



# **RELATÓRIO DE ATIVIDADES 2023**

---

**13 de março de 2024**

---

INTRODUÇÃO 5

1. DIREÇÃO NACIONAL 11

- A. Pelouro da Estrutura Interna 11
  - i. Gestão de associados 11
  - ii. Relacionamento com as Delegações 12
- B. Pelouro Financeiro 13
- C. Pelouro Recursos Humanos 14
  - i. Gestão de colaboradores assalariados 14
  - ii. Gestão de bolseiros, estagiários e voluntários 15
- D. Pelouro Ciência e Inovação 15
  - 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) 15
  - 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, 16
  - iii. Participação activa nos ensaios clínicos e nas candidaturas a projectos de investigação nacionais e internacionais 17
  - 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.) 17
- E. Pelouro Comunicação 18
  - i. Atividades regulares 18
  - ii. EM'REDE mais Informados, Tranquilos e Ativos 18
  - iii. Site, Boletim e E-letter 19
  - iv. SPEM TV 19
- F. Pelouro Eventos 20
  - i. As campanhas/eventos regulares 20
  - ii. Congresso Nacional da Esclerose Múltipla 20
  - iii. Corrida/ Passeio EM'Força 21
  - iv. A Feira de Emprego e Empreendedorismo da SPEM 21
  - vi. Outros eventos pela EM 21
- G. Missão Juventude 22
  - i. Realizar encontros regulares de jovens em várias delegações 23
  - ii. Co-organização de uma sessão paralela do Congresso da Esclerose Múltipla 23
- H. Missão Emprego e Empreendedorismo 23

i.	Reforçar a iniciativa “Futuro Feliz - Emprego e carreiras para os Doentes Crónicos com Multi Deficiência”	23
ii.	Co-organização de uma sessão do XVII Congresso Nacional da Esclerose Múltipla	23
iii.	Co-organização com o Pelouro dos Eventos a Feira de Emprego e Empreendedorismo da SPEM	24
I.	Missão Cuidar	24
i.	Assegurar e reforçar a presença da SPEM na Plataforma da Dor - SIP PT	24
ii.	Concretização da Residência da Pessoa com Esclerose Múltipla.	25
iii.	Continuar a trabalhar em consonância com a EMSP, no desenvolvimento do programa de formação dedicado a enfermeiros de EM.	25
iv.	Co-organização de uma sessão Paralela do Congresso da Esclerose Múltipla	25
J.	Missão Angariar	25
i.	IntervEMção para a destigmatização da PcEM no Trabalho e na Sociedade.	25
ii.	Desenvolver o EM’Força reforçando-lhe o carácter Nacional e Multidesportivo.	26
iii.	Venda de Garagem Solidária.	26
iv.	Angariação junto de grandes patrocinadores para a iniciativa internacional Progressive Alliance.	26
2.	SERVIÇOS NACIONAIS e RESPOSTAS SOCIAIS	27
2.1.	SERVIÇOS CENTRAIS	27
2.2.	SERVIÇO SOCIAL	28
Introdução		28
Caracterização		29
2.3.	SERVIÇO PSICOLOGIA	30
2.4.	SERVIÇO DE NEUROREABILITAÇÃO E GESTÃO DE SINTOMAS	31
Fisioterapia		33
Terapia da Fala		35
2.5.	CENTRO DE ATIVIDADES E CAPACITAÇÃO PARA A INCLUSÃO (CACI)	37
Introdução		37
Desenvolvimento		38
Avaliação da resposta social - Utentes		41
2.6.	SERVIÇO DE APOIO DOMICILIÁRIO (SAD)	46
2.7.	CENTRO DE ATENDIMENTO, ACOMPANHAMENTO E REABILITAÇÃO SOCIAL PARA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA E INCAPACIDADE (CAARPD)	47
3.	DELEGAÇÕES E OUTRAS ESTRUTURAS REGIONAIS	49
3.1.	DELEGAÇÃO DOS AÇORES	49

3.2.DELEGAÇÃO DE AVEIRO	49
3.3.DELEGAÇÃO DE BEJA	50
3.4.DELEGAÇÃO DE BRAGANÇA	50
3.5.NÚCLEO DE CASCAIS	51
3.6.PÓLO DE CASTELO BRANCO	51
3.7.DELEGAÇÃO DE COIMBRA	52
3.8.DELEGAÇÃO DE ÉVORA	53
3.9.DELEGAÇÃO DE FARO	54
3.10.DELEGAÇÃO DA GUARDA	54
3.11.DELEGAÇÃO DE LEIRIA	55
3.12.DELEGAÇÃO DE LISBOA	58
3.13.DELEGAÇÃO DO NORTE	59
3.14.DELEGAÇÃO DE PORTALEGRE	59
3.15.DELEGAÇÃO DE SANTARÉM	60
3.16.DELEGAÇÃO DE SETÚBAL	60
3.17.DELEGAÇÃO DE VISEU	61
3.18.NÚCLEO DE ESCLEROSE MÚLTIPLA DO OESTE (NEMO)	61

---

## INTRODUÇÃO

---

O presente Relatório de Atividades procura descrever as atividades desenvolvidas pela SPEM durante o ano de 2023. Tal como no anos anteriores referiremos:

- Na primeira parte do documento o trabalho desenvolvido pela Direção,
- Na segunda parte elencámos as actividades desenvolvidos pelos serviços no desenvolvimento de todas as áreas de atividade da SPEM.
- Na terceira parte temos o relato sintético das atividades das estruturas regionais da SPEM.

O exercício de 2023 iniciou-se com a tomada de posse de uma nova equipa directiva, motivada e apostada a concretizar o seu programa eleitoral que, na essência, resultava da proposta de atividades aprovada para o ano.

No entanto, rapidamente se revelou necessário aprovar um conjunto de alterações orgânicas e funcionais que acabaram por atrasar a realização do plano prévio e a gastar muitas energias num debate acesso sobre qual o melhor rumo para a organização. Assim passamos por maioria para um novo modelo de funcionamento com uma hierárquica mais rígida e distante que durante o período pandémico.

Se fizermos a comparação entre os anos da pandemia em que houve uma cumplicidade total entre toda a equipa de colaboradores e voluntários verificamos que nos três primeiros trimestres do ano a resposta da SPEM, apesar de ter estado sempre à altura, diminuiu de alegria e fulgor.

