sociedade mais justa e igualitária onde todos têm o direito de participar e intervir.

Caracterização

O serviço prestado pelo Serviço Social responde a sócios e não sócios em todo o território nacional, no âmbito de informações, direitos e respostas sociais articulando com as restantes respostas da comunidade de forma a dar uma resposta eficaz e satisfatória às necessidades evidenciadas.

Promove, também, a defesa dos direitos sociais das pessoas com EM e seus familiares/cuidadores, reportando e denunciando, junto da Direção da SPEM, situações de incumprimento de direitos.

No âmbito desta resposta, integra-se também o aconselhamento jurídico, feito em parceria com uma advogada voluntária, Dra. Ana Correia, que dá apoio nas questões de cariz técnico, após encaminhamento pela Assistente Social.

Em 2022 foram realizados uma média de 25 atendimentos mensais, nos vários formatos (presencial, zoom, email, zoom). Devido à situação de pandemia, foi possível abrir o horizonte digital através de atendimentos online (zoom).

Também em julho de 2022 iniciaram-se as reuniões mensais da equipa de assistentes sociais da SPEM que permitem discutir casos, legislações ou troca de informações. Foi definido que em cada mês uma das Assistentes Social da SPEM dinamize a reunião e traga a discussão um assunto ou informação que lhe pareça relevante. Desta forma, é possível uma troca de informações e construção de conhecimento em equipa, bem

como fortalecer o espírito da equipa de Serviço Social e conhecer as diferentes realidades geográficas.

A equipa de trabalho no ano de 2022 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 surge pela segunda vez destacado no organograma da SPEM como Unidade Funcional em 2021. Isto acontece porque é claro para a Direção da SPEM que esta é uma área decisiva para a reabilitação das PcEM. Já em 2020 ficou clara a sua importância na resposta que deu aos desafios colocados pela pandemia à nossa comunidade de PcEM. Assim a continuação da situação pandémica em 2022 continuou o desafio a este pequeno serviço.

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 centenas de sessões individuais de Psicologia e muitas dezenas de sessões de grupo de Estimulação Cognitiva.

No ano de 2022 tivemos a colaboração de 3 Psicólogas (uma em Coimbra, outra em Leiria e outra em Lisboa);

2.4.SERVIÇO DE NEUROREABILITAÇÃO E GESTÃO DE SINTOMAS

A nova designação Serviço de Neuroreabilitação e Gestão de Sintomas da EM surgiu em 2021 e pretende caracterizar os serviços de Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Terapia da Fala que a SPEM disponibiliza à mais de década e meia aos seus associados em Lisboa. Consideramos que este serviço, mercê da experiência adquirida ao longo deste tempo, é particularmente útil na identificação, prevenção e tratamento das incapacidades decorrentes da EM. A metodologia de trabalho é baseada numa abordagem BioPsicoSocial que integra as restantes valências da SPEM através de uma resposta integrada em cuidados de saúde de Reabilitação e Gestão de Sintomas, especializados em Esclerose Múltipla.

Desta forma consideramos que a eficácia do serviço de Neuroreabilitação dentro da delegação de Lisboa está fortemente relacionada com uma intervenção individualizada, a flexibilidade dos profissionais, a entreajuda e a competência especializada dos seus



elementos. A abordagem interdisciplinar junto dos membros da equipa que compõem os serviços do SAD, CAARPD, CACI e Psicologia constitui também um ponto fundamental na efetividade da intervenção uma vez que permite satisfazer plenamente as necessidades dos nossos utentes (e respetivos cuidadores), potenciar a sua função, aumentar a sua participação social e melhorar a qualidade de vida.

Este serviço foi fornecido dentro dos parâmetros estipulados para a sua realização aos sócios da SPEM de acordo com as necessidades identificadas para cada utente e/ou cuidador e ainda obedeceu à realização de intervenções individualizadas com o objetivo de melhorar a qualidade de vida de cada beneficiário.

A intervenção desenvolvida na unidade de Neuroreabilitação ao longo do ano 2022 contou com a prestação dos serviços de Fisioterapia e Terapia da Fala num regime dinâmico cuja descrição segue em detalhe:

- Horário de prestação de serviços compreendido entre as 8h00 e as 18h00;
- O serviço de neuroreabilitação foi assegurado por uma terapeuta da fala e quatro fisioterapeutas a regimes parciais e totais;
- Público alvo: PcEM em qualquer estadio da doença (EDSS 0-9) e com qualquer variante da mesma (surto-remissão, primária progressiva, secundária progressiva, progressiva com surtos...). Também começámos a integrar utentes sócios e não sócios com patologia neurológica, músculo-esquelética e respiratória de forma pontual ou prolongada;
- A intervenção é sempre iniciada após a realização de uma avaliação inicial com intuito de adequar a nossa resposta terapêutica às necessidades da pessoa que nos procura. Nesse sentido, verificou-se uma ampla variedade de regimes de intervenção, a seguir referidos;
- Regimes de intervenção: Como produto da pandemia por Covid-19 em 2020, conseguimos adaptar melhor a nossa intervenção às necessidades dos utentes, conseguindo fornecer serviços em regime presencial, domiciliário, remoto (individual ou em grupo) e misto (remoto e presencial).

Fisioterapia

Equipa

A equipa de fisioterapia esteve composta essencialmente por 4 fisioterapeutas ao longo do ano 2022. Executámos a nossa função em regime integral e parcial, com atendimentos remotos, presenciais, domiciliários e mistos.

Objetivos

 Garantimos a prestação dos serviços de fisioterapia em qualquer um dos regimes supracitados mesmo em contexto de baixas médicas, licenças e férias de qualquer um dos elementos da equipa;

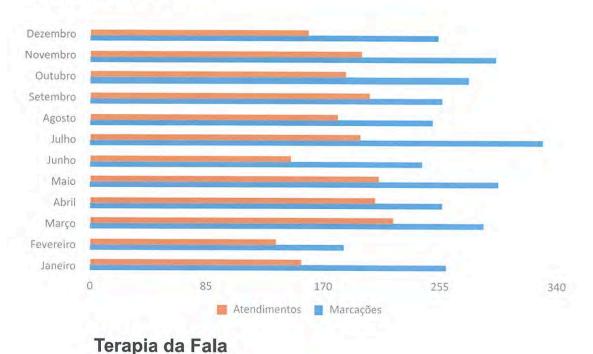
- Proporcionámos informações à PcEM e cuidadores acerca da própria doença e do papel do fisioterapeuta no serviço integrado de neuroreabilitação na SPEM enquanto IPSS;
- Otimizámos o serviço de fisioterapia e a produtividade para melhorar a sustentabilidade do serviço.

Atendimentos

A seguir apresenta-se um gráfico com a quantidade de atendimentos efetivados por mês em regime presencial e remoto no ano 2022.



A seguir apresenta-se um gráfico com a quantidade de atendimentos marcados por mês ao longo do ano 2022:



Equipa

A equipa de Terapia da Fala é composta por uma funcionária.

