



SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MULTIPLA

PLANO DE ATIVIDADES 2024

14 de Novembro de 2023

Aprovado por maioria na Assembleia Geral Ordinária de 13 de Dezembro de 2023 visto e assinado por Alexandre Guedes da Silva

INTRODUÇÃO

Este Plano de Atividades para 2024 foi elaborado com base na experiência adquirida por esta direção ao longo dos últimos anos. Experiência que teve no Período Pandémico 2020 a 2023 o seu ponto mais criativo que nos obrigou a repensar a organização e a realizar coletivamente um enorme esforço para adequar a nossa intervenção aos constrangimentos e desafios daquele denominado “Novo Normal”.

O recurso às ferramentas Digitais foi essencial e generalizou-se a todas as áreas de intervenção da SPEM: *advocacy*, apoio social, desporto, convívio e terapêutica. Esta transformação da SPEM fez com que esta se aproximasse mais dos seus sócios e aumentasse muito a interação com a comunidade das pessoas com esclerose múltipla permitindo assim caminhar decisivamente para uma das grandes metas traçadas por esta direção: “Chegar a tod@s com EM sem deixar ninguém pelo caminho”.

Como é conhecido o equilíbrio financeiro da instituição e o saneamento das situações de conflito herdadas foi conseguido em 2020, conseguindo-se a partir dessa data garantir um clima de normal convivência entre todos os pilares da organização: órgãos dirigentes, órgãos institucionais e órgãos regionais. Este esforço é decisivo e garante a estabilidade e a sustentabilidade da SPEM pois, apesar do espírito dominante ser de boa convivência e camaradagem, de tempos a tempos, somos colocado à prova e, nessas alturas, é essencial combater o conflito com paciência, determinação e diálogo.

Vivemos em 2023 um situação de retorno à normalidade Pós-Pandémica, esta nova situação implicou um aumento da pressão inflacionista que obriga e obrigará a maior cuidado com as nossas finanças. Nestas situações económicas é normal os preços subirem muito mais depressa do que os rendimentos, criando na Sociedade, na SPEM, nos seus funcionários e nos seus beneficiários uma maior pressão nas suas carteiras. Nesse sentido não deverá ser de estranhar que este documento mantenha a generalidade dos objetivos traçados para 2023 e apenas os amplie com outros que entendemos importantes para reforçar a nossa capacidade de angariar recursos financeiros em 2024 e 2025.

Nomeadamente, serão reforçados os objetivos e ações que dão corpo ao novo tema proposto para o dia Mundial: “O meu diagnóstico de EM” (*My MS Diagnosis*) e como frase chave “Navegando juntos a EM” (*Navigating MS together*) que será o mote dos Dias Mundiais (2024-25). Da avaliação que a Direção tem realizado ao longo deste mandato (2023-2026) da situação nacional das PcEM e das orientações a mais longo prazo das estruturas internacionais que a SPEM integra, em particular a MSIF e da Plataforma Europeia da Esclerose Múltipla (EMSP), este plano mantém as seguintes orientações fundamentais:

- o contacto sistemático e próximo com os associados com EM, com vista à identificação de necessidades específicas e à procura de soluções que contribuam para as satisfazer
- o trabalho coordenado com associações congéneres com vista a reforçar o movimento nacional e internacional de combate à doença e de garantia dos direitos de acesso mínimo aos medicamentos genéricos incluídos na lista dos medicamentos essenciais da OMS,
- a defesa intransigente da qualidade de vida das Pessoas com EM e das suas famílias, nomeadamente garantindo que os direitos consignados na Convenção

Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência se cumprem nomeadamente os que dizem respeito ao acesso ao emprego e à capacidade de angariar sustento.

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

1. DIREÇÃO NACIONAL

Ultrapassada a situação de pandemia e promovendo a natural rotação dos membros da direção que, por razões ponderáveis e perfeitamente justificadas, então e saem e nos vão trazendo as suas ideias e a sua presença num regime de voluntariado de porta aberta demonstrando a inegável capacidade de regeneração e dinamismo da nossa organização.

Esta vitalidade e resiliência da SPEM é fruto de uma organização madura que tem na sua equipa profissional a base sólida em que os órgãos sociais assentam e enfrentam os novos desafios que nos são constantemente colocados. No início de 2024 iremos reforçar a Direção com vários novos membros (pró-directores) e prevemos que entrem em funcionamento vários Núcleos e/ou Pólos surgindo pela primeira vez estruturas regionais no Minho (Braga e/ou Viana do Castelo). Neste sentido, para além da atualização do organograma funcional que nos deve orientar (Fig.1) foi também readequado o organograma relacional (Fig.2) que espelha as ligações que existem entre os pelouros e missões da direção e os serviços e estruturas regionais da SPEM.

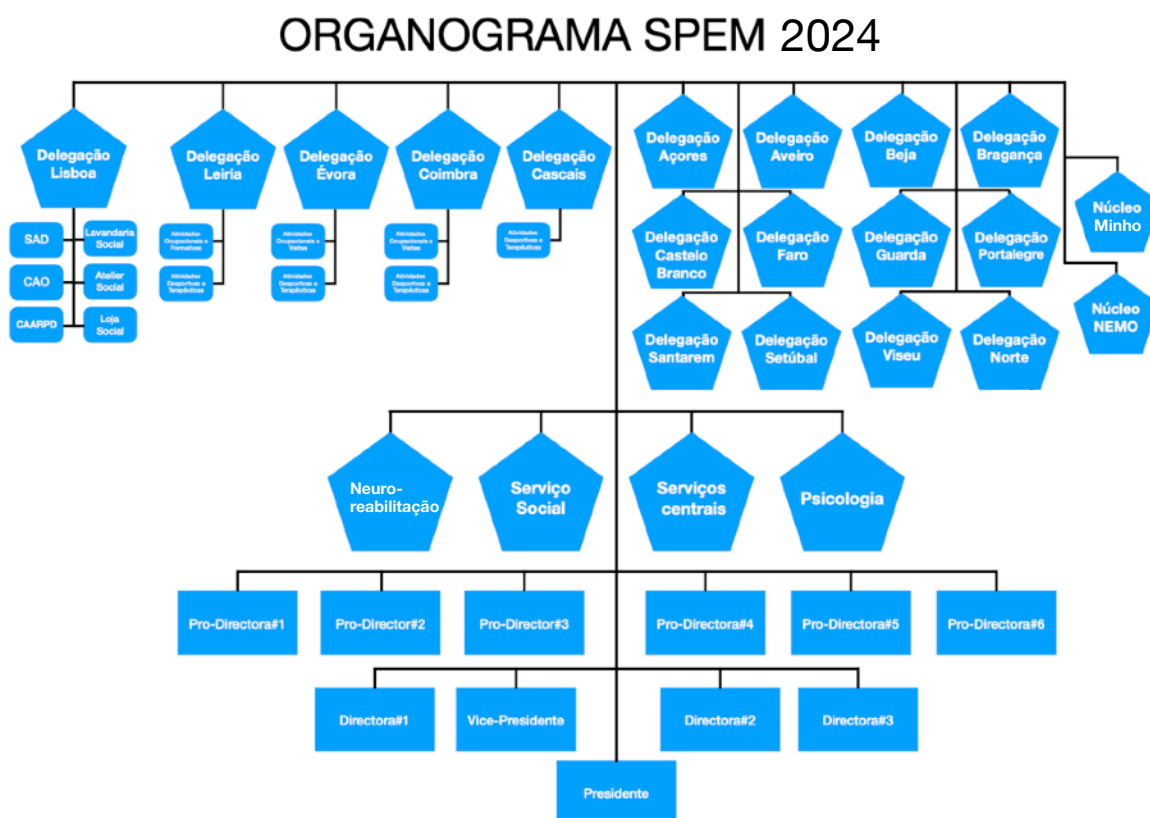


Figura 1: Organograma funcional da SPEM.

O organograma incorpora, tal como referido anteriormente, o espírito e a letra letra dos estatutos da SPEM integrando os pró directores no âmbito do governo da organização e a oferta de serviços da SPEM reforçando o seu âmbito Nacional. Assim e mercê da digitalização em 2020 do Serviço Social, dos Serviços Centrais, da Neuroreabilitação e da Psicologia passaremos em 2024 a ter uma cobertura mais ampla em todo o território nacional.

Continuaremos também organizar e dar realce aos serviços de âmbito regional e acomodá-los em grandes áreas de actuação que reflitam o seu actual estado de desenvolvimento. Nomeadamente, integrando nas suas atividades projectos de âmbito Nacional como a iniciativa digital EM'Rede que integrará numa mesma ferramenta todos os serviços da SPEM, bem como Grupos Terapêuticos e outras actividades de bem estar e lazer.

Tal como apresentado nos planos anteriores o “organograma relacional” permite-nos compreender melhor a filosofia de gestão que esta direcção tem empreendido e que se baseia no conceito de Pirâmide Invertida e que procura incentivar a que as iniciativas, as ações e os projetos a desenvolver partam sobretudo de ideias e iniciativas dos colaboradores e dos voluntários. Esta filosofia inovadora no contexto das IPSS's é acompanhada por um maior grau de autonomia e responsabilização de todos, colaboradores e voluntários, pelos resultados globais da gestão da SPEM”.

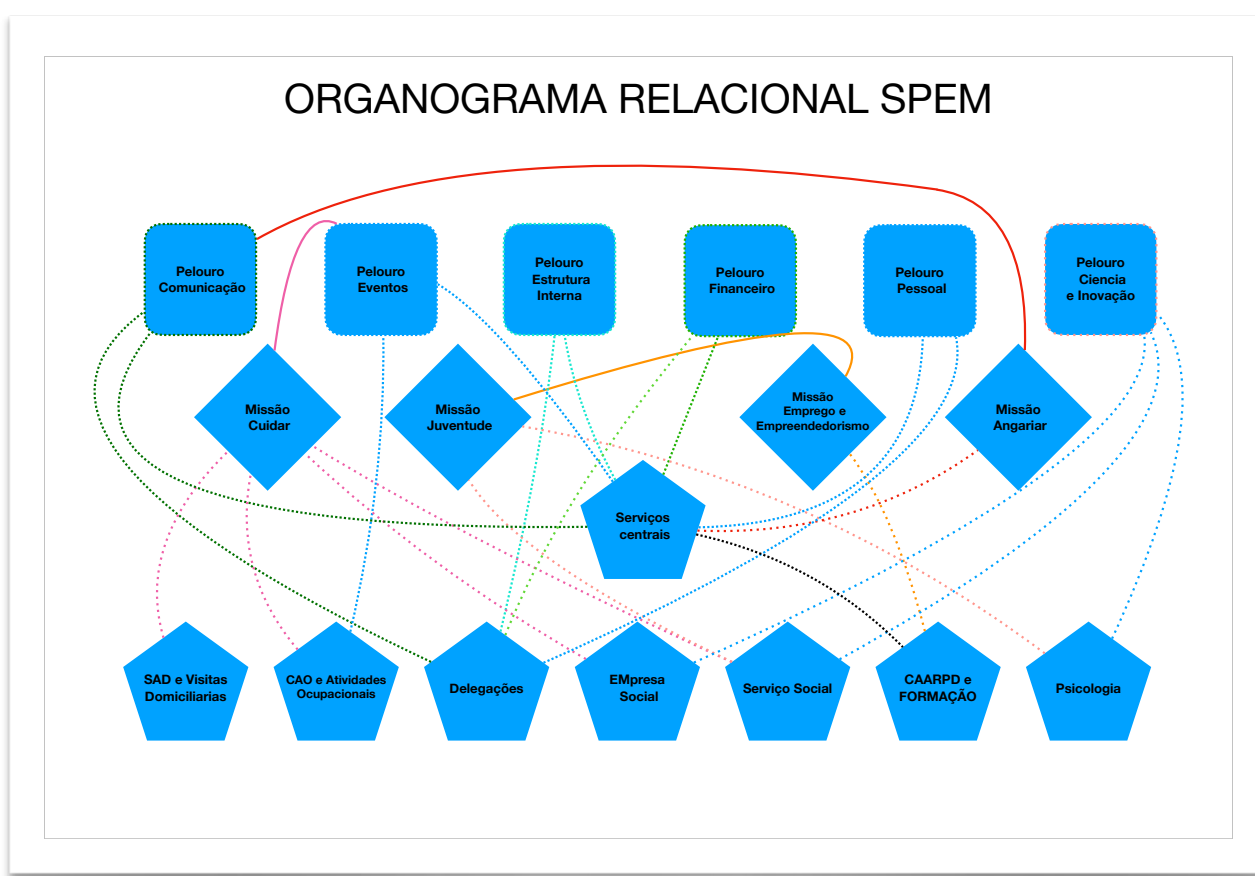


Figura 2: Organograma relacional da SPEM.