Em termos gerais a execução das atividades, ainda com um recurso abundante aos meios digitais, foi bem conseguida e mais uma vez cumprimos a generalidade dos objectivos a que nos comprometemos. Temos, numa avaliação quantitativa, a noção que alcançamos muito mais pessoas, em mais locais e com maior envolvimento ao longo do território nacional.

Este facto, voltou a ser bem visível nas Comemorações do Dia Mundial da Esclerose Múltipla 2023, cujas atividades decorreram durante o mês de Maio, em particular na semana de 27 a 31 com inúmeros eventos presenciais, ao ar livre e também On-line (*webinar*, directos e partilha de conteúdos nas redes sociais, etc.).

De facto, o programa do Dia Mundial da EM foi muito diverso e voltou a ser potenciado nos media e nas redes sociais com a criação e disponibilização de várias Iniciativas e Conteúdos:

- 27 e 28 de maio – “Levar Mais Longe a EM” – Cada delegação da SPEM foi chamada a conectar-se com sócios, amigos e simpatizantes da causa e a promover atividades regionais. O ponto mais alto desta iniciativa decorreu no Almoço Nacional, organizado pela Delegação de Santarém na Quinta da Feteira

em Almeirim e que contou com a presença de cerca de 90 pessoas, juntando funcionários e voluntários da sede e das diversas delegações bem como sócios e amigos da associação.

- 30 de maio – No Dia Mundial da EM, Margarida Navalhinhas deu uma entrevista no programa “Esta Manhã”, conduzida por Sara Sousa Pinto e Nuno Eiró. A vice-presidente da SPEM esteve em estúdio com o neurologista, Dr. Carlos Capela, para testemunhar sobre a doença.
- 30 de maio – No âmbito do projeto “Wildheart Expedition – Exploring the World with MS”, apoiado pela SPEM, Pedro Rebelo (PcEM) e Ana Cristina Teixeira estiveram no programa “Dois às 10”, numa entrevista conduzida por Maria Botelho Moniz e Cláudio Ramos.
- 30 de maio – Foi realizada, de manhã, a Pré-Conferência “Reabilitar as funções das PcEM” nas instalações da sede da SPEM em Lisboa e foi transmitida via Facebook, tendo como intervenientes Alexandre Silva, presidente da SPEM; Carla Venenno, coordenadora da delegação de Lisboa e terapeuta ocupacional SPEM; Fátima Ruivo, terapeuta da fala SPEM; Ana Sofia Fonseca, assistente social SPEM; e Maria Carla Ribeiro, fisioterapeuta SPEM.
- 30 de Maio - A SPEM foi recebida pela Mesa da Comissão de Saúde da Assembleia da República, nomeadamente pelos deputados António Maló de Abreu e Susana Correia, presidente e vice-presidente da Comissão de Saúde respetivamente. No seguimento da campanha digital “Somos a sua voz!”, que apelava à participação da comunidade EM, foram entregues à Comissão da Saúde postais com mensagens destinadas aos políticos portugueses, juntamente com um kit de oferta composto por bloco de notas e caneta personalizados com uma mensagem e logo da SPEM.
- 30 de maio – Foi realizada à tarde, junto ao Padrão dos Descobrimentos, em Lisboa a apresentação do projeto “*Wildheart Expedition – Exploring the World with MS*”, a volta ao mundo do Pedro (PcEM) e da sua mulher e cuidadora Ana Cristina. O evento contou com a animação do grupo Nice Groove Batucada e com a presença da equipa SPEM, amigos e convidados especiais, como foi o caso do deputado Jorge Seguro, presidente da Subcomissão de Saúde Global, um grupo especializado criado pela Comissão Parlamentar de Saúde.
- 30 de maio– Foi realizada com a colaboração de algumas autarquias ao final da tarde, início da noite, a iluminação com a cor laranja das fachadas das Edifícios Municipais ou Monumentos. A cor laranja simboliza o movimento da consciencialização da EM e foi eleita desde 2009 pela MSIF (Federação Internacional de Esclerose Múltipla) por ser quente, vibrante e representativa dos jovens com EM.
- 31 de maio – Realização no Passeio Marítimo de Marvila da 2ª edição do evento “SPEM Solidária Marvila – EM’contros” com atividades e surpresas, como a caminhada EM’diversidade, atividades de neuroreabilitação – MEXE-TE!, atividades desportivas e lúdicas adaptadas e um almoço piquenique partilhado.
- 31 de maio – Participação no programa “A Nossa Tarde”, apresentado por Tânia Ribas de Oliveira. Marta Pequeno, amiga e voluntária da SPEM, testemunhou

enquanto pessoa com EM. Susana Mata promoveu a missão e causa da SPEM, enquanto vogal da Direção da associação.

Para além destas actividades o Dia Mundial da EM foi assinalado nos mais diferentes [media nacionais e regionais](#) :