Actividades



No âmbito da Terapia da Fala foram continuadas e desenvolvidas as seguintes atividades:

- Sessões de Terapia da Fala individuais no sistema presencial, domiciliário e on line.
 Em todas elas procurou-se sempre, passar informação relevante tanto na área da deglutição como na da Fala, acentuando sempre a importância de rastrear e reconhecer sintomas de eventuais perturbações nestas duas áreas. Nas sessões on line e domiciliárias (dado o contato mais direto com familiares e cuidadores) foi onde esta informação teve mais impacto;
- Sessão semanal no CACI onde foram realizadas atividades de caráter cognitivo linguístico, privilegiando a eficácia comunicativa dos utentes através da linguagem Oral nas suas componentes compreensiva e expressiva. Memória, atenção, funções executivas, habilidades visuoespaciais e perceção auditiva foram áreas igualmente trabalhadas.
- Ao nível das sessões online, e na impossibilidade de recorrer a equipamento especializado, que melhorasse as condições técnicas consideradas mais adequadas para este tipo de sessões (devido a fatores económicos e de literacia digital), procurou-se junto das famílias dos diversos utentes criar condições mínimas relativamente à produção de ruído ambiente, privacidade do(a) utente e determinação de horários mais convenientes, de modo a um melhor funcionamento das mesmas;
- Participação nas diversas reuniões da "GTAD NE" (alimentação entérica);
- Presença no Congresso anual da SPEM e no festival realizado aquando da comemoração do Dia Mundial.

Atendimentos

A seguir apresenta-se um gráfico com a quantidade de atendimentos efetivados por mês em regime remoto, presencial e domiciliário no ano 2022.



A execução do plano, delineado para o ano de 2022, foi efectuado por uma vasta equipa

- 1 Terapeuta da Fala;
- 6 Fisioterapeutas (1 em Faro, 1 em Leiria e 4 em Lisboa);
- 1 Treinador Desportivo em Beja e uma Especialista em exercício (em Évora)
- 5 Terapeutas Complementares (Cascais, Faro, Leiria e Lisboa)

A PS

2.5.CENTRO DE ATIVIDADES E CAPACITAÇÃO PARA A INCLUSÃO (CACI)

Introdução

A condução do nosso trabalho diário sugere-nos uma reflexão na procura da satisfação das necessidades dos nossos utentes e uma melhoria do serviço como forma de promover uma melhor qualidade de vida. Assim, a opinião destes é fundamental para melhorarmos, cada vez mais, os serviços que são prestados.

Desenvolvimento

A intervenção desenvolvida no Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão (CACI), no ano de 2022, pretendeu dar continuidade ao trabalho em equipa multidisciplinar, onde predomina a metodologia do Modelo de Desempenho Ocupacional e a Manutenção da Relação Terapêutica já estabelecida e que é fundamental para o decorrer do processo terapêutico bem como para os resultados do mesmo.

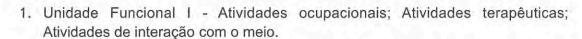
Pretende-se assim:

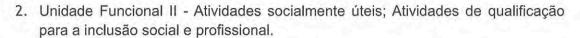
- Contrariar a tendência para o isolamento e perda da identidade pessoal:
- Construção ou fortalecimento da identidade;
- Construção de relacionamentos e interação com a sociedade;
- Fortalecimento da autoestima:
- Preservar ou melhorar o desempenho das atividades cognitivas sensoriais e motoras.

Assim tivemos como objetivos de trabalho com os nossos utentes:

- Ser agentes facilitadores de criar condições que visem a valorização pessoal e a integração social de pessoas com deficiência;
- Contribuir para promover estratégias de desenvolvimento de autoestima e de autonomía pessoal e social;
- Contribuir para proporcionar a transição para programas de integração socioprofissional quando aplicável;
- Assegurar a prestação de cuidados e serviços adequados às necessidades e expectativas dos utilizadores.

Organizamos a nossa Resposta Social de CACI, em duas unidades funcionais:





No decorrer de 2022, ainda na sequência da Pandemia do Covid 19, tivemos uma baixa considerável no número de utentes que frequentaram o CACI, tendo terminado o ano de 2022 com apenas 11 utentes.

No entanto durante todo o ano a nossa resposta social teve 19 utentes integrados na nossa respostas, mas 7 utentes deixaram de frequentar a nossa respostas:

- 1 por falecimento;
- 2 por agravamento do estado de Saúde;
- 4 por decisão familiar tiveram de ser integrados em Unidades de Longa duração.

Mantivemos as nossas atividades rotineiras do Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão e que já fazem parte da rotina e dos hábitos dos nossos utentes:

- Atualização diária do Calendário;
- Atividades de treino de escrita e cálculo;
- Atividades de Estimulação Cognitiva;
- Atividades de movimento;
- Atividades criativas.

No entanto devido a necessidade de inovar e aumentar a diversidade das atividades dos nossos utentes, facilitamos assim a promoção da saúde, o bem-estar, e a participação em atividades e ocupações que promovam um bem-estar geral. Foram mantidas as atividades socialmente úteis já criadas em 2021:

- Lavandaria Social:
- · Atelier de Costura e Manualidades;
- · Café Social;
- Loja social.

Participamos em diferentes atividades de exterior com caracter lúdico-recreativo e temáticas, que pretenderam dar a oportunidade de enriquecer as experiências socioculturais dos utentes incentivando a sua participação ativa na comunidade:

- Visita ao Museu Fernando Pessoa;
- Festa de Carnaval;

- Dia Mundial da Esclerose Múltipla;
- Festa de Halloween e outras festas temáticas:
- · Praia:
- Partida da volta a Portugal em Bicicleta;
- Parque marítimo de Marvila;
- Dia Mundial da Esclerose Múltipla -1º Festival Solidário da SPEM;
- Congresso da SPEM.

Avaliação da resposta social - Utentes

A condução do nosso trabalho diário sugere-nos uma reflexão na procura da satisfação das necessidades dos nossos utentes e uma melhoria do serviço como forma de promover uma melhor qualidade de vida. Assim, em Dezembro de 2022, todos os 12 utentes a frequentar a resposta social de CACI, em Dezembro de 2022, responderam de forma anónima e confidencial um questionário de satisfação, que nos permitiu avaliar o seu grau de satisfação em relação a diferentes aspetos, tais como:

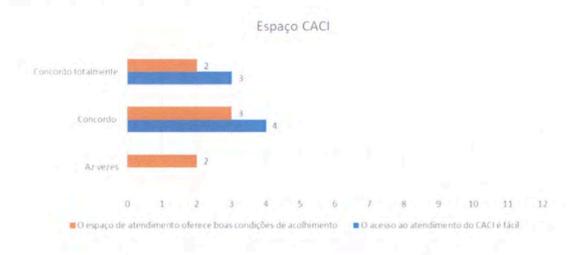
- Espaço de Atividades;
- Atividades do CACI;
- · Viaturas afetas ao CACI:
- Intervenção dos colaboradores;
- Refeições;
- Serviços prestados na SPEM;
- · Acolhimento no CACI:
- Intervenção da Equipa do CACI.