A procura de redundâncias na liderança e na condução dos pelouros e missões continua a ser uma das marcas desta Direcção. A razão subjacente a esse propósito continua a ser a de permitir que Pessoas com Esclerose Múltipla (PcEM) possam usufruir do seu direito de participação efectiva nos órgãos de gestão da sua associação garantindo sempre continuidade aos assuntos e estabilidade à organização mesmo em caso de necessidade da sua substituição por condicionalismo da EM ou de outros de natureza pessoal. A capacidade de resiliência da organização foi posta duramente à prova durante a pandemia mas graças ao empoderamento e responsabilização dos funcionários e dos voluntários os problemas foram ultrapassados e hoje existe uma relação muito saudável entre todos os principais atores do quotidianos da SPEM. A este espírito junta-se uma excelente relação de

cooperação e respeito institucional entre os diversos órgãos da associação, condição necessária para poder canalizar todo o esforço em prol dos associados que são a razão última de qualquer associação voluntária e benévola.

Outro aspecto marcante desta forma de organização que importa realçar é a maior atenção e conectividade que os vários pelouros e missões conseguiram estabelecer com os serviços e com as estruturas regionais da SPEM de 2020 a 2023 e que continuará a ser estimulada.

De seguida apresentam-se as propostas para cada Pelouro e Missão e para cada Serviço Nacional.

A. Pelouro da Estrutura Interna

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

i. Gestão de associados

Nesta atividade incluem-se:

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

Para a Gestão de Associados estabelecem-se os seguintes objetivos a nível nacional para 2024:

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

ii. Relacionamento com as Delegações

Nesta atividade incluem-se:

- ➔ Apostar na Conectividade Digital como forma de nos ligarmos às PcEM e às Instituições e aos profissionais que os apoiem ou possam vir a apoiar em cada região.

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

Para o Relacionamento com as Delegações estabelece-se os seguintes objetivos a nível nacional para 2024:

3. *Realização de uma Reunião de Direção de forma híbrida numa Delegação (exceto Lisboa) no 1º Semestre de 2024;*
4. *Realização de três ações de capacitação interna para voluntários e colaboradores nas áreas da organização de eventos, comunicação e angariação de recursos;*
5. *Realização de quatro reuniões de coordenação das Delegações.*

B. Pelouro Financeiro

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

A questão central a resolver em 2024 e que transita dos anos anteriores tem que ver com a nossa relação contratual com os organismos públicos que substituímos na prestação de respostas sociais e de saúde aos nossos associados. Nesse sentido iremos reforçar a relação com a Segurança Social, sobretudo nas Delegações em que se justifiquem a existência de CACI's, SAD's e CAARPD's. Iremos continuar as conversões que já iniciamos com os organismos do Ministério da Saúde no sentido de podermos ter apoio para que uma eventual Empresa Social possa vir a disponibilizar a preços sociais Serviços de Neuroreabilitação, de Psicologia e de Enfermagem em articulação com os Centros de Responsabilidade Integrada que se vierem a constituir no país.

Tal como já referido importa ressaltar a nossa natureza de IPSS, ou seja, só podemos distribuir na exata medida que sejamos capazes de angariar e nesse sentido continua a implementação da nova política de angariação de recursos financeiros externos assente na contratualização com o estado e autarquias, na candidatura a projetos que passarão também a incluir os de natureza científica, nas iniciativas de angariação directa da Missão Angariar ou angariação indirecta que o Pelouro dos Eventos vierem a desenvolver durante 2024.

Em 2024 manteremos a centralização do recebimento das quotas com o seu posterior repartição, e a publicação de informação atempada sobre a situação de cada centro de custo e os fluxos financeiros entre a Sede e as Delegações. Este modelo tem sido e continuará a ser fundamental para uma melhor transparência na forma de aplicação dos recursos disponíveis e para o seu alinhamento institucional.

As dificuldades de tesouraria do ano de 2019 não se repetiram durante todo o ano de 2023 (apesar de, por questões solvabilidade da tesouraria, termos mantido sempre em aberto a possibilidade de recorrer à linha crédito contratada com o Montepio Geral).

Para o Pelouro Financeiro estabelecem-se os seguintes objetivos:

6. *Continuar a contribuir para a manutenção 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 2024 em 5% o volume de receitas da SPEM de modo a garantir um aumento da disponibilidade financeira que permita a criação do Fundo de Reserva sem desequilibrar a execução orçamental e a realização do plano de actividades.*

C. Pelouro Recursos Humanos

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

O pelouro dos Recursos Humanos estabelecerá e supervisionará os instrumentos legais de controle previstos na legislação, será responsável pela valorização profissional dos colaboradores e criará as condições para a motivação e excelência na prestação dos serviços da SPEM.

O pelouro é co-responsável com o Pelouro financeiro pela continua melhoria das condições de trabalho e remuneração da SPEM no sentido de a tornar a melhor IPSS para se trabalhar e voluntariar em Portugal.

i. Gestão de colaboradores assalariados

Nesta atividade incluem-se:

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

Para a Gestão de colaboradores assalariados e comissionistas estabelecem-se os seguintes objetivos a nível nacional para 2024:

8. *Terminar a implementação da avaliação de desempenho para todos os colaboradores até ao final do 1º Semestre de 2024;*
9. *Estabelecimento de um plano de formação para 2024 até ao final do 1º Trimestre de 2024.*

ii. Gestão de bolseiros, estagiários e voluntários

Nesta atividade incluem-se:

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

Para a Gestão de colaboradores bolseiros, estagiários e voluntários estabelecem-se os seguintes objetivos a nível nacional para 2024:

10. *Abertura de candidaturas e renovação da bolsa de Voluntariado até ao final do 1º Semestre de 2024;*
11. *Continuação do estabelecimento dos protocolos de estágios e de voluntariado de forma a suprir as deficiências de mão de obra identificadas na operação corrente e nos períodos de pico.*

D. Pelouro Ciência e Inovação

O pelouro da Ciência e Inovação consolidou em 2023 todos os contactos e parcerias que desenvolveu durante o mandato anterior 2019-2022. Nesse sentido o pelouro terá no seu sexto ano de funcionamento em 2024 como principais tarefas:

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

Nesta atividade incluem-se:

- O acompanhamento do cumprimento por parte do governo das Propostas de Resolução que foram aprovadas em Fevereiro de 2020 pelo Parlamento;
- Coordenação com o SPMS e o GEEM de todas as iniciativas a ser levadas à prática no âmbito do desenho, implementação e lançamento do Registo Nacional da Esclerose Múltipla (RNEMA);

- O acompanhamento próximo dos trabalhos da EMSP e da MSIF no âmbito da definição e implementação do Registo Europeu e dos Data Sets comuns a todos os registos;
- A colaboração no desenvolvimento dos questionários dos PRO's a recolher junto dos doentes e dos seus cuidadores. Pagnar para que a metodologia a utilizar seja comparável e aceite internacionalmente.
- A colaboração com a Universidade Nova de Lisboa e restantes parceiros nas iniciativas ao redor do tema "Valor em Saúde" no âmbito do Compromisso de Cascais assinado pela SPEM. Neste sentido importa garantir que no registo existam indicadores que permitam capturar todos os aspectos relevantes a esta avaliação.

Para medir o desempenho deste processo estabelecem-se os seguintes objetivos para 2024:

12. *Conseguir estar presente em mais de 75% dos eventos que se realizarem sobre este tópico nacional e internacionalmente durante o ano;*
13. *Continuar a pugnar e sensibilizar os associados e as PcEM e suas famílias para a necessidade e importância do RNEMA realizando duas sessões de sobre o tema em 2024.*

ii. Participação activa nas várias iniciativas científicas sobre a doença e nos vários projetos institucionais em curso, nomeadamente no Projeto Incluir do INFARMED e ACAD da ENSP

Nesta atividade incluem-se:

- A participação activa em atividades do Projeto Incluir do INFARMED, ACAD da ENSP e de outros semelhantes que surjam no decurso do ano;
- A disponibilização da SPEM junto das organizações para ser parceira na organização, condução e divulgação dos Congressos, Cursos, Palestras e Seminários Científicos e técnicos sobre a EM;
- A apresentação de comunicações científicas pelos nossos dirigentes e colaboradores sobre as abordagens práticas que se desenvolvem na SPEM no tratamento e cuidar dos doentes de EM;
- A coordenação científica do Congresso Nacional da EM que se realizará no 4º Semestre do ano.

Para a Participação Científica da SPEM estabelecem-se os seguintes objetivos a nível nacional para 2024:

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

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

Nesta atividade incluem-se:

- A SPEM irá continuar os contactos para integrar de forma ativa o desenho, implementação, acompanhamento e avaliação dos Ensaio Clínicos de novas moléculas ou de novas aplicações no tratamento da doença;
- A SPEM irá continuar a desenvolver contactos com a AICIB no sentido de participar aumentar a taxa de ensaios clínicos em Portugal,
- A SPEM irá continuar a sua ação de informação dos doentes sobre a importância, implicações e risco dos Ensaio Clínicos. Irá propor à indústria e ao Infarmed a utilização de novas abordagens ao aumento da Literacia em Saúde nesta área fundamental ao desenvolvimento da Inovação terapêutica;
- A apresentação de candidaturas individuais ou em consórcio com outras organizações congêneres nacionais e/ou europeias a projectos de investigação sobre a Esclerose Múltipla ou sobre a saúde do Cérebro e do Sistema Nervoso Central (SNC). Estas candidaturas de acordo com o seu programa de abertura podem ou não ser dirigidas a consórcios com a indústria, universidade e serviços públicos pelo que todas as configurações serão exploradas com o objectivo de passar a integrar ativamente o esforço de investigação e inovação em redor do tratar, cuidar e curar a doença;
- Inscrição da SPEM nas bases de dados Europeias e Internacionais de entidades disponíveis e motivadas a desenvolver este tipo de projetos.