- Rádio Alto Minho Online, 23-05-2023, MUSEU DO TRAJE VAI PINTAR-SE DE LARANJA NO DIA 30 DE MAIO;
- Município de Reguengos de Monsaraz, 24-05-2023, Dia Mundial da Esclerose Múltipla 2023;
- Parques de Sintra, 26-05-2023, Dia Mundial da Esclerose Múltipla assinalado com iluminação laranja no Castelo dos Mouros;
- Oeiras Valley, 29-05-2023, O Município de Oeiras iluminou o edifício dos Paços do Concelho a cor de laranja;
- Merck Portugal, 29-05-2023, Campanha EM - A Escolha de um momento;
- CM de Ponta Delgada, 29-05-2023, Câmara Municipal de Ponta Delgada assinala Dia Mundial da Esclerose Múltipla;
- CM de Évora, 29-05-2023, Assinalando o Dia Mundial da Esclerose Múltipla, Fonte Henriquina da Praça de Giraldo “ilumina-se” de laranja;
- Estação Diária Jornal, 29-05-2023, 30 de maio é o dia Mundial da Esclerose Múltipla: A importância de fazer as escolhas certas
- “Esta Manhã” da TVI, 30-05-2023, No Dia Mundial da EM, Margarida Navalhinhas deu uma entrevista no programa “Esta Manhã”, conduzida por Sara Sousa Pinto e Nuno Eiró. A vice-presidente da SPEM esteve em estúdio com o neurologista, Dr. Carlos Capela, para testemunhar sobre a doença.
- “Dois às 10” da TVI, 30-05-2023, No âmbito do projeto “Wildheart Expedition – Exploring the World with MS”, apoiado pela SPEM, Pedro Rebelo (PcEM) e Ana Cristina Teixeira estiveram no programa “Dois às 10”, numa entrevista conduzida por Maria Botelho Moniz e Cláudio Ramos.
- Diário do Sul, 30-05-2023, 30 de Maio: Dia Mundial da Esclerose Múltipla;
- CM de Sintra, 30-05-2023, Castelo dos Mouros iluminado a laranja para assinalar o Dia Mundial da Esclerose Múltipla;
- Saúde Online, 30-05-2023, “A terapêutica modificadora da EM deve ser iniciada tão precocemente quanto possível” - Entrevista com o neurologista Carlos Capela;
- Saúde Online, 30-05-2023, “O início precoce de terapêutica está associado a uma melhor evolução clínica” - Entrevista com Rui Guerreiro, médico do Serviço de Neurologia do Hospital de São Bernardo;
- Saúde Online, 30-05-2023, “Estou a tomar a medicação para a esclerose múltipla e vou fazê-lo toda a vida” - Entrevista com Margarida Navalhinhas da SPEM
- Health News, 30-05-2023, Campanha incentiva doentes com esclerose múltipla a fazer boas escolhas todos os dias;

- A Verdade, 30-05-2023, Marco: Edifício do município iluminado a laranja para assinalar Dia Mundial da Esclerose Múltipla;
- Saúde e Bem-estar, 30-05-2023, Sensibilizar para a esclerose múltipla;
- Notícias ao Minuto, 30-05-2023, SNS assinala Dia Mundial da Esclerose Múltipla. "Afeta 2,8 milhões";
- Município de Santiago do Cacém, 30-05-2023, Dia Mundial da Esclerose Múltipla;
- RTP programa "A Nossa Tarde", 31-05-2023, A RTP associou-se à consciencialização sobre a EM e convidou a SPEM a estar presente no programa "A Nossa Tarde", apresentado por Tânia Ribas de Oliveira. Marta Pequeno, amiga e voluntária da SPEM, testemunhou enquanto pessoa com EM. Susana Mata promoveu a missão e causa da SPEM, enquanto vogal da Direção da associação.
- Município de Vila do Bispo, 31-05-2023, Edifício da Câmara e do Centro Cultural iluminado a laranja para assinalar Dia Mundial da Esclerose Múltipla;
- Município da Marinha Grande, 01-06-2023, MUNICÍPIO DA MARINHA GRANDE ASSINALA DIA MUNDIAL DA ESCLEROSE MÚLTIPLA;
- O Mirante, 02-06-2023, Dia Mundial da Esclerose Múltipla assinalado em Almeirim.

Tal como em durante os anos da pandemia (2020- 2022) também em 2023 o Dia Nacional foi um dos pontos alto do ano. Realizamos o XVIII Congresso Nacional da Esclerose Múltipla intitulado "CAMINHOS PARA A AUTONOMIA ... das pessoas com Esclerose Múltipla". Tal como no ano anterior esta edição foi realizado de forma híbrida (presencial e digital) em dois dias e juntou em Évora, no Auditório do Centro de Inovação Social da Fundação Eugénio de Almeida, dezenas de oradores convidados e centenas de participantes muito atentos e interventivos. Os dois dias foram preenchidos de modo a fossem levantadas questões prementes e fossem propostos soluções e caminhos para que as PcEM vivam o mais autonomamente possível e possam ser incluídas numa sociedade justa e promotora da igualdade na diferença.

Assim no dia 1 de dezembro de manhã tivemos uma Palestra da Presidente da Federação Internacional da Esclerose Múltipla sobre "A demanda pelo tratamento para EM no Egipto", seguiu-se-lhe uma mesa redonda dedicada à "Autonomia financeira e segurança no emprego", que foi seguida de outra mesa redonda intitulada "Participar de Corpo Inteiro (Autonomia cívica e social)". Da parte da tarde realizaram-se duas sessões de trabalho, na primeira debateu-se a "Autonomia Apoiada para Socializar e Angariar Sustento" e na segunda foi abordada a "Terapia Ocupacional para Viver Independente". O primeiro dia também teve um momento alto com a realização do Mini-Concerto solidário "O Cérebro e a Música".

No segundo dia (2 de dezembro) iniciamos a sessão com a Palestra da Prof.<sup>a</sup> Patricia Almeida da ESSA "Caminhos para a Neuroreabilitação em Portugal (Experiência da Escola Superior de Saúde de Alcoitão)", seguiram-se-lhe duas mesas redondas: "*Mens Sana* para



Viver Plenamente (Raciocinar e decidir com autonomia)” e “*Corpore Sano* para sentir a Liberdade (Autonomia física e funcional)”. Da parte da tarde realizaram-se duas sessões de trabalho, na primeira debateu-se a “Estimulação Neurocognitiva para Pensar Melhor” e na segunda foi abordada a “Reabilitação Física para Mexer Melhor”. O dia terminou com a Palestra do Dr. Carlos Capela, Director Clínico do CRIEM, “A aventura de sonhar e por de pé o CRIEM do CHULC – Mais e melhores cuidados para as PcEM”.

No dia 3 de dezembro, véspera do Dia Nacional, estivemos mais uma vez presentes na Meia Maratona dos Descobrimentos como parceiro social do evento onde, como tem sido habito, nos foi dada a oportunidade de dar a partida para os vários escalões de atletas em competição e entregar os troféus aos vencedores. Estivemos também presentes num Webinar organizado, para assinalar a data, pela SPEM e pela Associação de Doentes de Dor Crónica dos Açores.