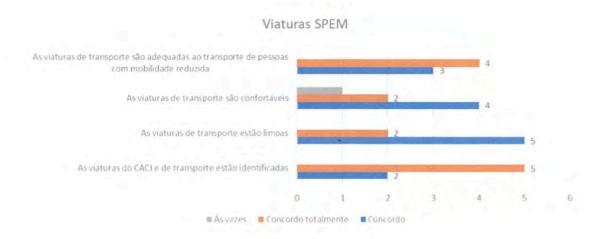
De acordo com a análise dos questionários de Avaliação do Grau de Satisfação dos Utentes podemos concluir que a maioria dos utentes avalia de uma forma positiva, todos os aspetos questionados, tal como se encontra espelhado nos gráficos apresentados no Quadro 1.



Quadro 1 - Avaliação CACI

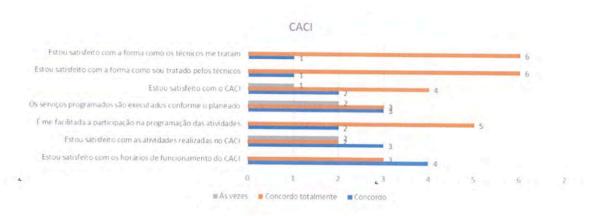


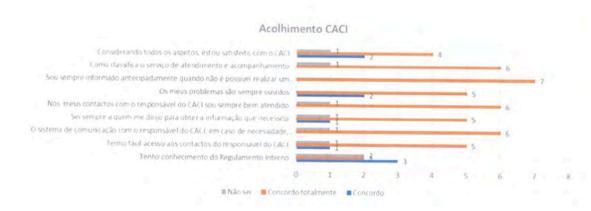














2.6.SERVIÇO DE APOIO DOMICILIÁRIO (SAD)

O Serviço de Apoio Domiciliário é uma resposta que atua na zona da grande Lisboa e é destinada a pessoas portadoras de Esclerose Múltipla, nomeadamente às que apresentam um grau de dependência que não lhes permite realizar com autonomia as suas Atividades de Vida Diária (AVD's).

Assim o SAD pretende satisfazer as necessidades básicas do utente, nomeadamente através dos serviços de Higiene Pessoal, Higiene Habitacional, Tratamento de Roupa, Fornecimento de Refeições e Atividades de Animação e Socialização, procurando promover a manutenção da sua qualidade de vida e autonomia no domicílio.

Esta resposta é coordenada pela Assistente Social (Ana Sofia Fonseca), sendo que os serviços prestados aos utentes no domicílio são prestados por quatro Auxiliares de Ação Direta que, diariamente, se deslocam a casa dos utentes.

Em dezembro de 2022, o SAD integra 6 utentes da área da grande Lisboa, todos com dois ou mais serviços, nas freguesias de Odivelas, Amadora, Beato, Penha de França, Benfica. De salientar que no ano de 2022 assistiu-se a um decréscimo de utentes devido a óbito.

Nesta resposta, de acordo com o definido, foi realizada uma ação de formação continuada com a psicóloga da instituição, Dra. Carolina Trindade.

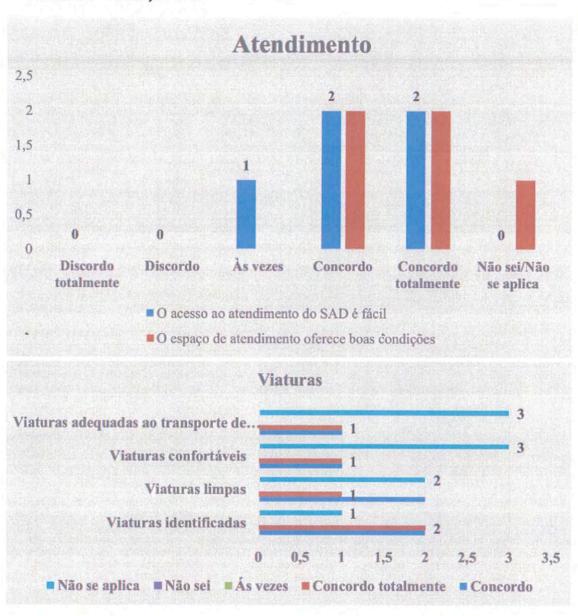
Foram ainda, à semelhança dos anos anteriores realizado um questionário de satisfação com os serviços a todos os utentes que estão integrados nesta resposta social. O questionário é enviado para casa e preenchido de forma anónima. Dos 6 questionários enviados (no de utentes integrados na resposta à data de dezembro de 2022) foram devolvidos 5 questionários (não foi entregue um pois o utente já se encontrava integrado em ERPI à data de envio).

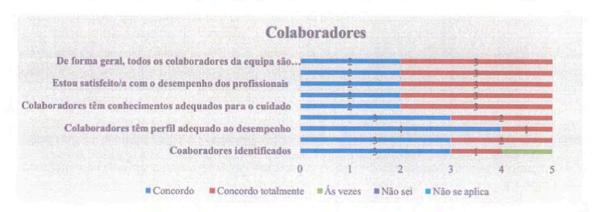
Os resultados obtidos demonstram o grau de satisfação dos utentes com os serviços prestados, fruto da experiência e preparação técnica e emocional dos recursos afetos a

esta resposta. Um dos utentes referiu, no espaço de observações, o serviço prestado como "excelente" e "sem nada a apontar". Outra utente referiu que o atendimento e acompanhamento social é "muito bom", também no campo de sugestões/observações.

Os gráficos de análise encontram-se no Quadro 2.

Quadro 2 - Avaliação SAD



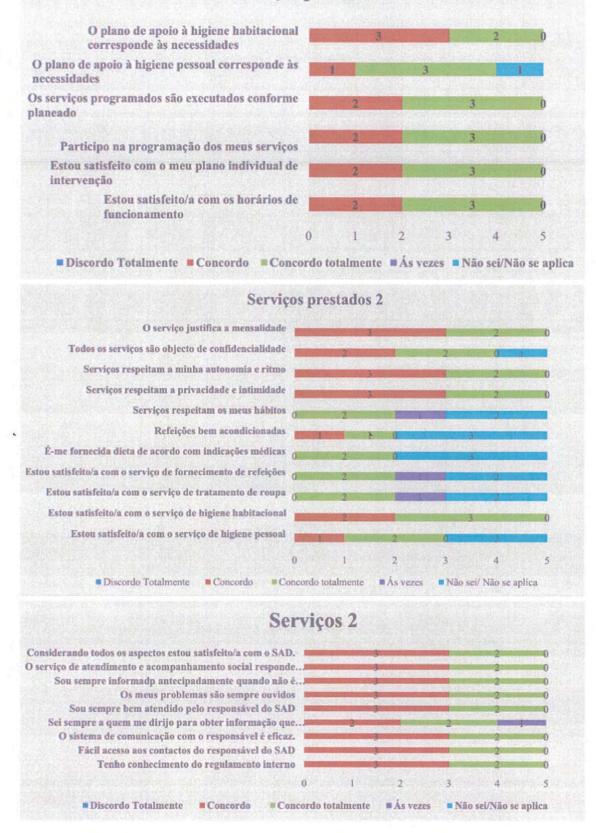








Serviços prestados 1



2.7.CENTRO DE ATENDIMENTO, ACOMPANHAMENTO E REABILITAÇÃO SOCIAL PARA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA E INCAPACIDADE (CAARPD)