Para medir o desempenho deste ação estabelecem-se os seguintes objetivos para 2024:

16. *Conseguir participar em 1 consórcio de investigação com Universidades e Centros de Investigação interessadas em poder realizar projectos de Investigação em Portugal que envolvam PcEM.*

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

Nesta atividade incluem-se:

- A SPEM irá colaborar no âmbito no estabelecimento de contactos com Associações/Núcleos de Estudantes e com as coordenações dos Cursos de Ensino Superior desta área para estimular os estudantes e os professores para os temas da Saúde do Cérebro e do SNC (NovaFCT, Clássica, Enfermagem, Biomédica, etc.).
- O Pelouro irá colaborar com os pelouro da Comunicação e com a missão Angariar no sentido de envolver a comunidade académica com a missão da SPEM.

Para medir o desempenho deste ação estabelecem-se os seguintes objetivos para 2024:

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

E. Pelouro Comunicação

O pelouro da Comunicação continuará, no ano de 2024, a desenvolver esforços para que as relações de conectividade entre as PcEM sejam reforçadas e criadas sinergias com o intuito de chegar a mais pessoas, entidades, associações e parceiros que ajudam a SPEM todos os anos a cumprir a sua missão.

O pelouro continuará a promover a articulação da “Comunicação” com os serviços centrais e as delegações, importando desenvolver boas práticas internas que permitam o conhecimento atempado, pelo pelouro, de atividades e iniciativas SPEM.

Para o ano de 2024 o Pelouro da Comunicação propõe as seguintes Atividades:

- ➔ Editar conteúdos, notícias, artigos de opinião e atividades, divulgando as mesmas nos canais de comunicação SPEM, com especial relevo para o a página online (Site), Boletim, e-Letter e redes sociais;
- ➔ Reforçar a rentabilização destes instrumentos de comunicação através de uma correta angariação de publicidade e publi-reportagens e através da dossiês temáticos, inseridos no Boletim trimestral, dedicados a uma temática isolada (p.ex. trabalho e EM). Esta tarefa deverá estar em sintonia com a “Missão Angariar”;
- ➔ Disseminar informação pertinente, válida e verdadeira no âmbito da Esclerose Múltipla, mantendo articulação entre todos os canais de comunicação SPEM;
- ➔ Dar apoio, transversal a todas as áreas de intervenção da SPEM, na elaboração de conteúdos digitais, visuais e físicos, respeitantes a informação, divulgação, comunicação e eventos;
- ➔ Colaborar em atividades, eventos e iniciativas, especializadas ou generalistas, de acordo com o âmbito de atuação SPEM, bem como servir de suporte a outras equipas e voluntários que desenvolvam atividades e ou iniciativas, integrando as mesmas e promovendo uma relação de cooperação entre todos;
- ➔ Colaborar com o Pelouro da Ciência na pesquisa ativa de informação relativa à doença e à sua envolvente, divulgando a mesma nos canais de comunicação SPEM;
- ➔ Reforçar a importância dos estilos de vida saudável, através dos canais de comunicação SPEM, nomeadamente no que respeita às atividades cognitivas, aos passatempos e manualidades, aos hábitos alimentares saudáveis, à atividade física e ao desporto;
- ➔ Fazer interface com as áreas de comunicação das instituições internacionais onde a SPEM está representada, particularmente, MSIF e MS European Platform.

Para 2024 estabelece-se cinco objetivos:

25. *Dar resposta aos pedidos solicitados, não ultrapassando mais de 5 dias uteis após a data de solicitação e de acordo com as prioridades previamente estabelecidas;*
26. *Realizar a publicação por trimestre de pelo menos 3 temas de relevo no âmbito das atividades da SPEM;*
27. *Medir, através das interações estabelecidas, o alcance da disseminação de informação transmitida pela Newsletter, pelo Boletim e pelas publicações no site;*
28. *Publicar o Boletim trimestralmente, saindo o primeiro trimestre (janeiro, fevereiro e Março) até 15 de abril de 2024, o segundo trimestre (abril, maio e junho) até 15 de julho de 2024, o terceiro trimestre (julho, Agosto e setembro) até 15 de outubro de 2024 e o quarto trimestre (outubro novembro e dezembro) até 15 de janeiro de 2025;*
29. *Publicação da E-Letter - newsletter mensalmente, na primeira semana de cada mês.*

F. Pelouro Eventos

A consolidação do pelouro dos Eventos em 2024 é uma das prioridades da SPEM para garantir uma boa conectividade com as restantes associações da EM. Manter e reforçar em 2024 a itinerância da Exposição dos Sintomas Invisíveis da EM, manter a iniciativa EM'Rede e estende-la a todo o país, acompanhar o desenvolvimento da Iniciativa Oceanos de Esperança e realizar a XIX edição do Congresso Nacional da Esclerose Múltipla.

Assim perspectiva-se que o pelouro em 2024 terá como principais tarefas:

i. As campanhas/eventos regulares

Neste item incluem-se:

- *Entre janeiro e abril desenvolver uma Campanha Nacional para a Consignação IRS;*
- *Em maio, em co-organização com as restantes associações e a Indústria e seguindo as directrizes propostas pela MSIF, realizar as Comemorações do Dia Mundial da EM sob o tema da Conectividade;*
- *Em dezembro, em co-organização com as restantes associações e a Indústria e seguindo a nossa tradição, realizar as Comemorações do Dia Nacional da EM.*

Para medir o desempenho nas campanhas/eventos regulares estabelecem-se os seguintes objetivos para 2024:

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

ii. XIX Congresso Nacional da Esclerose Múltipla

Nesta atividade que se pretende co-organizar no mês de dezembro 2024 em simultâneo com o Dia Nacional da Esclerose Múltipla iremos:

- Promover a participação de todas as entidades que representam as PcEM, o GEEM, o Conselho Português do Cérebro e outras organizações nacionais e internacionais que conosco partilhem interesses comuns;
- Garantir a qualidade e a atualidade dos temas a tratar e procuraremos que o programa reflita sobre as preocupações e anseios das PcEM e as suas famílias. Procurar garantir financiamento adequado para que a participação presencial e/ou a distancia (via video conferencia) seja acessível a todos.

Para esta actividade estabelecem-se os seguinte objetivos:

33. *Realizar pelo menos dois cursos de formação associado ao Congresso e garantir a inscrição de pelo menos 20 participantes;*
34. *No Congresso garantir a mobilização e participação de 120 PcEM e/ou associados da SPEM.*

iii. Corrida/ Passeio EM'Força

Esta atividade destina-se:

- A proporcionar um convívio salutar entre PcEM, suas famílias, os associados da SPEM com o grande público. Será um evento de massas a realizar num Município da Grande Lisboa que deverá contar com o apoio de uma grande marca nacional e com os diferentes canais de comunicação;
- Este evento que não foi possível realizar em 2023 deverá tanto quanto possível decorrer durante o mês de maio e coincidir com a comemoração do Dia Mundial da EM em 2024.
- Deveremos também complementar esta iniciativa entrando em contacto com alguns municípios para incluírem nas suas agendas de festividades locais uma caminhada SPEM com um valor de inscrição simbólico, sendo assim uma forma de divulgação e angariação deste evento anual.

Para medir o desempenho da Corrida/ Passeio estabelece-se o seguinte objetivo:

35. *500 (quinhentos) participantes na corrida e 1000 (mil) na marcha/passeio.*

iv. A Feira de Emprego e Empreendedorismo da SPEM

Esta é uma atividade nova que ainda não foi possível lançar e que transita para 2024 e que pretende promover a igualdade de oportunidades no mercado de trabalho para as pessoas com EM, através de uma iniciativa que promova o emprego acessível e justo para os doentes e a disponibilização de apoio para o autoemprego e o empreendedorismo.

Para 2024 estabelece-se um único objetivo:

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

v. OCEANOS DE ESPERANÇA | VELEJANDO PELO MUNDO - PELA VIDA

Este evento, que está em construção e será objecto de uma proposta de adenda a este plano de atividade, pretenderá repetir, com partida e chegada a Lisboa, a Circunavegação da Terra por pessoas com EM. Já foi realizada há 10 anos apartir da

Dinamarca e aportou em Lisboa com grande envolvimento e participação ativa da SPEM.

Para esta nova atividade não se estabelecem objetivos.

vi. Outros eventos pela EM

Mercê da Pandemia a generalidade dos eventos teve de passar para o formato digital pelo que este ponto se destina a enquadrar outros pequenos eventos virtuais ou ao vivo a realizar ao longo do ano e em várias localizações que tem como objectivo:

- Proporcionar um convívio salutar entre PcEM, suas famílias, os associados da SPEM com o público local;
- Nestes eventos incluem-se por ex.: Visitas ao Oceanário de Lisboa, visitas ao ZOOMARINE, visitas à Amiama/União Zoófila/Casa dos Animais de Lisboa, Peddy papers temáticos (nomeadamente sobre acessibilidades), Concertos e Saraus solidários, Festas Temáticas (por ex: Festa da Primavera) e Festas de Inauguração das Instalações ou de novos Projetos e Programas das Delegações.

Para medir o desempenho destes outros eventos estabelece-se o seguinte objetivo:

37. 1000 (mil) participantes durante o ano e 15000,00€ (quinze mil euros) angariados.

G. Missão Juventude

A Missão Juventude criada em 2019 tarda em afirmar-se, em parte por falta de voluntários que a desenvolvam mas também por dificuldade da Direção em conseguir dedicar-lhe a atenção que ela merece. Assim é um compromisso assumido que 2024 marcará o seu início. A sua justificação e actualidade mantêm-se pois mercê de uma maior sensibilização dos profissionais de saúde e de um melhor e mais generalizado acesso ao exames de Ressonância Magnética tem sido possível diagnosticar a doença cada vez mais precocemente. Tal tem transformado a pirâmide etária dos doentes de forma acentuada nos últimos anos e existem hoje um grupo crescente de jovens que não encontram resposta adequada para as suas questões e dilemas. Nesse sentido, as organizações internacionais tem dado cada vez mais relevo a esta nova realidade e tem procurado dedicar uma parte crescente da sua atenção a criar respostas para este novo desafio. Nesse sentido a SPEM está e continuará a desenvolver iniciativas que acompanhem esta preocupação internacional que se denominará de Missão Juventude e que consiste em:

i. Realizar encontros regulares de jovens em várias delegações

Estes encontros servirão para enquadrar a Missão e recolher as opiniões, aspirações e anseios dos mais jovens em relação à doença, aos tratamentos e à sua qualidade de vida. Pretendem-se realizar encontros em:

- ➔ Lisboa no mês de março sobre o tema Emprego (Prestação Flexível do Trabalho) e setembro com tema livre;
- ➔ no Porto, no mês de maio sobre o tema Rendimento Garantido.
- ➔ nas Delegações, ao longo do ano sobre o tema do Empreendedorismo;

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo:

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

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

Serão convidados vários oradores que integram a rede internacional de jovens com EM para animarem o Encontro Nacional de Jovens com EM que decorrerá numa sessão Paralela ao Congresso da SPEM.