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

- em janeiro, no dia 24, Alexandre Guedes da Silva e os seus colegas do Me-CDPD foram recebidos na Presidência da República. A audiência serviu para darmos a conhecer o Mecanismo e para pedir ao Sr. Presidente que, no âmbito do seu magistério de influencia, dê a devida importância e relevo aos Direitos das Pessoas com Deficiência que Portugal se comprometeu a respeitar enquanto estado parte da Convenção das Nações Unidas;
- em fevereiro, no dia 14, Alexandre Guedes da Silva foi convidado pela CIP a representar as associações na Conferencia sobre a “Sustentabilidade do Sistema de Saúde entre a pandemia COVID-19 e a Guerra na Ucrania” reforçando a importância do sistema de saúde eletrónico para os doentes, aumentando a eficiência, evitando desperdício e duplicação de procedimentos;
- em março, no dia 9, Carolina Trindade e Alejandro Carrabs foram os prelectores do Webinar - Boas Práticas no Cuidar das Pessoas com EM;
- em março, no dia 16, Alexandre Guedes da Silva participou como orador no Painel BIOBANKS: THE USERS PERSPECTIVE do VI Meetup do Digital Health Portugal, realizado no Auditório do CHUC em Coimbra;
- em março, no dia 25, Alexandre Guedes da Silva participou como convidado no ThinkThank do Projecto [NHNAI.ORG](https://www.nhnai.org) - Novo Humanismo na época das Neurociências e da Inteligência Artificial;
- em abril, nos dias 14 e 15, Sandra Carvalho e a Delegação de Portalegre co-organizaram a Feira da Saúde de Elvas;
- em abril, no dia 20, Alexandre Guedes da Silva participou como convidado na Sessão Plenária do Think Tank SNS de Contas Certas e Saúde Sustentável, no CCB em Lisboa;

- em junho, no dia 2, Alexandre Guedes da Silva participou como orador na Mesa Redonda “Emerging therapies: regulatory perspective” da Conferência da Federação Europeia de Sociedades Farmacêuticas (EUFEPS), na Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa;
  - em julho, pelas 14 do dia 12, Alexandre Guedes da Silva e Margarida Navalhinhas, foram recebidos a pedido da SPEM numa Audiência Conjunta da Comissão de Saúde e da Comissão de Trabalho, Segurança Social e Inclusão, onde apresentaram os resultados do XVII CNEM;
  - em setembro, no dia 27, Alexandre Guedes da Silva participou como moderador no 5º Painel: “Inovação na gestão farmacêutica e terapêutica” do Portugal Healthcare Innovation Summit 2023;
  - em setembro, no dia 28, Alexandre Guedes da Silva participou como orador no Painel de Discussão “Gestão da mudança nas organizações de saúde” no Change Health Days @FMUP;
  - em outubro, no dia 10, Alexandre Guedes da Silva participou no Encontro “Pain and Mental Health: A Societal Impact of Pain (SIP) Event” no Parlamento Europeu, em Bruxelas;
  - em outubro, nos dias 12 a 14, Alexandre Guedes da Silva, Paula Romeiras e Susete Margarido participaram na 39ª edição do ACTRIMS | ECTRIMS em Milão;
  - em novembro, no dia 8, Alexandre Guedes da Silva, participou a convite da Apifarma na conferência “Atrair Investimento em Saúde | Viver Melhor”;
  - em novembro, no dia 15, Paulo Gonçalves foi convidado pela Convenção Nacional da Saúde (CNS) a participar no painel “A digitalização da saúde ao serviço das pessoas” na conferência “A Digitalização da Saúde ao Serviço das Pessoas”. A iniciativa teve lugar na Ordem dos Médicos, em Lisboa e teve como objetivo debater o tema da digitalização da saúde na vida das pessoas;
  - em dezembro, no dia 15, Alexandre Guedes da Silva, participou a convite da ANF na conferência “Escassez de Medicamentos: Farmácias como parte da solução”.
-

## 1. DIREÇÃO NACIONAL

---

O desempenho global deste órgão social da Sociedade Portuguesa da Esclerose Múltipla (SPEM) em 2023 foi positivo e resultou da entrada de novos membros eleitos ocorrida na tomada de posse da nova Direção em Janeiro. Manteve-se, tal como no ano anterior a presença de dois membros da equipa profissional da SPEM o que permitiu continuar a distribuir melhor a carga de trabalho e se mantivesse uma relação estreita na ligação da direção com a equipa operacional da instituição.

Com a integração plena dos novos elementos da Direção verificou-se um aumento da capacidade de produção da SPEM e uma redobrada motivação. Neste período o órgão directivo da SPEM voltou a crescer em termos de maturidade e de alcance e realizou um enorme conjunto de iniciativas e atividades que aliaram o digital ao presencial, voltando a dar uma dimensão mais humana à sua atividade corrente deixando deixando definitivamente para trás a Pandemia e os seus efeitos colaterais.

A SPEM em 2023 consolidou a sua saúde financeira, com resultados positivos em três anos seguidos. A estabilidade financeira conseguida tem-se revelado um marco importante no caminho para a Sustentabilidade da organização pois só assim é que se consegue gerir de forma saudável a SPEM e dar apoio efectivo à comunidade que serve, neste caso, a das Pessoas com Esclerose Múltipla (PcEM) e suas famílias.

Desta forma conseguimos, com normalidade, incrementar a motivação da equipa técnica e acolher com calor e amizade os nossos voluntários. Em resumo, no ano de 2023 continuamos a trajectória do mandato anterior, dando primazia aos nossos associados, continuando a dar apoio à comunidade nacional da Esclerose Múltipla.

### A. Pelouro da Estrutura Interna

Em 2023, este pelouro manteve as responsabilidades da Gestão de Associados e a ligação e alinhamento institucional das Delegações com a Direção Nacional. O objetivo principal deste pelouro continuou a ser a promoção de um contacto mais frequente e estreito entre as estruturas da SPEM e as PcEM.