A resposta social de CAARPD desenvolve ações de apoio técnico personalizado, orientadas para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência e suas famílias, através de um serviço de proximidade (aos cidadãos; técnicos e serviços; organismos e entidades públicas e privadas e entidades empregadoras).

Contribui para a obtenção de um conhecimento da realidade ao nível das necessidades existentes na população com deficiência, identificando lacunas legislativas e procurando contribuir para a avaliação e concretização das políticas de reabilitação.

Neste sentido, o apoio prestado caracteriza-se por um acompanhamento dado a curto/ médio prazo que pressupõe a ajuda na superação de necessidades/problemas.

O apoio é prestado pela Assistente Social e pela Educadora Social, em articulação com a psicóloga. Em dezembro de 2022 são acompanhados 10 utentes.

Há cerca de 3 anos a população que recorre a este acompanhamento alterou-se o que motivou a redefinição dos serviços prestados. Esta mudança prendeu-se com a diminuição do tempo de diagnóstico no tempo e em idade da pessoa, pelo que recorrem pessoas cada vez mais jovens, recém diagnosticadas. Após este diagnóstico ou agravamento de sintomas (após surto) necessitam de redefinir o seu projeto de vida profissional ou regressar ao meio laboral, após baixa médica. Nesse sentido, o acompanhamento em CAARPD tem uma clara prevalência no serviço prestado pelo Projeto EM'pregabilidade.

Ao longo do ano de 2022 foi possível repetir o programa Futuro Feliz, em duas edições, de capacitação de pessoas com Esclerose Múltipla para o mercado de trabalho, em versão digital. Esta inovação face a outras edições de formato semelhante, mas presencial, revelou-se benéfica, pois permitiu aumentar a participação e alargar o âmbito geográfico da mesma (Quadro 3).

A alteração da zona geográfica de intervenção para todo o país, permitiu ainda chegar a mais sócios, através da utilização de ferramentas digitais e da articulação com as restantes colegas de Serviço Social nas delegações existentes.

Embora longe dos objetivos inicialmente definidos, relativamente ao número de pessoas integradas, o projeto dos negócios sociais (atelier de costura, Loja social e lavandaria social) integrou dois utentes de forma não con tinuada, nomeadamente na Loja Social.O Atelier de Costura manteve-se a funcionar com a presença e participação ativa de uma utente do CACI. A Lavandaria Social, inicialmente com um cliente,

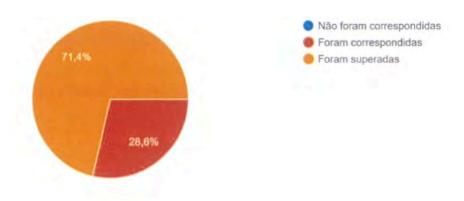


funcionou a partir de meados do ano exclusivamente para o SAD ou para pedidos de colaboradores.

Quadro 3 - Avaliação de satisfação do Futuro Feliz

As minhas expectativas...

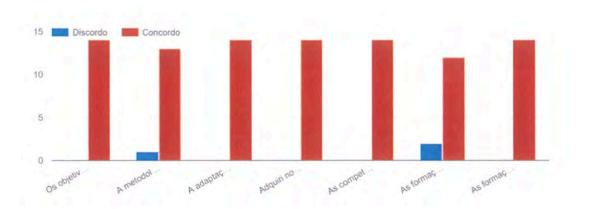
14 respostas



No geral, como avalia...?



Acho que...



Considero que a duração...





No ano de 2022 foram feitas alterações estéticas na Loja Social de forma a promover a melhor exposição dos artigos, de forma atrativa. Foi ainda feita candidatura a um projeto de financiamento para a colocação de uma porta de vidro, em substituição da atual. Esta mudança permitiria melhor iluminação do local e visibilidade exterior, evitando a exposição às condições climatéricas (frio, calor, chuva). Esta candidatura não foi aceite.

Mesmo com as condições atuais, a Loja foi fazendo pequenas vendas, embora não expressivas e longe dos objetivos estipulados.

No que diz respeito ao relacionamento com entidades, foram conseguidas algumas articulações, nomeadamente com as seguintes entidades: Meristema, Talenter, Valor T, Trivalor, Navigator, IKEA, EDP e Teleperformance.

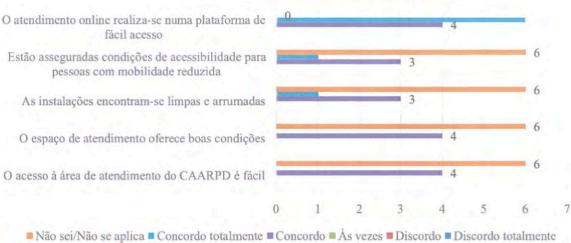
Esta articulação permitiu dar a conhecer a patologia e criar um canal privilegiado para integração de pessoas com EM no mercado de trabalho, no âmbito do trabalho inclusivo.

No sentido de avaliar os serviços prestados aos utentes no âmbito desta resposta social foi enviado um questionário de satisfação, analisado em gráficos (Quadro 4).

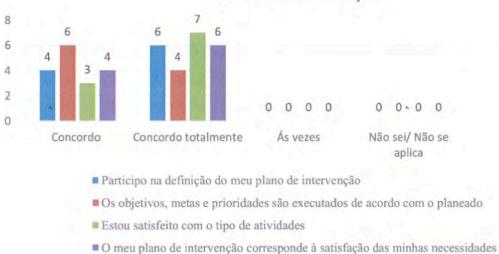
Quadro 4 - Avaliação CAARPD



Instalações/Condições de Acesso



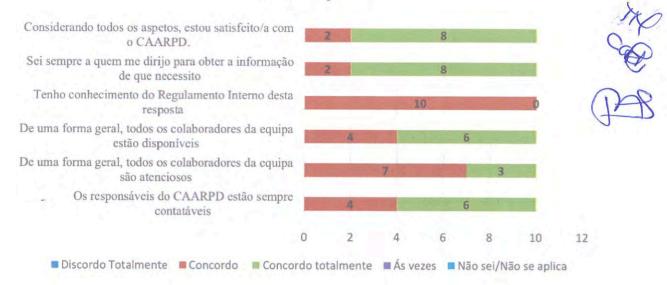
Plano de Intervenção



Equipa Técnica



Satisfação





3. DELEGAÇÕES E OUTRAS ESTRUTURAS REGIONAIS

Tal como em 2021 a participação das Estruturas Regionais da SPEM foi crucial para assegurar a REDE que alimentou e animou toda a Resposta que a SPEM continuou a dar à Situação Pandémica. Todas as delegações continuaram com as suas portas Digitais abertas para a Comunidade das Pessoas com EM e foram capazes de, nos períodos de acalmia da Pandemia, voltar a abrir as portas físicas das suas instalações.