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo:

39. Participação de 30 jovens com EM.

H. Missão Emprego e Empreendedorismo

Estudos recentes comprovam que o peso económico da doença advém não só dos seus custos crescentes ao longo da vida mas também da menor capacidade do doente e do seu cuidador em trabalhar e em angariar sustento. Este problema que é intrínseco e decorre da natureza da doença é infelizmente ampliado pelo estigma que a doença cria ao seu portador pela incompreensão dos colegas de trabalho e pelos empresários que de uma forma quase sistémica terminam ou condicionam severamente o acesso ao emprego e/ou à carreira aos doentes e aos cuidadores.

Este é um problema sério, de natureza global e para o qual devemos trabalhar de forma assertiva com os nossos parceiros Europeus e Internacionais. Em Portugal este é também um problema sentido por outros doentes crónicos e pelos seus cuidadores pelo que também internamente devemos procurar as alianças necessárias para tornarmos o Emprego Justo para os nossos doentes e seus cuidadores.

Nesse sentido a SPEM irá no âmbito da Missão Emprego e Empreendedorismo voltar a candidatar uma iniciativa que acompanhe esta preocupação internacional que se denominará Emprego e carreiras para os Doentes Crónicos com Multi Deficiência e que consiste em:

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

Esta iniciativa teve em 2020 financiamento obtido pela Roche que permitiu fazer o diagnóstico de necessidade e o desenho do curso de formação para o qual se torna necessário obter financiamento para a sua colocação no terreno. Nesse sentido a iniciativa voltará a ser objecto de candidatura ao programa Programa Cidadãos @ctivos financiado pelas EEA Grants em parceria com entidades dos países doadores. Quando aprovada esta iniciativa permitirá acolher durante um ano um conjunto integrado de ações que permitirão ajudar 40 doentes e 60 cuidadores a criarem e/ou desenvolverem competências digitais que lhes permitam o acesso a este novo mercado de trabalho. Este projecto envolverá todas as delegações da SPEM e as associações parceiras.

Para esta iniciativa serão utilizadas as métricas de avaliação prescritas no formulário de candidatura.

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

Serão convidados especialistas nacionais ou internacionais, para animarem a sessão destinada a debater a Flexisegurança e o papel do Empreendedorismo/ Autoemprego na criação de oportunidades de rendimento para os doentes com EM que decorrerá numa sessão do Congresso da Esclerose Múltipla.

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo:

40. Participação de 3 responsáveis políticos/empresariais/sindicais nacionais e/ou internacionais;

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

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

Liderar a concepção do evento e co-adjuvar na sua organização nos termos acima definidos.

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo:

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

I. Missão Cuidar

Iniciativas recentes comprovam a importância do cuidado integrado de proximidade e em ambiente familiar dos doentes. Neste contexto, importa necessariamente relevar o papel do cuidador, normalmente um ou vários familiares próximos que são o elemento fundamental na manutenção da qualidade de vida dos doentes, sobretudo os que apresentam maiores índices de dependência. Neste sentido e porque faz parte da missão da SPEM dar amparo aos cuidadores e familiares e criar condições para a formação dos técnicos que de forma continuada prestam cuidados aos doentes irá iniciar neste mandato uma iniciativa que acompanhe esta preocupação e que se denominará de Missão Cuidar e que consiste em:

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

Esta iniciativa que transita do anterior mandato será continuada agora numa perspectiva mais empenhada e abrangente de fazer chegar a problemática da Dor Crónica ao grande público e aos decisores políticos como uma das principais consequência invisíveis da Esclerose Múltipla e fazer com que estes a valorizem em sede de proteção social e do emprego das PcEM. O objectivo de 2024 da SIP Internacional é a de promover a adopção pelos Estados da União Europeia da versão mais actual da Classificação Internacional das Doenças - ICD-11 que classifica a Dor como Doença Crónica e que no caso da Esclerose Múltipla assume pela primeira vez classificação autónoma para cada um dos seus diferentes tipos (Surto Remissão, Primária Progressiva, Secundária Progressiva, etc.).

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo:

43. *Estabelecimento de protocolos com as várias associações da Dor para a co-responsabilização pela realização do plano e pela angariação dos recursos necessários para a SIP PT.*

ii. Concretização da Residência da Pessoa com Esclerose Múltipla.

Esta iniciativa, que transitou do anterior mandato, será continuada, com base na constante procura de financiamento e candidatura do projecto. Continuarão a ser abordadas perspectivas mais internacionais, com possível envolvimento das nossas congêneres europeias de modo a ganhar escala e despertar o interesse de mais parceiros, sobretudo, os financiadores. O nosso voluntário Filipe Gaivão irá realizar uma nova iniciativa velocipédica de angariação de fundos e de atenção para este objectivo.

Para esta iniciativa não serão utilizadas métricas de avaliação.

iii. Continuar a trabalhar em consonância com a European Multiple Sclerosis Platform (EMSP), no desenvolvimento do programa de formação dedicado a enfermeiros de EM (MSNurse).

Esta iniciativa que arrancou em dezembro de 2019 será continuada agora no terreno de forma a dotar os vários centros hospitalares do País, que não sejam centros de referencia para a doença de pelo menos um enfermeiro habilitado com esta formação internacional.

Para esta actividade que não foi possível organizar em 2023 mantêm-se o mesmo objetivo:

44. Formação de 15 enfermeiros;

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

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

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo:

45. Participação de 20 cuidadores/ técnicos terapêuticos.

J. Missão Angariar

Tal como anteriormente referido a nossa capacidade de intervenção depende muito da nossa capacidade em nos financiarmos autonomamente junto da Sociedade: tecido empresarial, fundações, cidadãos anónimos, etc. Nesse sentido e porque esta é uma actividade fundamental para a SPEM ela irá em 2024 seguir um modelo assente em trabalho profissional de coordenação do esforço voluntário das Delegações.

Nesse sentido irão ser admitidos dois colaboradores que irão reforçar os Serviços Centrais, um a tempo inteiro que dividirá a sua ação entre o serviço Social e a

Coordenação destes Serviços e o Angariar. O outro irá activamente, no terreno, colaborar com as Delegações e os seus voluntários nas várias atividades de angariação de fundos, quer sejam elas dirigidas a Instituições (programas de apoio dos municípios e das juntas de freguesia, programas de responsabilidade social das empresas, etc.) e a Particulares (participando em feiras, vendas de garagem, eventos públicos, etc.).

Ambas linhas de angariação coexistirão sendo a primeira, a Angariação Institucional a decisiva para tornar esta actividade numa ferramenta realmente importante de financiamento da SPEM e deverá representar em 2024, um esforço de angariação de cerca de 12% do orçamento anual da SPEM (80 000,00€), sendo que, neste valor se estão a considerar os esforços conjuntos de toda a estrutura Nacional da SPEM. Chamar-se-à Missão Angariar e consistirá em:

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

Este será o projecto chapéu que em 2024 servirá de mote aos pedidos de apoio que iremos submeter institucionalmente às Autarquias e às Empresa com quem nos pretenderemos relacionar.

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

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

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

Este projeto continuará a ser aprofundado ganhando uma nova estratégia que permita garantir que:

- ➔ se divulgue a doença num ambiente desportivo de lazer e de competição,
- ➔ se estimula a actividade física junto dos doentes e dos seus cuidadores,
- ➔ permita a captação de apoios e fundos para a sua viabilização e consequente manutenção,
- ➔ se estende a outras modalidades, nomeadamente às que melhorem o condicionamento físico dos doentes e que lhes permitam participar,
- ➔ os jovens se envolvam, nomeadamente aqueles recém diagnosticados e os seus amigos,

Como prioridade para angariar parceiros para esta iniciativa, encontram-se as associações de estudantes do ensino superior e as equipas desportivas locais.

- ➔ Co-realização de diversos eventos nas várias modalidades/práticas desportivas com o apoio dos atletas com EM que se disponibilizarem a ajudar-nos. Estas

ações pretenderão incentivar as pessoas com EM, seus cuidadores e famílias a experimentar as diversas modalidades;

- ➔ Co-organização com o Pelouro dos Eventos de uma corrida/passeio nos termos e data em que se vier a acordar com a autarquia que apoie a iniciativa;
- ➔ Apoio na organização de treinos/caminhadas/passeios de BTT organizados em todas as Delegações;
- ➔ Desenvolvimento de projeto de parceria com uma Federação/Liga Desportiva para uma ação de sensibilização que assinale o Dia Nacional da EM (data a definir). Esta iniciativa poderá consistir numa jornada em que a entrada dos jogadores de todas as equipas é feita com algo alusivo à causa (ex: uma fita laranja, etc);
- ➔ Consolidação de parcerias com entidades promotoras de eventos desportivos, para aumentar a captação de inscrições e, conseqüentemente, de fundos angariados;
- ➔ Contacto com Empresas - concretizar um plano de presenças com o stand móvel da SPEM em, pelo menos, dez empresas, sempre que possível, venda de merchandising e promoção de adesões de novos corredores com a nossa camisola;
- ➔ Desenvolvimento de parceria com uma marca de equipamento desportivo de renome a definir, para promover uma ação específica de angariação de fundos;
- ➔ Balcão EM'Força – desenvolver e concretizar um plano de presenças com o stand móvel da SPEM em, pelo menos, dez eventos, sempre que possível, venda de merchandising;
- ➔ Desenvolvimento do merchandising no sentido da inclusão de produtos novos e de outras áreas que não apenas a desportiva (produtos alimentares, artigos para presentes sazonais – Natal, Dia da EM, Dia da Mulher, Dia da Criança, etc).

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo global para além dos já referidos:

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

iii. Vendas de Garagem Solidária.

Esta iniciativa deverá apelar à generosidade dos sócios na doação e aquisição de bens e poderá vir a ser realizada em parceria com outras Associações de Doentes Este será um projecto iminentemente destinado a voluntários mas que poderá também ser realizado à comissão.

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo:

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

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

Serão continuados, de forma profissional por comissionistas, os esforços já iniciados anteriormente no sentido de encontrar grandes contribuintes: empresas, fundações, famílias, doadores individuais que tenham interesse específico em contribuir para a investigação da cura nas variantes progressivas da doença.

Para esta actividade não se estabelece nenhum objetivo.

2. SERVIÇOS NACIONAIS

Em 2023, a continuação da situação pandémica continuou a condicionar bastante o processo de transição que se tinha planeado para a transformação e integração dos serviços. No entanto, o aliviar das medidas sentido em grande parte do ano permitiu consolidar os ganhos obtidos no ano anterior e dar-lhes um alcance nacional. Assim sendo e continuando na sua maioria a ser sediados em Lisboa, estes serviços ganharam por via da sua digitalização um alcance nacional e hoje já funcionam em rede, distribuindo o trabalho e as responsabilidades e sendo capazes de responder às solicitações de toda a rede de delegações.

Em 2024, continuaremos a estudar a autonomização e transformação do Serviço de Neuroreabilitação que deverá sair da orbita de exploração directa pela SPEM. Para a prestação destes serviços será desenvolvida por uma Empresa Social de Cuidados Integrados para o Cérebro que será constituída nos termos aprovados na Assembleia Geral Ordinária de 30 de novembro de 2019. Em 2024 será dado início ao funcionamento da Unidade de Formação em Esclerose Múltipla e Doenças do Cérebro e do Sistema Nervoso Central que conta desde este 2020 com uma dezena de formadores habilitados.