#### i. Gestão de associados

Nesta atividade realizamos:

- A gestão do processo de inscrição de novos associados, incluindo o envio da carta de boas vindas e a emissão dos cartões de associado;
- A manutenção de uma comunicação eficaz com os associados, pelos vários meios ao dispor;
- A gestão do processo de quotização, nomeadamente no que respeita à receção atempada das quotas e ao processamento dos pedidos de isenção;

- O incentivo à filiação de novos associados extraordinários para permitir o alargamento da base de sócios da SPEM;
- A curadoria da base de dados de associados de acordo com as regras definidas no RGPD;
- A monitorização das necessidades das PcEM e suas famílias através da realização de um inquérito compreensivo de âmbito nacional no 3º trimestre aos nossos associados e à comunidade das pessoas com EM;
- A procura de soluções em rede para necessidades identificadas e não satisfeitas;

Na Gestão de Associados os primeiro e o segundo objectivos foram cumpridos e ligeiramente ultrapassados em 2023:

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 realizamos:

- Uma forte aposta na Conectividade Digital como forma de nos ligarmos às PcEM e às Instituições e aos profissionais que os apoiem ou possam vir a apoiar em cada região.
- A continuação da disponibilização de oportunidades de formação e de participação em workshops, seminários e 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;
- O Reforço da ligação e do alinhamento institucional das Delegações entre si e com a Direção Nacional de forma a maximizar a nossa capacidade de intervenção, tanto localmente como a nível nacional, criando assim condições efetivas através de pressão mediática, social e política que ajude a melhorar a qualidade de vida das PcEM e das suas famílias.

O fim da pandemia possibilitou o cumprimento parcial do objetivo 3 e potenciou os objectivos 4. e 5. que em 2023 foram novamente excedidos:

3. *Realização de duas Reuniões de Direção numa Delegação (exceto Lisboa) que aceite, no 1º Semestre de 2023, sediar simbolicamente a SPEM;*

4. *Realização de três ações de formação de capacitação interna (no primeiro Semestre onde nos acolherem e em Lisboa no segundo) para voluntários e colaboradores nas áreas da organização de eventos, comunicação e angariação de recursos;*
5. *Realização de duas reuniões nacionais das Delegações.*

## **B. Pelouro Financeiro**

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

Importa sempre realçar a natureza social da SPEM (IPSS), ou seja, só podemos distribuir na exata medida que sejamos capazes de angariar e nesse sentido utilizamos o novo plano de angariação de fundos resultante do apoio recebido da Iniciativa Cidadãos Ativos das EEAGrants. Este importante reforço na capacidade de angariação da SPEM foi utilizado com sucesso durante o ano.

Também a incerteza dos anos anteriores foi ultrapassada com um retorno à “normalidade” pós pandémica. Neste contexto tivemos previsibilidade, recuperamos receitas e realizamos normalmente os projectos que nos foram financiados. Em 2023 continuamos a trabalhar na melhoria da nossa relação contratual com os organismos públicos que substituímos na prestação de respostas sociais e de saúde aos nossos associados. Nesse sentido temos vindo a reforçar a nossa relação com a Segurança Social, sobretudo ao nível da Delegação de Lisboa onde temos CACI, SAD e CAARPD. Continuamos embora sem o sucesso pretendido as conversações já iniciadas com os organismos do Ministério da Saúde no sentido de podermos ter apoio para que possamos disponibilizar mais serviços a preços sociais, nomeadamente serviços de Neuroreabilitação, de Psicologia e de Apoio Social.

Em 2023 mantivemos a centralização do recebimento das quotas com o seu posterior reparto, e a publicação de informação atempada sobre a situação de cada centro de custo e os fluxos financeiros entre a Sede e as Delegações. Este modelo tem sido e continuará a ser fundamental para uma melhor transparência na forma de aplicação dos recursos disponíveis e para o seu alinhamento institucional.

Em relação aos apoios públicos, estes tiveram origem no Instituto de Segurança Social (ISS) por via dos contratos que temos com a Segurança Social de Lisboa no âmbito das respostas sociais: SAD, CACI e CAARPD, do Instituto Nacional de Reabilitação (INR) no âmbito do apoio ao funcionamento e aos projectos, da Câmara Municipal de Leiria e da Junta de Freguesia de Marvila, entre outros. Para as duas grandes iniciativas anuais: O Dia Mundial e o Dia Nacional da EM tivemos o apoio dos nossos parceiros da Indústria Farmaceutica que mais uma vez corresponderam à chamada e nos prestaram um generoso apoio: BIOGEN, JANSSEN, MERCK, ROCHE e SANOFI.

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

É muito importante referir o esforço empreendido no melhoramento das condições remuneratórias dos funcionários, actualizando os seus salários e permitindo condições de teletrabalho para as funções em que tal foi possível e desejável.

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

6. *Continuar a contribuir para a criação de um fundo reserva de 50 000,00€ que crie um sistema de amortecimento das normais flutuações das receitas variáveis e que preserve uma saudável gestão de caixa da SPEM;*
7. *Fazer crescer em 2023 em 5% o volume de receitas da SPEM de modo a garantir um aumento da disponibilidade financeira que permita a criação do Fundo de Reserva sem desequilibrar a execução orçamental e a realização do plano de actividades.*

## **C. Pelouro Recursos Humanos**

Este pelouro têm desenvolvido uma política nacional coerente e equitativa na gestão dos recursos humanos da organização. O pelouro continuou o processo de harmonização de procedimentos e reforçou, em articulação com o pelouro da Organização Interna, o esforço de formação interna dos colaboradores e voluntários da SPEM. Foi também da sua responsabilidades a co-gestão dos colaboradores assalariados, bolseiros, estagiários e voluntários da SPEM.

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

O pelouro assumiu com o Pelouro financeiro o processo de reorganização da prestação dos Serviços e da implementação da futura Empresa Social da SPEM.

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

Nesta atividade incluíram-se:

- O controlo da prestação do trabalho, assiduidade e férias de acordo com os respetivos contratos de trabalho e acordos coletivos do sector social;
- O estabelecimento de perfis funcionais e planos de formação individualizados para cada função e /ou colaborador;

- O instruir da capacidade disciplinar que a lei permite para situações de falta recorrente, desobediência e outras;
- A implementação das obrigações legais da segurança e medicina no trabalho;

Na Gestão de colaboradores assalariados o objetivo 8. prosseguiu o seu desenvolvimento mas não atingiu meta que transita para 2024 e o objectivo 9 foi parcialmente atingido em 2023:

8. *Continuação da implementação da avaliação de desempenho para todos os colaboradores até ao final do 1º Semestre de 2023;*
9. *Estabelecimento de um plano de formação e de todas as obrigações legais de segurança e higiene no trabalho para 2023 até ao final do primeiro trimestre.*

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

Nesta atividade incluíram-se:

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

Na Gestão de colaboradores bolseiros, estagiários e voluntários o objetivo 10 só foi tangencialmente cumprido tendo transitado para 2024 e o 11 foi atingido com a realização de três estágios em 2023:

10. *Abertura de candidaturas e consolidação da bolsa de Voluntariado até ao final do 1º Semestre de 2023;*
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 Ciencia e Inovação consolidou e ampliou em 2023 os contactos e parcerias que tem vindo a desenvolver desde 2019. Nesse sentido o pelouro teve como principais tarefas em 2023 as de:

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

Nesta atividade realizaram-se:

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

Neste ano cumprimos novamente o objetivo 12 e por falta de resposta do SPMS o objectivo 13 transitará naturalmente para 2024:

12. *Conseguimos estar presente em mais de 75% dos eventos que se realizarem sobre este tópico nacional e internacionalmente durante o ano;*
13. *Preparar o arranque do RNEMA realizando três sessões de Esclarecimento aos associados e PcEM e suas famílias em 2023.*

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

Nesta atividade:

- Participamos activamente nas atividades do Projeto Incluir do INFARMED, da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP) e nas iniciativas apoiadas pela Agência de Investigação Clínica e Inovação Biomédica (AICIB) que aconteceram ao longo do ano de 2023;
- Demonstramos a disponibilidade da SPEM para ser parceira na organização, condução e divulgação dos Congressos, Cursos, Palestras e Seminários Científicos e técnicos sobre a EM;
- Incentivamos a apresentação de comunicações técnico/científicas pelos nossos dirigentes e colaboradores sobre as abordagens práticas que se desenvolvem na SPEM no tratamento e cuidar dos doentes de EM;
- Asseguramos em conjunto com o Grupo de Estudos da EM (GEEM) a coordenação científica do Congresso Nacional da EM que se realizou no 4º trimestre do ano.

Na participação Técnica/ Científica da SPEM em 2023 o objetivo 14 foi cumprido e o 15 foi ultrapassado por larga margem:

14. *Publicação de duas comunicações próprias: uma de carácter social e outra de carácter médico/ terapêutico em reuniões científicas (no boletim e em video);*



15. *Participação em pelo menos dois terços dos convites que nos 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:

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

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

16. *Conseguir participar em 2 consórcios de investigação com Universidades e Centros de Investigação interessadas em poder realizar projectos de Investigação em Portugal que envolvam PcEM;*

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

Nesta atividade incluíram-se:

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

Em 2023 o objetivo 17 não foi cumprido:

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 continuou, em 2023, a ser instrumental para o estabelecimento e reforço da conectividade das PcEM e suas famílias com toda a sua envolvente, em particular com os seus pares, com os seus médicos e com os seus terapeutas. O pelouro continuou a promover a melhoria da comunicação interna entre os serviços centrais e as delegações. O pelouro teve como principais tarefas no ano de 2023:

### **i. Atividades regulares**

Neste capítulo realizou-se:

- O apoio transversal a todas as áreas da SPEM, na elaboração de packs de informação, eventos, cartazes e todas as peças de imagem institucional;
- A gestão de todos os meios on-line da SPEM;
- Uma colaboração ativa nas atividades de rua, generalistas e/ou dirigidas (empresa; clube; centro comercial...), apoiando todas as áreas da SPEM, integrando as atividades que as outras equipas e os voluntários desenvolveram, com uma componente de comunicação sobre a EM ou sobre o trabalho da SPEM;
- A colaboração com o Pelouro da Ciência na pesquisa activa de informação relativa à doença e à sua envolvente com publicação de mesma no Boletim, no Site e nas redes sociais;
- Uma interface com as áreas de comunicação das instituições internacionais MSIF e MS *European Platform* mantendo a nossa participação na Newsletter da Plataforma Europeia;

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

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

### **ii. EM'REDE mais Informados, Tranquilos e Ativos**

Nesta atividade, que teve o seu início em 2020, continuámos em 2023 o seu desenvolvimento:

- Estendendo a iniciativa EM'REDE a todo o país impondo limites ao numero de participantes. Organizamos a iniciativa em redor de temas e atividades agregadoras que permitam mais flexibilidade aos participantes, que se distribuíram livremente pelo seu calendário de atividades semanais e mensais;

- Devido à incerteza no financiamento, que só chegou no final do ano, não foi possível passar da escala Nacional para a criação de sub redes de proximidade crescente.

Para o EM' REDE os objetivos estabelecidos, 20º e 21º, do plano de actividades não foram plenamente atingidos em 2023 por financiamento reduzido:

20. *Escalar o EM'REDE até às 100-FPcEM até ao início do 2º Trimestre de 2023;*

21. *Iniciar a criação de SubRedes no 2º Semestre de 2023.*

### **iii. Site, Boletim e E-letter**

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

Neste esforço realizaram-se:

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

Os objetivos de desempenho do Site, indicador 22º foi atingido em 2023. Os indicadores 23º e 24º, Boletim e E-letter também foram cumpridos:

22. *Medir o numero de acessos e referencias ao site e garantir que existem pelo menos 60 acessos por dia;*

23. *Conseguir publicar na primeira quinzena do 2º mês de cada trimestre (até 15 Fev, 15 de Maio, 15 Agosto e 15 Novembro) os 4 números do Boletim previstos para 2021;*

24. *Conseguir publicar na primeira semana de cada mês uma E-letter que divulgue em pré-publicação um artigo ancora do Boletim e uma agenda nacional e internacional de eventos.*

### **iv. SPEM TV**

Esta iniciativa consolidou-se em 2023 como o repositório vídeo da SPEM e procurámos interliga-la com os outros veículos de comunicação digital da SPEM:

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

utilizadores como lhes permitiu difundir a nossa mensagem nas suas redes sociais.