Tal como em 2021 nenhuma Delegação ou Núcleo baixou os braços e todas adaptaram os seus programas de atividade à nova realidade digital e o resultado foi muito positivo. Todas as estruturas regionais estiveram envolvidas e participam no dia a dia da SPEM e contribuíram para o programa e para os eventos dos Dias Internacional e Nacional da Esclerose Múltipla, respectivamente dia 30 de maio e 4 de dezembro de 2022.

3.1.DELEGAÇÃO DOS AÇORES

A Delegação dos Açores apartir da sua sede provisória nas instalações da ADDCA-Associação de Doentes da Dor Crónica dos Açores em Ponta Delgada desenvolveu as suas atividades.

Atividades regulares:

Em 2022 a Delegação dos Açores com Sede em Ponta Delgada com o apoio dos voluntários da Cidade da Horta:

- Realizou reuniões de Coordenação periódicas;
- Realizou 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:

- Participou ao longo do ano em vários eventos a convite dos Municípios da Ilha de São Miguel e de outras associações de doentes, IPSSs ou ONGPDs;
- Realizou em Maio uma Tertúlia de convívio entre PcEM, famílias e terapeutas nas Comemorações do Dia Mundial da EM;
- Participou em Dezembro nas atividades do Dia Nacional da Pessoa com EM, integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.

3.2.DELEGAÇÃO DE AVEIRO

No segundo ano de atividade da Delegação de Aveiro, pretendeu-se consolidar a presença na região, reforçando a atividade iniciada no ano anterior junto dos sócios e das PcEM, e

dando continuidade às relações iniciadas com as diferentes instituições e associações da região.

Atividades regulares:

Em 2022 a Delegação de Aveiro:

- Realizou reuniões de Coordenação periódicas;
- Realizou 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:

- Participação em Janeiro nas celebrações do São Goncalinho;
- Realizou em Fevereiro a primeira Sessão Temática sobre temas de interesse para as PcEM;
- · Realizou em Abril um Almoço Convívio;
- · Celebrou o Dia Mundial da EM em Maio com a exibição do filme "100 metros";
- Realizou em Junho a segunda Sessão Temática sobre temas de interesse para as PcEM;
- · Realizou^em Julho um Pic-Nic de Verão:
- Realizou em Outubro a terceira Sessão Temática sobre temas de interesse para as PcEM;
- Celebrou em Novembro o dia de S. Martinho com realização de um magusto;
- Celebrou em Dezembro o Dia Nacional da Pessoa com EM.

3.3. DELEGAÇÃO DE BEJA

A Delegação de Beja continuou em 2022 a desenvolver as suas atividades nas instalações de utilização comum da União de Freguesias de Salvador e Santa Maria e continuou à procura de uma Sede própria.

Atividades regulares:

Em 2022 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.



Projeto:

Assegurou a participação portuguesa no Projeto Piloto Europeu "Social Indicators - Social Inclusion and Social protections of people with MS", no âmbito da EMSP" durante o mês de fevereiro:

O Projeto EM Geocaching, cofinanciado pelo IPDJ foi executado durante os meses de Outubro, Novembro e Dezembro.

Eventos:

- Realizou em Fevereiro uma sessão EM CONSULTA "Yoga Terapêutico";
- Realizou em Março uma sessão sobre Sintomas Invisíveis da EM com recurso a simuladores de sintomas.
- Realizou em Março uma Videoconferência em formato Tertúlia sob a temática "Promoção de um ambiente inclusivo":
- Realizou em Abril uma visita e apresentação do livro de Candida Proença em coordenação com o Município de Beja;
- Realizou em Maio comemoração do Dia Mundial da EM. Tertúlia e convívio entre PcEM, famílias e terapeutas;
- · Participou em Junho na Feira do Campo Alentejano, Aljustrel 2022;
- Participou em Julho no lançamento da iniciativa NAD.EM Promoção de atividades nas praias adaptadas locais. Divulgamos em colaboração dos nossos parceiros locais o encontro ao público, principalmente aos portadores de deficiência:
- Participou em Setembro na Feira de Ferreira do Alentejo 2022 Participar com o objetivo de divulgar a delegação e angariação de fundos com a venda de brindes, t'shirts, doces e produtos artesanais para financiamento da estrutura;
- Participou em Dezembro nas atividades do Dia Internacional da Pessoa com Deficiência, em colaboração com os diferentes parceiros locais;
- Participou em Dezembro nas atividades do Dia Nacional da Pessoa com EM, integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais;
- Organizou em Dezembro o Almoço Convívio de Natal como promoção do convívio e da partilha entre todos.
- Em Novembro e Dezembro colaborou ativamente na Comissão Organizadora do XVII Congresso da EM.

3.4. NÚCLEO DE BRAGANÇA

O Núcleo de Bragança recebeu em 2022 um pequeno espaço de trabalho mas devido à pandemia os voluntários continuaram a desenvolver a sua atividade a partir de suas casas.

Atividades regulares:

Em 2022 a Delegação de Bragança:

- Realizou reuniões mensais de delegados efetivos e suplentes para coordenação das actividades e preparação de eventos;
- Desenvolveu encontros mensais "EM LAZER" com PcEM e familiares para promover o convívio entre os portadores de EM/sócios da SPEM.
- Desenvolveu contactos presenciais e/ou telefónicos com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Realizou várias "Caminhadas mensais" para promover a prática de exercício físico e o convívio entre as PcEM;
- Estabeleceu contactos para o desenvolvimento de protocolos com empresas/ instituições;
- Estabeleceu contacto junto de empresas locais para a Angariação de donativos:
- Empreendeu também a angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM na Região.

Projeto:

O Projeto EM'Força, cofinanciado pelo INR foi executado durante os meses de Setembro, Outubro e Novembro.

Eventos:

- Ao longo do ano colaboramos com Escola de Música na divulgação e implementação da Musicoterapia junto das PcEM e suas famílias;
- Ao longo do ano colaboramos com o Corpo de Bombeiros na divulgação da EM e da SPEM:
- Ao longo do ano realizamos com o Instituto Politécnico de Bragança ações de divulgação da EM e da SPEM na Escola Superior de Saúde;
- Em Maio participamos na Feira do Emprego e Solidariedade para dar a conhecer a SPEM à comunidade:
- Em Maio comemoramos o Dia Mundial da EM com uma Tertúlia e Convívio entre PcEM e suas famílias;
- Em Dezembro participamos nas atividades do Dia Nacional da Pessoa com EM integrados nas atividades da direção nacional.