A. Serviços centrais

Os serviços centrais da SPEM compreendem o secretariado, o apoio administrativo, os motoristas, a secção de conteúdos e imagem, o suporte informático e a nova secção comercial e de angariação. Estes serviços constituem a base sobre a qual toda a estrutura assenta e tem uma grande responsabilidade no objectivo da Conectividade que se continuará a prosseguir nos próximos dois anos. A equipa prevista para o ano de 2024 é composta por:

- 1 Secretária Geral;
- 1 Secretária;
- 1 Administrativa;
- 1 Designer;
- 1 Editor Conteúdos Multimedia;
- 1 Gestor de Redes Sociais (a contratar);
- 1 Informático;
- 5 Voluntários.

B. Serviço Social

Em 2024 será consolidada a intervenção digital do Serviço Social, aproveitando a experiência acumulada no tele-atendimento que existiu de 2020 a 2023. O Serviço Social já tem hoje uma cobertura nacional que tem permitido dar resposta a solicitações de PcEM de todo o país. Há no entanto áreas que necessitam de ser desenvolvidas de forma a que depois de feita uma primeira avaliação pela equipa social da SPEM as PcEM possam também ser acompanhadas pelas equipas sociais de proximidade sejam elas municipais ou de outras Associações e IPSSs.

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

Importa referir que o Serviço Social é essencial na efetivação do cumprimento da missão da SPEM, quer em âmbito nacional quer, local. Nesse sentido, cabe aos profissionais com formação na área social (Assistentes Sociais e Educadora Social) unir esforços e encontrar metodologias de intervenção que compactuem com o modelo de intervenção (Modelo Psicossocial) adotado quotidianamente no atendimento de doentes, cuidadores e familiares. As três etapas do processo de intervenção social que utilizaremos estão representadas na figura 3:

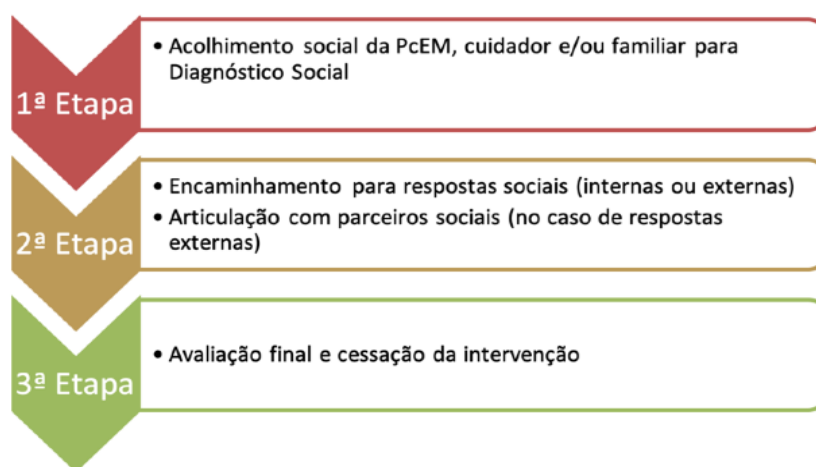


Figura 3: Processo de intervenção social utilizado na SPEM.

Importa também referir que em 2024 prosseguiremos os esforços de ampliação da atuação do Serviço Social via o trabalho em rede em colaboração com outros profissionais que, embora sem conhecimento aprofundado da doença (neste caso a parceria com Assistentes Sociais na área da Saúde deve ser preferencial), responderão às necessidades da PcEM nas várias zonas do país.

Projectos EM' curso em 2024:

Projecto EM'Casa (Delegação de Lisboa) - embora ainda não concretizado, o projecto continuará a ser candidatado a possíveis fontes de funcionamento, que permitam a criação de uma residência para os portadores de EM, maioritariamente jovens, potenciando a sua integração social e mobilizando condições que lhes permitam uma crescente autonomia e independência nas atividades de vida diária.

Projecto Cuidar de quem Cuida (Delegação de Lisboa) - Este projecto é direcionado para a equipa de Serviço de Apoio Domiciliário (SAD) e pretende, mais do que capacitar os colaboradores na vertente técnica, criar um espaço de partilha e dinâmica de crescimento pessoal e em equipa. O objectivo é a valorização do trabalho de SAD, a promoção da auto-estima, o reforço do trabalho em equipa, rumo à qualificação da intervenção prestada.

Projeto EM'pregabilidade (Nacional)- o projecto está inserido na resposta social de CAARPD e no ano de 2024 integrará também, à semelhança do que aconteceu já no fim de 2020, o negócio social. Este último, financiado pelo Fidelidade Comunidade, é uma resposta tripartida - lavandaria social, atelier social e loja social - de ligação à comunidade e às pessoas com EM. Os serviços prestados são abertos à comunidade e integram como colaboradores pessoas com EM, acompanhadas no âmbito do EM'pregabilidade, bem como utentes do Centro de Actividades e Capacitação para a Integração.

Projecto Integrado de Cuidados (Nacional): pretende-se implementar um projecto que alargue a prestação de cuidados mais “convencionais”, abrindo portas à prestação de serviços, de âmbito nacional (os possíveis), aos utentes. Dentro deste leque de serviços integram-se o Reiki, loga, loga do Riso, Acupuntura, Meditação, Mindfulness, Nutrição.

O objectivo é promover a melhoria do bem-estar, aliado às terapêuticas convencionais.

A equipa nacional prevista para o ano de 2024 é composta por:

4 Assistentes Sociais;

4 Estagiários;

4 Voluntários.

C. Psicologia

O serviço de psicologia surge, destacado no organograma da SPEM como Unidade Funcional, terá como principais atividades para o ano de 2024:

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

10. Desenvolvimento de ações de formação na área das doenças neurodegenerativas e de outras temáticas que vão de encontro à intervenção da Psicologia;
11. Auto-avaliação regular das sessões de estimulação cognitiva, de forma a monitorizar as necessidades de cada utente e manter de forma atualizada os seus processos;
12. Implementação do modelo *matched stepped care* para rastreio, avaliação e tratamento da Depressão na população atendida na SPEM;
13. Implementação de um grupo terapêutico de apoio ao auxiliar de ação direta da SPEM;
14. Desenvolvimento da rede de resposta nacional no âmbito da psicologia através do acordo com outras instituições, bem como, psicólogos disponíveis a atender de forma convencionada, permitindo criar um serviço de proximidade ao utente, coordenado pela delegação de Lisboa, e de acordo com o regulamento criado para esse efeito;
15. Lançamento do programa de formação específico para os psicólogos que pretendem aceder à rede de apoio do serviço de Psicologia;
16. Implementação do contrato de colaboração para as instituições e psicólogos.

A equipa prevista para o ano de 2024 será composta por:

2 Psicólogos (1 a contratar);

2 Estagiários.

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

Esta empresa cuja criação foi decidida em 2019 irá em 2024 iniciar a sua atividade disponibilizando em Lisboa serviços de NeuroReabilitação para as PcEM e doentes de outras patologias do Cérebro e do Sistema Nervoso Central.

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

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

3. ESTRUTURAS REGIONAIS

A existência de estruturas regionais é uma característica distintiva da SPEM e que faz dela uma verdadeira entidade de Utilidade Pública Nacional. De facto, a SPEM viu-lhe reconhecido esse Estatuto já por duas vezes, pois é uma IPSS e uma ONGPD de âmbito nacional e em 2019 o Ministério da Saúde reconheceu-a como Associação de Defesa do Utente da Saúde (ADUS).

Este reconhecimento público só é possível porque soubemos criar laços e estimular as PcEM e as suas famílias e amigos um pouco por todo o País. Assim existe desde há mais de 20 anos uma rede de estruturas regionais muito dinâmica que é animada de ritmos e vitalidade próprias que as tornam marcantes no seu relacionamento com as instituições locais que acompanham e dão apoio às PcEM.

Todas as estruturas regionais estão envolvidas e participam no dia a dia da SPEM e contribuirão decisivamente para o programa e eventos dos Dias Internacional e Nacional da Esclerose Múltipla, respectivamente dia 30 de maio e 4 de dezembro de 2024.

1. DELEGAÇÃO DE SÃO MIGUEL, AÇORES

A Delegação de São Miguel nos Açores encontra-se sediada na cidade de Ponta Delgada junto da Associação de Doentes de Dor Crónica dos Açores, a partir da qual projecta as suas actividades e recebe as PcEM e suas famílias.

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM' Regiões);
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Data a definir: Encontro Regional com associados;
- Janeiro a Dezembro: Participação em vários eventos a convite dos Municípios da Ilha de São Miguel e de outras associações de doentes, IPSS's ou ONGPD's;
- Maio: Comemorações do Dia Mundial da EM;
- Dezembro: Participação nas atividades do Dia Nacional da Pessoa com EM, integrada nas atividades da Direção Nacional e em colaboração com os parceiros locais.

2. DELEGAÇÃO DE AVEIRO

No segundo ano de atividade da Delegação de Aveiro, pretendemos consolidar a presença na região, reforçando a atividade iniciada em 2022 junto dos sócios e das PcEM, e dando continuidade às relações iniciadas com as diferentes instituições e associações.

Como principais desafios para o próximo ano temos a dificuldade em encontrar apoios para assegurar o funcionamento de uma sede em Aveiro e, a nem sempre fácil, conciliação entre a vida pessoal, familiar e profissional, com o trabalho de voluntariado na SPEM.

Como principais objetivos para o ano de 2024, a Delegação de Aveiro pretende (I) encontrar uma sede que seja o ponto de encontro, não só para as PcEM como para outras organizações e instituições; (II) dar início a um conjunto de atividades regulares e periódicas que tenham relação com as tradições da região de Aveiro, e que constituam uma mais-valia para os associados e contribuam para a divulgação da SPEM na região de Aveiro; (III) consolidar a relação da Delegação de Aveiro com as instituições e organismos públicos e associações do sector social.

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

Atividades regulares:

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

Eventos:

- Uma a duas vezes por mês: Realização do evento “Um Café, Uma Conversa e um Abraço”;
- Abril: Almoço convívio;
- Mai: Celebração do Dia Mundial da EM;
- Junho: Exposição itinerante “A Minha EM invisível”;
- Junho: 1ª Sessão temática sobre temas de interesse para as PcEM;
- Julho: Pic-Nic de Verão;

- Outubro: 2ª Sessão temática sobre temas de interesse para as PcEM;
- Novembro: Celebração do dia de S. Martinho com realização de um magusto;
- Dezembro: Celebração do Dia Nacional da Pessoa com EM.

3. DELEGAÇÃO DE BEJA

A Delegação de Beja encontra-se sediada na cidade e procura ativamente a disponibilização de uma Sede a partir da qual possa projectar as suas actividades e receber as PcEM e suas famílias.