Os dois objetivos estabelecidos para 2023 foram apenas parcialmente cumpridos com 1320 subscritores no caso do 25º e apenas ligações pontuais da SPEM TV com o FB e o Instagram:

25. *Atingir e ultrapassar os dois milhares de subscritores no canal SPEM TV no Youtube até ao final do 4º Trimestre de 2023.*
26. *Interligar o SPEM TV com pelo menos duas redes sociais da SPEM até ao final do 1º Semestre de 2023.*

## **F. Pelouro Eventos**

Em 2023 o Dia Mundial e o CNEM, continuaram a ser os eventos ancora da SPEM. Importa também assinalar que realizamos, a partir de Évora e de forma híbrida o CNEM e que tal como ano anterior continuamos a digressão da Exposição dos Sintomas Invisíveis da EM nos Açores e na Madeira. Assim, neste ano de “normalidade” pós-pandémica, asseguram-se em 2023 as principais tarefas:

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

Neste item realizaram-se:

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

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

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

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

Nesta atividade que organizamos no mês de dezembro 2023 em simultâneo com o Dia Nacional da Esclerose Múltipla conseguimos:

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

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

30. *Realizar pelo menos dois curso de formação associado ao Congresso e garantir a inscrição de pelo menos 20 participantes;*

31. *No Congresso garantir a mobilização e participação de 120 PcEM e/ou associados da SPEM.*

### **iii. Corrida/ Passeio EM'Força**

Esta atividade destinou-se:

- A proporcionar um convívio salutar entre as PcEM, as suas famílias e os associados da SPEM. Não sendo possível organizar um evento de massas num Município da Grande Lisboa foram realizadas algumas corridas/ caminhadas ao longo do país;
- Este evento, que ainda não foi possível realizar, foi em 2023 substituído pela presença da SPEM em várias etapas da Volta a Portugal durante o mês de agosto.

O impacto da Corrida/ Passeio EM' Força ficou bem substituído pela nossa presença na Meia Maratona dos Descobrimentos enquanto parceiro solidário pois permitiu-nos participar ao vivo num grande evento nacional que contou com uma forte participação popular e mediática:

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

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

Este evento voltou a não se realizar devido às condições sanitárias adversas.

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

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

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

### **vi. Outros eventos pela EM**

A generalidade dos eventos que a SPEM realizou em 2023 ainda teve no formato digital o seu espaço de concretização. Assim procuramos através de pequenos eventos virtuais organizados por nós e/ou em parceria cumprir os seguintes objectivos:

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

Tal como no ano anterior neste sub-capítulo “outros eventos pela EM” os objetivos propostos foram ultrapassados:

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

## **G. Missão Juventude**

Porque existe na SPEM a consciência que um grupo crescente de Jovens com EM (JcEM) não encontram respostas adequadas para as suas questões e dilemas foi, no seio da Direção, criada e dinamizada esta missão específica. Nesse sentido a SPEM continuou em 2023 a desenvolver iniciativas que procuraram dar resposta a esta preocupação que é, também, internacional. Assim a missão Juventude desenvolveu em 2023 uma atividade crescente de acompanhamento dos JcEM tanto em Portugal como na Europa. De tal forma fomos bem sucedidos que a nossa representante foi eleita pelos seus pares com a representante dos jovens na actual direção da EMSP. Apesar deste sucesso ainda não foi, em 2023, possível pensar e realizar algumas das iniciativas previstas:

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

Tal como em 2021 os encontros presenciais previstos para Lisboa e Porto acabaram por não acontecer pois foram inviabilizados pela situação sanitária, também nas restantes nas delegações as sessões sobre o tema Empreendedorismo tiveram que ser adiadas para 2024.

Assim não se aplica a avaliação do objetivo proposto:

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

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

Em 2023 a direção do Congresso optou por não realizar sessões paralelas e investir apenas no tema Central do Congresso. Nesse sentido, os jovens foram convidados a discutir o Autocuidado e a Prevenção das co-morbididades decorrentes da EM.

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

*36. Participação de 30 jovens com EM.*

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

A missão Emprego e Empreendedorismo incrementou em 2023 a sua atividade de acompanhamento do impacto da situação pandémica no rendimento e no trabalho das PcEM. O vogal responsável por esta missão trouxe-lhe uma nova dinâmica que teve como linhas gerais de atuação as previstas em plano:

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

Esta iniciativa teve em 2020 financiamento obtido pela Roche que permitiu fazer o diagnóstico de necessidade e o desenho do curso de formação para o qual se torna necessário obter financiamento para a sua colocação no terreno. Infelizmente as candidaturas submetidas não tiveram sucesso mas isso não impediu que ao longo do ano de 2023 fosse possível realizar o programa Futuro Feliz, de capacitação de pessoas com Esclerose Múltipla para o mercado de trabalho, em versão digital. Esta inovação face a outras edições de formato semelhante, mas presencial, revelou-se benéfica, pois permitiu aumentar a participação e alargar o âmbito geográfico da mesma.

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

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

Em 2023 a direcção do Congresso optou por não realizar sessões paralelas e investir apenas no tema Central do Congresso. Nesse sentido, os temas do Emprego e Empreendedorismo foram embebidos na discussão dos vários caminhos propostos para “Acabar com a EM”, nomeadamente no caminho 2º- Recuperação das Funções Perdidas associadas à capacidade de produzir e angariar sustento.

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

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

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

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

Este evento voltou a não se realizar devido à incapacidade de monte uma equipa de voluntários.

O objetivo previsto para esta actividade não foi cumprido:

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

## **I. Missão Cuidar**

A missão Cuidar manteve durante 2023 o acompanhamento do impacto nas PcEM da situação pandémica em Portugal. A vogal responsável pela missão procurou manter uma boa dinâmica para permitir dar resposta às seguintes linhas de atuação:

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

Esta iniciativa que se tem vindo a desenvolver ao longo do mandato passou a ser dirigida por uma Comissão Executiva da qual a SPEM faz parte e tem assegurado o seu Secretariado Executivo. O ano de 2023 foi o ano em que a SIP PT desenvolveu e incrementou com a ajuda da SPEM as acções conducentes ao objectivo de promover a adopção por Portugal da versão mais actual da Classificação Internacional das Doenças - ICD-11 que classifica a Dor como Doença Crónica. Nesse sentido o objetivo previsto para esta actividade foi novamente cumprido, embora de forma indirecta pela SPEM:

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



## **ii. Concretização da Residência da Pessoa com Esclerose Múltipla.**

Esta iniciativa que transitou do anterior mandato será continuada agora numa perspectiva mais internacional e envolvendo as nossas congêneres europeias de modo a ganhar escala e despertar o interesse de mais parceiros, sobretudo, os financiadores. Devido à instabilidade política no final do ano ainda não foi possível desenvolver esta linha de ação que transitará para 2024.

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

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

*41. Formação de 15 enfermeiros;*

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

Em 2023 a direcção do Congresso optou por não realizar sessões paralelas e investir apenas no tema Central do Congresso Autocuidado. Nesse sentido, os temas do Cuidar estiveram presentes de forma directa e indirecta em todo o programa do Congresso.