3.5. NÚCLEO DE CASCAIS

O Núcleo de Cascais recebeu em 2022 uma sede partilhada disponibilizada pela União de Freguesias de Cascais Estoril. Neste espaço de trabalho foram desenvolvidas inúmeras atividades mas ainda assim devido à pandemia os voluntários continuaram a desenvolver algumas das atividade a partir de suas casas.

Atividades regulares:

Em 2022 o Núcleo de Cascais:

Realizou reuniões mensais para coordenação das actividades e preparação de eventos;



- Realizou contactos presenciais, telefónicos e em videochamada com os associados e realizou o levantamento da situação concelhia das PcEM e das suas famílias;
- Estabeleceu contactos para o desenvolvimento de protocolos com empresas/ instituições;
- Empreendeu também a angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM no Concelho;
- Acolheu a equipa de Comunicação da SPEM e desenvolveu inúmeras actividades de comunicação local e nacional.

Eventos:

- · Realizou sessões semanais de Osteopatia para vários utentes;
- Realizou reuniões de trabalho com diversas entidades parceiras;
- · Participou nas Comemorações do Dia Mundial da Esclerose Múltipla;
- Realizou em Outubro o Seminário Internacional de Partilha de Boas Práticas entre Portugal e a Islandia integrado no Projecto EM'Capacitação apoiado pelo programa Cidadãos Ativos financiado pelas EEA Grants;
- Participou nas Comemorações do Dia Nacional da Esclerose Múltipla.

3.6. DELEGAÇÃO DE CASTELO BRANCO

A Delegação de Castelo Branco continuou a desenvolver as suas atividades 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 2022 a Delegação de Castelo Branco;

- Participou nas reuniões de Coordenação periódica das Delegações;
- 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 esforços para a angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM na Região.

- Participou ao longo do ano em vários eventos a convite das entidades da Rede Social de Castelo Branco e de outros concelhos;
- A 30 de maio participou na celebração dos Dia Mundial da EM;
- A 2 e 3 de dezembro participou no XVII Congresso da EM.

3.7. DELEGAÇÃO DE COIMBRA

Durante o ano de 2022 a Delegação de Coimbra permaneceu sem instalações físicas, mantendo o trabalho voluntário dos seus Coordenadores Distritais e, contando com a colaboração de duas Funcionárias, Assistentes Sociais, em regime misto (teletrabalho e presencial).

As atividades da Delegação de Coimbra acontecem maioritariamente através das plataformas digitais como o e-mail, contacto telefónico, Zoom, Facebook, Messenger e WhatsApp. Não obstante, são realizados atendimentos sociais presenciais (quando aplicável), visitas domiciliárias e atividades no exterior, ao ar livre.

O ano de 2022 apresentou-se como mais um desafio para a Delegação de Coimbra, nomeadamente, no cumprimento do Plano de Atividades estipulado e na manutenção das relações de proximidade com os associados e associadas do Distrito. Contudo, com esforço e dedicação foram realizadas atividades e iniciativas durante todo o ano que permitiram manter a união entre os associados e voluntários, angariar fundos e, principalmente, assegurar o atendimento, esclarecimento e acompanhamento social e psicológico das pessoas com EM, familiares e cuidadores.

Atividades regulares:

Em 2022 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.
- Realizou um Workshop de Informática (às guartas-feiras, via zoom);
- Sessão À Conversa Com.. Terapias Complementares e Motivacionais (às quintas-feiras, via zoom);
- Sessão de Escrita Criativa (às sextas-feiras, via zoom);
- Atendimento, acompanhamento e esclarecimento social (de 2ª a 6ª);
- Consulta de Psicologia em regime de voluntariado;
- Treinos do grupo EM'FORÇA.

Projetos:

Assegurou a participação portuguesa no Projeto Piloto Europeu "Social Indicators - Social Inclusion and Social protections of people with MS", no âmbito da EMSP" durante o mês de fevereiro;





O Projeto EM'Força, cofinanciado pelo INR foi executado durante os meses de Setembro, Outubro e Novembro.

O Projeto EM Geocaching, cofinanciado pelo IPDJ foi executado durante o mês de Dezembro.

- Realização de um Workshop de Cozinha Vegana, com Victor Sebastião, Chef Vegan a 29 de janeiro, às 15h30, via Zoom;
- Realização de uma Campanha de angariação Dia dos Namorados a 14 de fevereiro no café ABBA:
- Realização da 2ª Caminhada/Corrida da Primavera a 20 de março no Parque Verde;
- Assinalamos o Dia Mundial da Árvore plantando uma árvore, a qual demos o nome de "Árvore da Vida -SPEM" a 21 de março no Parque Verde;
- Participação da Equipa EM'Força no Trail das Azenhas a 29 de março;
- Participação da Equipa EM'Força na Maratona da Europa em parceria com o CNC a 24 de abril em Aveiro;
- Participamos na Caminhada pela Liberdade a 25 de abril no Parque Verde;
- Participação na Conferência Anual EMSP a 29 e 30 de Abril, Madrid, Espanha
- Participamos no III Concerto de Som com Taças terapêuticas Tibetanas a 5 de maio na Junta de Freguesia de Sto. António dos Olivais;
- Realizamos um Almoço Convívio para Angariação de Fundos a 15 de maio, no Agrupamento de Escuteiros de Sta. Apolónia em Coimbra;
- Participação em representação da SPEM nacional na 6ª edição da Feira da Saúde a 27 de maio em Leca da Palmeira, Matosinhos;
- Participação no Festival Solidário SPEM a 29 de maio no Passeio Marítimo de Marvila, Lisboa;
- Participação da Equipa EM'Força no Summer Run a 12 junho em Pinhel;
- Realizamos a Campanha de Angariação "Caneta Motivacional" que consistiu na venda de canetas durante o mês de Julho com divulgação online;
- Realizamos um Workshop dinamizado pelo Dr. Victor Sebastião Lidar com Situações de Luto a 20 de julho, via Zoom;
- Participação da Equipa EM'Força no Coimbra Trail a 25 de setembro em Sto António dos Olivais, Coimbra;
- · Participamos nas actividades do Dia do Cuidador Informal;
- Participamos numa actividade do CHUC com os testemunhos de Ana Soeiro e Sara Marieiro a 5 de novembro no Pavilhão Centro de Portugal, Coimbra;
- Participamos no Workshop "DOR? O que pode fazer para aliviar?" dirigido pela fisioterapeuta Ana Eustáquio a 26 de novembro na Clínica Joaquim Coutinho, Coimbra;
- Realizamos as Vendas de Natal em Dezembro através de divulgação online;
- Participamos no 17º CNEM a 2 e 3 de Dezembro na sede da ANF em Lisboa;

- Realizamos a Campanha "Quem anda à chuva...molha-se". Venda de Guarda-Chuvas SPEM em Dezembro através de divulgação online;
- Realizamos a Sessão de esclarecimento da Aplicação CLEO com a Enfermeira Isabel Ribeiro a 13 de dezembro na Junta de Freguesia de Sto. António dos Olivais;
- Realizamos o Almoço de Natal a 17 de dezembro no Restaurante 39 em Coimbra.