Atividades regulares:

- Reunião mensal de delegados efetivos e suplentes para coordenação das actividades e preparação de eventos;
- Encontros mensais com PcEM e familiares com a participação de pelo menos dois elementos da equipa em cada encontro;
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Realização quinzenal do encontro virtual e/ou presencial com as PcEM e cuidadores, fomentando o convívio e ligação e a conetividade;
- Prevista a participação de pelo menos um elemento da Coordenação nas 10 reuniões mensais promovidas pela Rede Social de Beja;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Janeiro a dezembro: Participação nas reuniões mensais da Rede Social do Município de Beja;
- Fevereiro: Realização do Almoço Convívio;
- Abril: Realização de uma Tertúlia sob a temática “Escola Inclusiva, uma necessidade”;
- Maió/Junho: Comemoração do Dia Mundial da EM. Tertúlia e convívio entre PcEM, famílias e terapeutas;
- Junho: Participação na Feira do Campo Alentejano em Aljustrel;
- Julho: Realização do Almoço Convívio;
- Setembro: Participação na Feira de Ferreira do Alentejo;
- Outubro: Realização de uma tertúlia sobre a temática “Promoção de um ambiente Inclusivo”;

- Dezembro: Participação nas atividades do Dia Nacional da Pessoa com EM, integrada nas atividades da Direção Nacional e em colaboração com os parceiros locais.
- Dezembro: Organização do Almoço Convívio de Natal como promoção do convívio e da partilha entre todos.

4. DELEGAÇÃO DE BRAGANÇA

A Delegação de Bragança da SPEM foi criada em abril de 2020 em plena pandemia. Neste período, os contactos com os portadores de EM do distrito ficaram limitados a encontros via plataforma Zoom ou conversas telefónicas. Fizeram-se alguns contactos pessoais, mas não tantos quanto era desejável. Em janeiro de 2022 a Delegação de Bragança encontrou-o um espaço para o funcionamento das suas atividades. Este espaço foi gentilmente disponibilizado pela União de Freguesias de Santa Maria, Sé e Meixedo e situa-se num dos edifícios desta autarquia bragançana, no centro histórico de Bragança (em frente ao Museu Abade de Baçal).

Apesar de não ter, para já, espaços disponíveis, o presidente da UFSMSM ofereceu, desde logo, uma sala à SPEM de Bragança, para que possa apoiar da melhor forma os doentes com EM do distrito. Para já, trata-se de uma sede provisória até a delegação encontrar um local maior que propicie o desenvolvimento de novas atividades.

Espera-se que 2024 seja o ponto de viragem e que a SPEM Bragança possa implantar-se definitivamente junto de doentes, familiares/cuidadores e instituições da região.

Com a entrada de um novos elemento para a Coordenação desta estrutura, a agora Delegação de Bragança definiu como objetivos para 2024:

- Reunir os portadores do distrito e procurar perceber quantos existem, em que hospitais são assistidos e quais as suas necessidades;
- Criar atividades/terapias presenciais próprias ou através de parcerias com outras instituições/empresas;
- Incrementar as relações com organizações da região;
- Promover a angariação de fundos.

Atividades regulares:

- Reunião mensal de delegados efetivos e suplentes para coordenação das actividades e preparação de eventos;
- “EM LAZER”, encontros trimestrais com PcEM e familiares para promover o convívio entre os portadores de EM/sócios da SPEM. Poderá ser um café, um almoço ou um jantar;
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Estabelecimento de Protocolos com empresas/instituições: Enquanto a SPEM Bragança não tiver condições físicas para organizar atividades/terapias próprias,

prevê a celebração de protocolos com instituições e empresas, para redução de custos em diversas áreas: fisioterapia, pilates clínico, yoga, hidroterapia, psicologia, etc.;

- Angariação de donativos através da realização de uma campanha junto de empresas locais, no sentido de angariar verbas para o funcionamento do Núcleo;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

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

5. NÚCLEO DE CASCAIS

O Núcleo da Cascais será sediado no Concelho e procura ativamente novos voluntários. O Núcleo de Cascais está sediado numas instalações partilhadas com outras associações, num espaço cedido pela Junta de Freguesia, a partir da qual projecta as atividades e recebe as PcEM e suas famílias. A sede fica nas antigas instalações da Junta de Freguesia, no casco antigo da Vila de Cascais, paredes meias com o edifício da Câmara Municipal (mais propriamente nas suas traseiras) e a 150 metros da praia dos Pescadores e da Baía de Cascais.

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

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

6. PÓLO DE CASTELO BRANCO

O Pólo de Castelo Branco encontra-se sediado no concelho de Castelo Branco e procura ativamente novos voluntários e a disponibilização de uma Sede a partir da qual possa projectar as actividades e receber as PcEM e suas famílias.

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM' Regiões);
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Janeiro a Dezembro: Participação em vários eventos a convite de entidades da Rede Social de Castelo Branco e de outros concelhos;
- Maio: Tertúlia e convívio entre PcEM, famílias e terapeutas nas Comemorações do Dia Mundial da EM;
- Dezembro: Participação nas atividades do Dia Nacional da Pessoa com EM, integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.

7. DELEGAÇÃO DE COIMBRA

A Delegação de Coimbra encontra-se sediada no Centro Hospitalar Universitário de Coimbra (CHUC, instalações cedidas pela Casa do Pessoal) (instalações em reparação). Todo o trabalho desenvolvido por esta delegação pauta pela proximidade, diálogo e cooperação com as restantes delegações e constante ligação com a Sede. Realizamos a nossa actividade focada na proximidade participativa dos utentes e cuidadores. A maior parte das iniciativas baseiam-se na centralidade e luta pela consagração do exercício e direitos dos utentes, bem como na promoção da sua qualidade de vida e bem estar. Procuramos reiteradamente lutar por uma sociedade mais justa e mais inclusiva, lutamos por ganhar voz e espaço para manter o Lema do “Utente no Centro”.

Atividades regulares:

- Reunião quinzenal entre a Coordenação, mantendo a avaliação das actividades desenvolvidas ou projecção de novas adaptações ou reajustes.
- Realização semanal de encontro virtual com as PcEM e cuidadores, fomentando a ligação e a conectividade.
- Sessões semanais com o “Grupo de Partilha”.
- Sessões semanais de Informática.
- Treinos semanais de marcha e corrida EM’Força - "CAMINHAR AO TEU LADO POR TI E POR NÓS”.
- Reunião regional regular com os associados (EM’Regiões).
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.
- Participação nas reuniões da Rede Social do Município de Coimbra.

Eventos:

- Janeiro: Workshop "Saúde Mental é fundamental" - ZOOM Nacional;
- Fevereiro: Realização de evento no âmbito do Dia do Doente;
- Fevereiro: EM e artistas escritores - Publicação de Livros;
- Março: Realização do encontro Dia da Árvore – A Vida e a Natureza;
- Março: Trilhos das Azenhas – angariação com venda de Merchandising;
- Abril: Almoço de Páscoa com angariação de fundos;
- Maior: Dia Mundial da EM – Comemorações;
- Maior: Realização da Caminhada EM’Força com o objectivo de estimular a prática desportiva e angariação de fundos, em Coimbra;
- Maior: Participação na Festa da Flor de Coimbra - 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;
- Maior: Dinamização de uma Campanha de Angariação de Fundos com tema motivacional;
- Junho: Realização de um Passeio Acessível;
- Julho: Realização do almoço piquenique uma tradição;
- Setembro: Participação na Feira dos Espantalhos Coimbra - 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;
- Setembro: Realização do Workshop “A Família e a EM”;

- Outubro: Exposição Itinerante (local a definir);
- Novembro: Realização do Magusto São Martinho EM' Brasas – Castanhas e Nozes com o objectivo do convívio e da angariação de fundos, em Coimbra;
- Novembro: Comemoração do Dia do Cuidador;
- Dezembro: Realização do Almoço de Natal com o objectivo do convívio e da angariação de fundos, em Coimbra;
- Dezembro: Realização das Vendas de Natal com o objectivo da angariação de fundos, em Coimbra (virtual através da redes sociais ou vários locais a definir, caso possa ser realizado na comunidade).

8. DELEGAÇÃO DE ÉVORA

A Delegação de Évora encontra-se sediada na cidade numas instalações cedidas pela Câmara Municipal a partir da qual projecta as actividades e recebe as PcEM e suas famílias.

Atividades regulares:

- Contacto telefónico, presencial e virtual com os associados e levantamento das necessidades e outras informações da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Reunião mensal entre a Coordenação, a equipa técnica e as PcEM e suas famílias. Esta sessão tem como objectivos a partilha e a avaliação das actividades;
- Reunião regional regular com os associados (EM'Regiões);
- Presença regular no Jornal Regional Diário do Sul;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM;
- Participação nas reuniões da Rede Social do Município.

Eventos:

- Janeiro: Recolha de Testemunhos de PcEM e cuidadores (digital) – EM'Caminha Connosco (como a SPEM ajudou a lidar com a doença e com a comunidade em geral e o porquê de fazer sentido ser associado da SPEM - Campanha de angariação de sócios);
- Março: Sessão de Esclarecimento entre delegações do Alentejo nos hospitais de Évora, Beja e Portalegre/ Elvas sobre Atestado Multiusos e Direitos da PcD (HESE);
- Abril: Aula aberta de pilates;
- Abril: Sessão de Esclarecimento sobre Deficiência/Doença (in)visível e Emprego;
- Mai: Emissão Comemorativa do Dia Mundial da Esclerose Múltipla - Podcast com sócios e delegação ;
- Junho: Almoço Comemorativo do Dia Mundial da Esclerose Múltipla;

- Junho: Participação na Feira de S. João 2024 (Exposição "MS inside out" - Casa da Esclerose Múltipla da Merck);
- Outubro: Caminhada conjunta com uma Associação na área da deficiência convidada;
- Dezembro: Comemorações do Dia Nacional da Pessoa com Deficiência em Évora - Feira da Inclusão;
- Dezembro: Comemorações do Dia Nacional da Esclerose Múltipla e lanche oferecido pela delegação aos sócios e familiares.

9. DELEGAÇÃO DE FARO

A Delegação de Faro encontra-se sediada na Cidade em instalações cedidas pela Câmara Municipal a partir da qual projecta as actividades e recebe as PcEM e suas famílias.

Atividade regular:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

Janeiro a Dezembro: Atividades Terapêuticas regulares na sede da Delegação. A lista de eventos da Delegação vai sendo construída ao longo do ano aproveitando o relacionamento institucional com as várias entidades da sua rede Distrital, nomeadamente, autarquias, associações e outras entidades sociais do Distrito.

- Maior: Comemoração do Dia Mundial da EM;
- Dezembro: Participação nas atividades do Dia Nacional da Pessoa com EM, integrada nas atividades da Direção Nacional e em colaboração com os parceiros locais.

10. DELEGAÇÃO DA GUARDA

A Delegação da Guarda encontra-se sediada na cidade da Guarda e procura ativamente novos voluntários e a disponibilização de uma Sede a partir da qual possa projectar as actividades e receber as PcEM e suas famílias.

Atividade regular:

- Reunião de Coordenação periódica;

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

Eventos:

- Maio: Comemoração do Dia Mundial da EM;
- Dezembro: Participação nas atividades do Dia Nacional da Pessoa com EM, integrada nas atividades da Direção Nacional e em colaboração com os parceiros locais.

11. DELEGAÇÃO DE LEIRIA

A Delegação de Leiria encontra-se sediada na Cidade em instalações arrendadas, a partir da qual projecta as actividades e recebe as PcEM e suas famílias.

Atividade regular:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM' Regiões);
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Atividades Ocupacionais e Formativas:

- Passeios, Ateliers de costura e artísticos, atividades lúdicas (jogos de tabuleiro, populares e digitais), formação literária em Saúde, em Culinária, em Doçaria e em Informática.