3.8. DELEGAÇÃO DE ÉVORA

A Delegação de Évora a partir da sua nova sede, no RC do Lote 8, Bairro da Cruz da Picada, em Évora, já pode, em 2022, projectar as suas actividades e receber condignamente as PcEM e suas famílias. Viu também ser aceite o seu pedido de Integração da delegação no CLASE bem como no grupo da deficiência. A Delegada Margarida Piçarra foi em Maio de 2022 eleita Representante Europeia Jovens com EM no âmbito da EMSP e passou a ser membro do comité executivo da EMSP.

Atividades regulares:

Em 2022 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;
- Desenvolveu duas campanhas de sensibilização, respectivamente no dia mundial e no dia nacional da EM, com recurso a testemunhos (Capacidades Múltiplas e TEMos voz) que animaram as redes SPEM;
- Assegurou a realização das sessões pré-congresso CNEM-2022 promovendo desta forma a(s):
 - proximidade com sócios SPEM;
 - sensibilização para EM;
 - parcerias e apoios entre decisores políticos/ académicos/ farmacêuticas/ neurologistas/associações de doentes/ PcEM/ área social e área da saúde;
 - motivação e envolvência de todos na realização de um congresso das PcEM para a PcEM.

Projectos:

Assegurou a participação portuguesa no Projeto Piloto Europeu "Social Indicators - Social Inclusion and Social protections of people with MS", no âmbito da EMSP" durante o mês de fevereiro;



O Projeto EM'Força, cofinanciado pelo INR foi executado durante os meses de Setembro, Outubro e Novembro;

O Projeto EM Geocaching, cofinanciado pelo IPDJ foi executado durante o mês de Dezembro;

O Projeto EM'Paz Ucrânia consistiu em apoiar as PcEM refugiados da Ucrânia que necessitem do nosso apoio em PT, alcançar mais PcEM e promover trabalho em parceria com entidades publicas e privadas na área das migrações, saúde e EMSP;

Eventos:

- Realizou em janeiro a recolha de Testemunhos de PcEM e cuidadores, em Plataforma virtual, para o canal de Youtube da SPEM;
- Realizou em fevereiro o Webinar sobre a Saúde Mental e a EM:
- · Realizou em março uma Aula aberta de Pilates;
- Realizou em maio a Emissão Comemorativa do Dia Mundial da Esclerose Múltipla;
 - Podcast comemorativos com sócios e delegação;
 - · Associação às comemorações da SPEM.
- Participou em junho na Feira de S. João 2022 com o objetivo de divulgar a delegação e angariação de fundos com a venda de brindes, t'shirts, produtos artesanais para financiamento da delegação;
- Realizou em setembro a apresentação do Livro "Cicatrizes do Corpo e da Alma" da autoria de Candida Proença;
- Participou em outubro na caminhada pela Luta contra o Cancro em conjunto com outras entidades;
- Realizou em novembro o Webinar sobre Emprego e EM;
- Assegurou em dezembro as Comemorações do Dia Nacional da Esclerose Múltipla;
- Entre setembro e dezembro dirigiu ativamente a Comissão Organizadora do XVII Congresso da EM.

3.9. 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 2022 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.

- A 29 e 30 de maio participou na celebração dos Dia Mundial da EM, nomeadamente realizou a Caminhada e Piquenique Saudável do Dia Mundial;
- Entre os dias 2 e 4 de dezembro participou com uma magnifica Construção na Areia na celebração do Dia Nacional da EM e participou no XVII Congresso da EM.

A SON

3.10. 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 2022 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;
- Entre os dias 2 e 4 de dezembro participou na celebração do Dia Nacional da EM e participou no XVII Congresso da EM.

3.11. DELEGAÇÃO DE LEIRIA

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

Atividades regulares:

Em 2022 a Delegação de Leiria:

- Realizou periódicamente reuniões de Coordenação;
- Realizou contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Realizou reuniões e contacto presencial e/ou telefónico com os associados e fez levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Atividades Ocupacionais e Formativas:

 Realizou, mas ainda de forma condicionada 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.

Projeto:

O Projeto EM'Força, cofinanciado pelo INR foi executado durante os meses de Setembro, Outubro e Novembro.

- Janeiro: Realizamos o Encontro de Sócios 2022 Assembleia Regional nas instalações da Delegação;
- Janeiro: Realizamos o 1º encontro EM'PARTILHA com os sócios da delegação de Leiria da SPEM a partilharem saberes, experiências e motivações;
- · Fevereiro: Participamos no CHL no Dia Mundial do Doente;
- Fevereiro: Realizamos o 2º EM'PARTILHA com os sócios da delegação de Leiria da SPEM a partilharem saberes, experiências e motivações;
- Março: Realizamos o 3º Encontro EM'PARTILHA com os sócios da delegação de Leiria da SPEM a partilharem saberes, experiências e motivações;
- Abril: Realizamos da Reunião de Balanço do Primeiro Trimestre de atividades na Delegação de Leiria da SPEM;
- Abril: Realizamos duas Caminhadas Solidárias nos dias Mundiais da Atividade Física (06/04) e da Saúde (07/04);
- Abril: Realizamos o 4º Encontro EM'PARTILHA com os sócios da delegação de Leiria da SPEM a partilharem saberes, experiências e motivações;
- Maio: EM'Movimento Participação na Feira de Maio De 1 a 31 de maio decorre a maior festa da Região Centro, a Feira de Maio, em Leiria;
- Maio: Realizamos o 5º Encontro EM'PARTILHA com os sócios da delegação de Leiria da SPEM a partilharem saberes, experiências e motivações;
- Junho: Realizamos o 6º Encontro EM'PARTILHA com os sócios da delegação de Leiria da SPEM a partilharem saberes, experiências e motivações;
- Julho: No dia 2 de julho comemora-se o Dia da Polícia de Segurança Pública (PSP), neste sentido, iremos realizar uma visita às instalações da PSP de Leiria, a fim de conhecer a história desta entidade e realizar atividades relacionadas com a temática.
- Julho: Realizamos o 7º Encontro EM'PARTILHA com os sócios da delegação de Leiria da SPEM a partilharem saberes, experiências e motivações;
- Agosto: Realizamos a Reunião de Balanço do Segundo Trimestre de atividades na Delegação de Leiria da SPEM;
- Setembro: EM'Movimento Realizamos a Colónia de Férias 2022;
- Setembro: Realizamos o 8º Encontro EM'PARTILHA com os sócios da delegação de Leiria da SPEM a partilharem saberes, experiências e motivações;
- Outubro: Realizamos o 9º Encontro EM'PARTILHA com os sócios da delegação de Leiria da SPEM a partilharem saberes, experiências e motivações;