Atividades Desportivas e Terapêuticas:

- Fisioterapia, SGA, hidroginástica.

Eventos:

- Janeiro: Encontro de Sócios da Delegação de Leiria da SPEM;
- Fevereiro: Jantar de São Valentim;
- Março: No **Dia Internacional da Mulher**, em parceria com o Centro Formação Massagistas de Leiria, iremos oferecer um voucher com tratamento de drenagem linfática manual às sócias da delegação de Leiria da SPEM;
- Março: Realização do Workshop “Uma tarde mais doce”;
- Março: Visualização de um filme alusivo ao Dia Mundial da Teatro nas instalações do Teatro Miguel Franco em Leiria enquadrado no Projeto (Re)Começo;

- Abril: Realização da Reunião de Balanço do Primeiro Trimestre de atividades na Delegação de Leiria da SPEM;
- Abril: Dia 6 de abril celebra-se o Dia Mundial da Atividade Física e dia 07 de abril assinala-se o Dia Mundial da Saúde, neste sentido, e por forma a comemorar estes dois dias de extrema importância, iremos organizar e realizar a II Caminhada Solidária;
- Abril: Dia 6 de abril celebra-se o Dia Mundial da Atividade Física e dia 07 de abril assinala-se o Dia Mundial da Saúde, neste sentido, e por forma a comemorar estes dois dias de extrema importância, iremos organizar o II BTT Solidário;
- Mai: Participação na Feira de Maio - em maio decorre a maior festa da Região Centro, a Feira de Maio, em Leiria. Durante um mês iremos estar presentes nesta festividade com a venda de rifas, licores, compotas e outros artigos elaborados pelos utentes mas iremos, sobretudo, dar a conhecer o trabalho realizado pelo SPEM, esclarecer a comunidade sobre a patologia, filiar sócios e recrutar novos voluntários para colaborar com a Coordenação nas atividades da delegação.
- Mai: Comemoração do Dia Mundial da EM;
- Junho: Participação na Feira da Marinha Grande - Durante dois dias iremos estar presentes nesta festividade com a venda de rifas, licores, cafés, compotas e outros artigos elaborados pelos utentes mas iremos, sobretudo, dar a conhecer o trabalho realizado pelo SPEM, esclarecer a comunidade sobre a patologia, filiar sócios e recrutar novos voluntários para colaborar com a Coordenação nas atividades da delegação;
- Junho: Almoço de comemoração do 25.º Aniversário da Delegação de Leiria;
- Julho: Realização no Dia Internacional do Piquenique do já tradicional Pic Nic Anual da SPEM Leiria no Parque de Merendas da Barosa;
- Julho: Balanço do primeiro semestre de atividades na Delegação de Leiria da SPEM. Preparação do terceiro trimestre de atividades e eventos;
- Agosto: Participação nas Festas da Batalha - Durante seis dias iremos estar presentes nesta festividade com a venda de rifas, licores, cafés, compotas e outros artigos elaborados pelos utentes mas iremos, sobretudo, dar a conhecer o trabalho realizado pelo SPEM, esclarecer a comunidade sobre a patologia, filiar sócios e recrutar novos voluntários para colaborar com a Coordenação nas atividades da delegação.
- Setembro: Colónia de Férias SPEM Leiria 2024;
- Outubro: Workshop “Uma Tarde mais Doce” - Dia 16 de outubro comemora-se o Dia Mundial do Pão. Para assinalar a data iremos realizar um workshop onde os participantes irão aprender a confeccionar pão doce.
- Novembro: Realização da Reunião de Balanço do Terceiro Trimestre de atividades na Delegação de Leiria da SPEM e para a elaboração da Proposta de Plano Anual de Atividades e Orçamento da Delegação para 2025;
- Novembro: Dia 5 de novembro comemora-se o **Dia Mundial do Cinema**, assim, iremos ver um filme (a designar) numa sala de cinema, em Leiria.

- Novembro: No dia 19 de novembro comemora-se o Dia Internacional do Homem, assim, em parceria com o Centro Formação Massagistas de Leiria, iremos oferecer um tratamento de Drenagem Linfática Manual aos sócios da delegação de Leiria da SPEM;
- Dezembro: Durante o mês de dezembro Leiria imbuí-se do espírito Natalício, e realiza diversas atividades comemorativas desta época festiva. Iremos estar presentes no Leiria Cidade Natal, aos fins de semana, com a venda de rifas, licores, compotas e outros artigos elaborados pelos utentes mas iremos, sobretudo, dar a conhecer o trabalho realizado pelo SPEM, esclarecer a comunidade sobre a patologia, filiar sócios e recrutar novos voluntários para colaborar com a Coordenação nas atividades da delegação;
- Dezembro: No dia 3 de dezembro comemora-se o Dia Nacional da Pessoa com Deficiência e dia 4 de dezembro assinala-se o Dia Nacional da Pessoa com EM, neste sentido, e por forma a consciencializar e sensibilizar os nossos governantes para a nossa causa, iremos organizar uma atividade em comemoração das datas;
- Dezembro: Para festejar a quadra natalícia iremos organizar um Almoço de Natal (em local a definir) para todos os sócios da Delegação Distrital de Leiria da SPEM;
- Dezembro: 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 2025.

12. DELEGAÇÃO DE LISBOA

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

No edifício 1, funciona o Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão (CACI), a Unidade de Neuroreabilitação, a Psicologia e ainda os Serviços Administrativos (Secretariado, Contabilidade e Tesouraria) e o Departamento de Comunicação.

No Edifício 2 funciona o Serviço Social, o Serviço de Apoio Domiciliário, o Centro de Atendimento e Acompanhamento e Reabilitação da Pessoa com deficiência e Incapacidade (CAARPD) e duas Atividades Socialmente Uteis (Lavandaria Social e Loja Social) que o seu funcionamento depende e é gerido pelas das resposta de Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão (CACI) e Centro de Atendimento e Acompanhamento e Reabilitação da Pessoa com deficiência e Incapacidade (CAARPD).

A Delegação de Lisboa é constituída por um total de 21 colaboradores, sendo que 16 são colaboradores da Delegação de Lisboa e 5 são colaboradores afetos a Direção Nacional da SPEM.

A delegação de Lisboa conta com um total de 825 sócios ativos, entre portadores de EM familiares e/ou cuidadores e profissionais e entidades.

Atividades regulares:

- Reuniões quinzenais com todos os colaboradores da SPEM;
- Reuniões quinzenais de serviços;
- Receção e contacto presencial e/ou telefónico com associados com o objetivo de prestar informações sobre todas as problemáticas associadas as necessidades das PcEM;
- Levantamento em colaboração com o serviço Social da situação regional das pessoas com Esclerose Múltipla, familiares e ou cuidadores, bem como o seu encaminhamento e ou acompanhamento de acordo com o diagnóstico da situação;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM;
- Ações de divulgação e sensibilização sobre a Esclerose Múltipla e a SPEM, através do contacto direto com empresas, entidades parceiras, escolas e outros;
- Colaboração em todas as ações e atividades desenvolvidas pela SPEM, nomeadamente em datas comemorativas da instituição.

Serviço de Apoio Domiciliário - SAD:

O SAD é uma resposta social protocolada com a Segurança Social que atualmente dá resposta a 9 utentes portadores de Esclerose Múltipla, apesar de ter uma capacidade para 24. A maioria dos utentes integrados em SAD estão também integrados na resposta social de CACI, o que reforça e beneficia o trabalho articulado realizado no domicílio, permitindo um trabalho integrado com as intervenções desenvolvidas no CACI.

Atualmente, e estando a aguardar a resposta da Segurança Social, foi proposto o alargamento do público-alvo do SAD, de forma de acordo com os estatutos da SPEM, dar resposta também a utentes com outras doenças neurológicas.

Pretende-se ainda manter a habitual formação com a equipa de ajudantes de ação direta, conscientes de que a formação continua é uma mais-valia para melhores cuidados, nomeadamente através do Projeto Cuidar de Quem Cuida, cujo objetivo é promover o conhecimento pessoal e interpessoal, valorizando a pessoa, o seu trabalho e a importância do trabalho em equipa.

Centro de Actividades e Capacitação para a Inclusão - CACI:

O CACI é uma resposta social, com protocolo com a Segurança Social, com acordo de cooperação para 19 pessoas e um a capacidade para 20 pessoas, portadoras de Esclerose Múltipla e com idade superior a 16 anos de idade.

Atualmente, e de acordo com as alterações dos Estatutos da SPEM, pretende-se propor a Segurança Social a possibilidade de alargar o público -alvo desta resposta de forma a podermos aceitar pessoas portadoras de outras doenças neurológicas.

A nossa intervenção baseia-se num trabalho em equipa multidisciplinar, englobando os diferentes técnicos e colaboradores da Delegação, sendo a nossa Metodologia de Intervenção o Modelo de Desempenho Ocupacional, de forma a:

- Contrariar a tendência para o isolamento e perda da identidade pessoal;
- Facilitar a construção e/ou o fortalecimento da identidade dos indivíduos;
- Facilitar a construção de relacionamento e interação com a sociedade;
- Fortalecimento da auto estima;
- Preservar e/ ou melhorar o desempenho das capacidades cognitivas, sensoriais e motoras.

O CACI, esta organizado em duas unidades funcionais, destinadas à operacionalização das áreas de intervenção previstas e tendo em conta o perfil e as necessidades dos nossos sócios. Unidade Funcional I - Atividades ocupacionais; Atividades terapêuticas; Atividades de interação com o meio, com capacidade para 15 utentes

Unidade Funcional II - Atividades socialmente úteis; Atividades de qualificação para a inclusão social e profissional, com uma capacidade para 5 utentes.

O Centro de Atividades de Capacitação para a Inclusão (CACI), assegura os seguintes serviços:

- Alimentação e cuidados pessoais;
- Apoio terapêutico;
- Promoção e desenvolvimento do bem-estar físico, emocional, psíquico e social;
- Transporte;
- Apoio na capacitação dos cuidadores informais.

Atividades Desenvolvidas:

- Unidade Funcional I, de acordo com o perfil e necessidades dos seus utilizadores serão desenvolvidas, atividades que visam garantir, por um lado o conforto e bem-estar da pessoa com deficiência e por outro o desenvolvimento das suas potencialidades, da sua autonomia e do seu equilíbrio físico, emocional.
- Unidade Funcional II, de acordo com o nosso diagnóstico de necessidades, e adequando ao perfil e as necessidades dos nossos destinatários, propomos o desenvolvimento de atividades socialmente úteis que visam o treino de competências sociais e profissionais em contexto apoiado de trabalho, nomeadamente nas áreas do atelier de Costura e Manualidades, Lavandaria, Loja Social e Cafetaria.

No ano 2024, é nossa intenção através do estabelecimento de parcerias, permitir o desenvolvimento de novas atividades, tais como:

- Criar uma oficina de Teatro, em Parceria com um a Associação Cultural CEPA.
- Passeios em Bicicleta adaptada em Parceria com a Santa Casa da Misericórdia de Lisboa.

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

Tem como base o trabalho desenvolvido no ano de 2023, o Serviço Social pretende continuar a desenvolver um trabalho cada vez mais profícuo na área da empregabilidade da Pessoa com Esclerose Múltipla. Esta necessidade prende-se com a celeridade dos diagnósticos e o aparecimento de uma população cada vez mais jovem que, face às adversidades da doença e ao desconhecimento das empresas, acaba por sair precocemente do mercado de trabalho. Essa saída abarca consigo todas as consequências negativas em termos sociais e económicos que se repercutem em todo o quadro da doença. Por outro lado, com o diagnóstico, muitas pessoas acabam por não conseguir voltar a desempenhar as suas profissões, razão pela qual é necessária uma reconversão profissional, com percurso de trabalho de competências e formação. Por estes dois motivos, a taxa de desemprego na pessoa com EM é elevada, assim como o recurso precoce às pensões por invalidez. Nesta medida torna-se imperativo atuar sobre esta realidade que continua a ser evidente nas pessoas acompanhadas na resposta social de CAARPD.

Dessa forma, e para dar resposta às prioridades definidas, prevêem-se, no ano de 2024, as seguintes atividades:

1. Continuar o contato e intercâmbio com empresas através da sensibilização: Sendo a área dos Recursos Humanos a “porta de entrada” na contratação é objetivo chegar a estes profissionais de forma a sensibilizar para as características da doença e para o processo de emprego apoiado como uma mais-valia para a integração de PCEM e para o cumprimento de requisitos legais.

Propõe-se, em 2024, a continuação de mais ações de sensibilização, neste âmbito, de forma a alcançar pelo menos mais 10 empresas, com quem seja possível formalizar protocolo de ação.

2. Manter e impulsionar o Projeto Negócio Social – Atelier de Costura, Lavandaria e Loja Social: Este projeto, criado com o financiamento do Prémio Fidelidade Comunidade para o primeiro ano de implementação, pretendeu integrar pessoas com EM acompanhadas no âmbito da resposta social de CAARPD com o objetivo de:
 - (Re)aquisição de rotinas laborais;
 - Reforço dos contactos sociais;
 - Aprendizagem de novas competências;
 - Autoidentificação de fragilidades/incapacidades para permitir encontro de estratégias de ultrapassar.

O acesso a esta loja é feito por uma porta sem acessibilidade e luminosidade, o que faz com que a Loja esteja exposta a fatores climatéricos (frio, chuva e calor) que não permitem a

permanência de utentes neste projeto. Já foram realizados dois pedidos para remodelação da porta para uma porta de vidro, que possa estar fechada, no entanto tal não se concretizou no ano de 2022. Espera-se, por isso, a sua concretização no ano de 2024. Assim sendo, pretende-se continuar a promover a integração de utentes de CAARPD nos negócios sociais, alcançando os objetivos traçados com a concretização deste projeto. Com esta integração efetiva é objetivo relançar os negócios sociais de forma a gerarem lucro que possa ser repartido com os utentes, como estímulo para a sua produtividade.

Unidade De Neuro reabilitação

A Unidade de Neuro reabilitação, presta cuidados e tratamentos de Fisioterapia e Terapia ocupacional, bem como o acompanhamento e a informação sobre a aquisição/ cedência de produtos de apoio para a promoção da autonomia e melhoria da qualidade de vida. Este serviço é disponibilizado a todos os sócios da SPEM assim como à população em geral, que necessite de cuidados de saúde nas áreas de intervenção acima mencionadas. Para cada utente, é concebido e implementado um plano de intervenção individualizado de acordo com a avaliação realizada. Pretende-se aumentar o volume de tratamentos realizados, em contexto individual ou em grupo, nas instalações da SPEM ou em domicílio, de Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Terapia da Fala. No que toca a atividades de grupo, procura-se realizar desporto adaptado de forma regular (nomeadamente Boccia e polybat) e classes temáticas de fisioterapia quer presencial quer a distância. Dada a crescente procura pelos serviços prestados em contexto digital (Telereabilitação) a unidade de neuro reabilitação da delegação de Lisboa tenciona dar continuidade aos mesmos, uma vez que demonstrou ser uma ferramenta eficaz para prestar este tipo de serviços a todos os utentes que por motivos vários não se podem deslocar à instituição.

Ainda está previsto iniciar e dar continuidade:

- Protocolos e parcerias com instituições cuja atuação tenha um impacto positivo na área da saúde, nomeadamente na reabilitação, com o objetivo de podermos chegar a mais pessoas com estas necessidades, prestar um serviço cada vez mais acessível, ter uma intervenção diferenciadora e pôr em prática as abordagens mais recentes e inovadoras relativas a área da neuroreabilitação.
- Estágios curriculares para estudantes de licenciatura em fisioterapia de modo a dar noções acerca da prática clínica em contexto de reabilitação neuromuscular.
- Projetos de investigação em parceria com instituições académicas de modo a melhorar os padrões de qualidade dos serviços prestados, bem como promover a inovação da intervenção em contexto de neuroreabilitação.
- Desenvolver ações de formação e capacitação a profissionais de saúde, familiares, cuidadores (formais e informais) e utentes, quer a nível local (Lisboa) quer a nível nacional sobre a importância da reabilitação na pessoa com Esclerose Múltipla, nomeadamente:
 - Estudo de adaptações ao domicílio;
 - Estudo de produtos de apoio;

- Importância da fisioterapia, ensino de técnicas e exercícios para o utente manter mobilidade em casa;
- Importância da formação na área da Terapia da Fala na área da deglutição relativamente ao reconhecimento de sintomas, avaliação e tratamento;
- A importância da terapia da Fala nas perturbações da comunicação humana;
- Ensino de técnicas e aconselhamento a cuidadores e familiares nas áreas da Terapia da Fala.

Psicologia

Terá como principais atividades:

- Avaliação Psicológica e Neuropsicológica dos utentes que apresentem essa necessidade;
- Acompanhamento Psicológico;
- Avaliação e Acompanhamento Psicológico de Colaborares
- Continuação dos estágios académicos na área da psicologia clínica e da saúde, de forma a dar
- reforço na resposta na área de intervenção clínica;
- Acompanhamento de grupos de autoajuda;
- Sessões de estimulação cognitiva aos utentes do CACI;
- Criação de um protocolo entre a SPEM e um psiquiatra/serviço de psiquiatria para o auxílio
- do serviço de Psicologia e facilitação de possíveis encaminhamentos urgente e não-urgentes;
- Desenvolvimento de ações de formação na área das doenças neurodegenerativas e de
- outras temáticas que vão de encontro à intervenção da Psicologia;
- Autoavaliação regular das sessões de estimulação cognitiva, de forma a monitorizar as
- necessidades de cada utente e manter de forma atualizada os seus processos;
- Acompanhamento de um grupo terapêutico de apoio ao auxiliar de ação direta da
- SPEM;

Departamento de Informática

O departamento informático, teve, durante o ano de 2023, um crescimento motivado pela contratação de um colaborador afeto a esta área tão fundamental para a manutenção da grande quantidade de equipamentos informáticos existentes na Delegação de Lisboa, bem como para apoio e formação a alguns colaboradores e utentes para o melhor proveito deste equipamentos. Assim sendo, e dando continuidade e consolidação ao trabalho realizado, propõe-se para o ano de 2024:

- Manter e verificar todo o parque informático da SPEM;
- Criação de uma base de dados catalogada com todos os equipamentos disponíveis; Otimização do sistema de registo de ponto, em estreita articulação com o departamento de Recursos Humanos;

- Consolidar o projeto de aplicação informática para qualificação do trabalho realizado na terapia da fala;
- Participação e dinamização nas ações de sensibilização sobre a EM em empresas e outras entidades;
- Melhoramento do site da instituição, e estreita colaboração com o departamento de Comunicação;
- Atualização do portefólio de imagens da instituição, para promoção e divulgação dos serviços prestados.
- Continuação do apoio aos colaboradores no sentido de estes melhorarem a sua literacia digital para que possam tirar o máximo partido dos recursos existentes.

Eventos:

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

13. DELEGAÇÃO DO NORTE

A Delegação do Norte encontra-se sediada na Cidade da Matosinhos e é o ponto de dinamização da SPEM para toda a região Norte. As actividades desta Delegação que dirige a sua atividade para a intervenção com os diversos parceiros de forma a facilitar o acesso das PcEM da região às redes de apoio social que as podem ajudar localmente. A sede será também um ponto de apoio para a realização de intervenções terapêuticas, sociais e de psicologia e recebendo as PcEM e suas famílias.

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;

- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

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

14. NÚCLEO DE ESCLEROSE MÚLTIPLA DO OESTE (NEMO)

O Núcleo da Torres Vedras será disperso no Concelho e procura ativamente novos voluntários e a disponibilização de uma Sede a partir da qual possa projectar as atividades e receber as PcEM e suas famílias.

Atividade regular:

- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.
- Divulgação do NEMO nos meios de comunicação social regionais, Hospitais e entidades de saúde.
- Angariação de parceiros locais.
- Participação nas reuniões da Rede Social de Torres Vedras.

Eventos:

- Maio: Comemoração do Dia Mundial da EM;
- Dezembro: Participação nas atividades do Dia Nacional da Pessoa com EM, integrada nas atividades da Direção Nacional e em colaboração com os parceiros locais.

15. DELEGAÇÃO DE PORTALEGRE

A Delegação de Portalegre encontra-se sediada provisoriamente em Campo Maior e procura ativamente novos voluntários e a disponibilização de uma Sede em Elvas e/ou Portalegre a partir da qual possa projectar as atividades e receber as PcEM e suas famílias. Como a situação de pandemia acabou inviabilizar a realização da generalidade dos eventos previstos na programação anual estes transitam para 2024.

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

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

16. DELEGAÇÃO DE SANTARÉM

A Delegação de Santarém encontra-se sediada em instalações cedidas pela Câmara Municipal a partir da qual irá projectar as atividades e receber as PcEM e suas famílias.

Atividades regulares:

- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM;
- Participação nas reuniões da Rede Social dos Municípios do Cartaxo, Abrantes e Santarém.
- Encontros mensais no espaço da Delegação com associados.

Eventos:

- Janeiro: Encontro convívio – Dia dos Reis;
- Fevereiro: Realização de uma Ação de Sensibilização na Escola Sá da Bandeira com o Kit dos sintomas invisíveis;
- Fevereiro: Encontro de Carnaval na Delegação;
- Abril: Participação na Feira da Saúde de Abrantes;
- Maio: Comemoração do Dia Mundial da EM;
- Dezembro: Participação nas atividades do Dia Nacional da Pessoa com EM, integrada nas atividades da Direção Nacional e em colaboração com os parceiros locais.

17. DELEGAÇÃO DE SETÚBAL

A Delegação de Setúbal encontra-se sediada na Cidade de Setúbal e procura ativamente novos voluntários.

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Janeiro a Dezembro: Participação nas reuniões da Rede Social do Município de Setúbal.
- Maior: Comemoração do Dia Mundial da EM;
- Dezembro: Participação nas atividades do Dia Nacional da Pessoa com EM, integrada nas atividades da Direção Nacional e em colaboração com os parceiros locais.

18. DELEGAÇÃO VISEU

A Delegação de Viseu encontra-se sediada na Cidade de Viseu em instalações cedidas em regime de protocolo de comodato entre a Associação Portuguesa dos Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM) de Viseu e o Instituto da Segurança Social.

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Maior: Comemorações do Dia Mundial da EM;
- Dezembro: Participação nas atividades do Dia Nacional da Pessoa com EM, integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.