- Outubro: Realizou da Reunião de Balanço do Terceiro Trimestre de atividades na Delegação de Leiria da SPEM e para a elaboração da Proposta de Plano Anual de Atividades e Orçamento da Delegação para 2023;
- Novembro: Dia 11 de novembro festejou-se o Dia de São Martinho, neste sentido, realizamos um Magusto na sede da delegação de Leiria da SPEM;
- Novembro: Realizamos o 10º Encontro EM'PARTILHA com os sócios da delegação de Leiria da SPEM a partilharem saberes, experiências e motivações;
- Dezembro: Estivemos presentes no Leiria Cidade Natal, aos fins de semana, com a venda de rifas, licores, compotas e outros artigos elaborados pelos utentes;
- Dezembro: Organizamos o Almoço de Natal para todos os sócios da Delegação Distrital de Leiria da SPEM;
- Dezembro: Realizamos o 11º Encontro EM'PARTILHA com os sócios da delegação de Leiria da SPEM a partilharem saberes, experiências e motivações;
- Dezembro: Realizamos uma Sessão de Psicologia em Grupo com retrospetiva do ano 2022; troca de presentes de natal e lanche de convívio:
- Dezembro: Reunião entre Coordenação, Equipa Técnica e Voluntários para Balanço Anual das atividades realizadas e serviços prestados na Delegação de Leiria da SPEM, durante o ano de 2022.

3.12.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 2022 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.

Projectos:

O Projeto EM'Ocupação, cofinanciado pelo INR foi executado de Janeiro a Dezembro;

O Projeto EM' Capacitação, cofinanciado pelo programa Cidadãos Ativos, destinado à aquisição de competências e ao reconhecimento de boas práticas na área da Esclerose Múltipla, foi executado de Maio a Dezembro;

O Projeto EM'Força, cofinanciado pelo INR foi executado durante os meses de Setembro, Outubro e Novembro.

Eventos:

 Realizou em janeiro 13 sessões individuais de Acupuntura na sequência da experiência realizada no projecto EM' Equilibrio;



- Iniciou em março a dinamização da 2ª Edição do Projeto Futuro Feliz, um novo programa de formações online, com muitas temas interessantes, com o objetivo de fornecer ferramentas e competências às pessoas portadoras de doenças neurológicas, para uma inclusão socio-ocupacional;
- Realizou em abril a Noite de Fados Solidaria;
- Realizou em maio o 1º Festival SPEM Solidário no Passeio Marítimo de Marvila. Esta iniciativa, juntou pessoas com deficiências, incapacidades ou doenças neurodegenerativas oriundas de todo o país. O evento decorreu num recinto ao ar livre, com uma zona de restauração concebida para pessoas em cadeiras de rodas, zonas de conforto para que possam assistir ao festival na sua totalidade, zonas de encosto de bastão para garantir o conforto dos utilizadores e facilidade de deslocação dentro do recinto. Os Wc's portáteis disponíveis na zona também adaptados a pessoas com mobilidade reduzida.
- Realizou com a Associação Portuguesa de Fisioterapeutas, no âmbito do DIA MUNDIAL DA ESCLEROSE MÚLTIPLA, uma Palestra sobre a "Restauração das funções Perdidas. Nesse mesmo dia foram dinamizadas sessões on-line de Fisioterapia;
- Participou em Junho na Cerimónia de entrega das Bolsa de Cidadania 2022 promovido pela Roche onde ganhou uma Bolsa de 10 mil euros pelo projeto "Cuidar, apoiar e Domiciliar";
- Em agosto marcou presença na partida da Volta a Portugal junto ao Mosteiro dos Jerónimos em Lisboa;
- Em setembro a Coordenadora da Delegação visitou a MS-félag Íslands no âmbito do Projeto EM' Capacitação de aquisição de competências e de reconhecimento de boas práticas na área da Esclerose Múltipla;
- Em outubro no Estádio Nacional, a SPEM marcou presença na Corrida do Montepio FPA, onde foi o parceiro social do evento;
- Em outubro realizamos o lançamento da 3ª Edição do Programa Futuro Feliz;
- Em outubro estivemos presentes na 11ª edição do Prémio Saúde Sustentável, iniciativa do Jornal de Negócios e da Sanofi, onde fomos novamente galardoados com uma menção honrosa pelo nosso projecto EM' Rede;
- Em novembro participamos e fomos premiados no Programa Bairro Feliz 2022 -Pingo Doce Bela Vista;
- Em dezembro realizamos uma Ação de Esclarecimento sobre a Aplicação CLEO, que foi apresentada aos sócios da Delegação de Lisboa, via on-line.
- Em dezembro publicamos um artigo na revista Activa/Sapo sobre "O impacto da atrofia cerebral na vida das pessoas que vivem com Esclerose Múltipla e a importância de aumentar as reservas cognitivas!";
- Em dezembro marcamos presença e disponibilizámos apoio logístico no XVII Congresso Nacional de Esclerose Múltipla, realizado na Associação Nacional de Farmácias.

3.13. 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 2022 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.

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;
- Entre os dias 2 e 4 de dezembro participou na celebração do Dia Nacional da EM e participou no XVII Congresso da EM.

3.14. 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 2022 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;
- Entre os dias 2 e 4 de dezembro participou na celebração do Dia Nacional da EM e participou no XVII Congresso da EM.

3.15. DELEGAÇÃO DE SANTARÉM

A Delegação de Santarém recebeu em Março de 2022 as chaves da sua nova Sede, na Praceta Habijovem, lote 141 em Santarem a partir da qual passará a projectar as actividades e receber as PcEM e suas famílias. Nesta cerimónia realizada a 2 de Março de



2022, nos paços dos concelho, estiveram presentes o Presidente da Câmara Municipal, os vereadores, o Presidente da SPEM e as Delegadas Regionais.

Atividades regulares:

Em 2022 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:

- 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;
- Entre os dias 2 e 4 de dezembro participou na celebração do Dia Nacional da EM e participou no XVII Congresso da EM.

3.16. 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 2022 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:

- 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;
- Entre os dias 2 e 4 de dezembro participou na celebração do Dia Nacional da EM e participou no XVII Congresso da EM.

3.17. 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 2022 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:

- A 29 e 30 de maio participou na celebração dos Dia Mundial da EM, nomeadamente realizou a Caminhada e Piquenique Saudável do Dia Mundial;
- Entre os dias 2 e 4 de dezembro participou na celebração do Dia Nacional da EM e participou no XVII 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 2022 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.

- 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:
- Entre os dias 2 e 4 de dezembro participou na celebração do Dia Nacional da EM e participou no XVII Congresso da EM.



Ser Colombia