Nesta actividade o objetivo foi largamente ultrapassado:

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

## **J. Missão Angariar**

A capacidade de intervenção da Missão Angariar em 2023, tal como nos anos anteriores, focou-se no teste da ferramenta prática de angariação desenvolvida em 2022 e na apresentação de propostas de apoio a eventos e projectos.

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

Este projeto não foi desenvolvido e transita para 2024.

Para esta actividade não foi possível medir o seu impacto.

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

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

Desta iniciativa realizaram-se algumas atividades dispersas sendo a mais importante a presença do EM' Força na Meia Maratona dos Descobrimentos e na São Silvestre do El Corte Inglés.

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

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

## **iii. Venda de Garagem Solidária.**

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

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

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

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

Esta actividade foi prosseguida apenas ao nível de contactos exploratórios com Fundações e grande doadores pelos elementos da Direção. Em 2023 angariamos apenas um valor simbólico pelo que importa em 2024 reforçar a nossa capacidade de Angariar para estas importantes iniciativas.

## **2. SERVIÇOS NACIONAIS e RESPOSTAS SOCIAIS**

---

Em 2023 continuamos o processo de desenvolvimento dos serviços nacionais da SPEM. Foram quatro os serviços que em 2020 identificamos como necessários para dar apoio às estruturas e associados da SPEM a nível nacional. Dois destes já tinham alguma experiência nesse apoio, nomeadamente o Serviço Social que já estava implementado no terreno em algumas regiões e que em 2020 mercê da sua digitalização acelerada passou a projectar a sua ação a todo o país. Os serviços gerais também já tinham uma tradição instalada de dar apoio, a partir de Lisboa, às estruturas regionais da SPEM. Naturalmente a continuação da situação pandémica continuou a condicionar de a velocidade e o sucesso desta reforma que continuará em 2023.

---

### **2.1. SERVIÇOS CENTRAIS**

Em 2023 os serviços centrais da SPEM compreenderam o secretariado, o apoio administrativo, os motoristas, a secção de conteúdos e imagem e o suporte informático. Estes serviços constituem a base sobre a qual toda a estrutura da SPEM assentou e foram instrumentais para conseguirmos atingir o objectivo da Conectividade. A equipa de trabalho no ano de 2023 foi composta por:

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

O Suporte de Informática funciona na sede e na Delegação de Lisboa, dispõe de um colaborador informático que dá apoio a todas as delegações e sede.

No ano de 2023, o suporte de informática colaborou nas várias sessões de apresentação do kit de sintomas, tanto na montagem das sessões, como na demonstração e reportagem fotográfica. Foi ainda responsável pela edição, organização e disponibilização dos conteúdos na rede. A distribuição da participação foi realizada de acordo com a seguinte calendarização:

- Jan – PEMSA – Seixal
- Fev – Ageas Porto
- Mar – Ageas Lisboa
- Mar – PEMSA – Seixal

- Abr – Elvas
- Mai – Kit – Campo das Cebolas
- Jul – BNP Parisbas – Lisboa
- Set – Kit - Campus SBE
- Out – BNP Paribas – Porto

Foi, também, necessária presença em atividades das várias Delegações, para reportagem fotográfica e posterior edição, organização e disponibilização dos conteúdos na rede.

- Set – Leiria, Pedrogão Grande
- Set – Setúbal
- Set – Coimbra
- Nov – Museu das telecomunicações
- Dez – Congresso SPEM
- Jan – Almoço SPEM Coimbra
- Jan – Oceanário
- Mai – Camião – Volta ao mundo
- Jun – Arraial SPEM

Para além disto, foi ainda possível realizar as seguintes atividades:

- Desenvolvimento de uma app para a Terapia da Voz (ver, ouvir e falar);
- Desenvolvimento de uma app para a rapidez de reação (acerte na cor);
- Manutenção e catalogação do parque informático da SPEM;
- Gestão e organização do sistema de ponto;
- Gestão do sistema de alarmes;
- Colaboração e gestão do site da SPEM;
- Aplicação de Gestão de Sócios, envio de emails e extração de informação com variados tipos de filtros;
- Administração do Microsoft 365 (Office) – gestão dos emails da organização e afins;
- Apoio informático aos colaboradores / utentes.

O suporte de informática participou ainda na formação de “Primeiros Socorros e Suporte Básico de Vida”, organizado pelos Recursos Humanos e Coordenação da Delegação de Lisboa.

---

## **2.2. SERVIÇO SOCIAL**

### **Introdução**

Nos últimos anos, a SPEM, à semelhança de todo o país, viveu num contexto social abalado por uma pandemia, por uma guerra na Europa e por uma grande pressão

inflacionista, com necessidade diária de adequação a novos desafios. Durante esse tempo, a SPEM reinventou-se e esteve sempre na linha da frente de ação, o que só foi possível graças ao esforço acrescido de toda a equipa.

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

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

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

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

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

## **Caracterização**

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

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

No âmbito desta resposta, integra-se também o aconselhamento jurídico, feito em parceria com uma sociedade de advogados, Macedo e Vitorino, que dá apoio nas questões de cariz técnico, após encaminhamento pela Assistente Social.

Em 2023 foram realizados uma média de 18 atendimentos mensais, nos vários formatos (presencial, zoom, email, zoom).

Em setembro de 2023 foi possível iniciar uma parceria com o Centro de Responsabilidade Integrado de Esclerose Múltipla (CRI EM), do Hospital de Santo António dos Capuchos, com o início das reuniões técnicas e uma agenda de trabalhos que se pretende iniciar em 2024. Esta parceria proporciona um acompanhamento mais integrado às pessoas com esclerose múltipla e uma ligação mais efetiva ao Serviço Nacional de Saúde e a criação de uma equipa multidisciplinar mais ampla e externa à SPEM.

A equipa de trabalho no ano de 2023 foi composta por:

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

---

## **2.3. SERVIÇO PSICOLOGIA**

O serviço de psicologia decorreu, durante o último ano, dentro do previsto tendo em conta os objetivos previamente estipulados. A unidade de psicologia abarcou as necessidades identificadas, cumpriu grande parte dos objetivos a que se propôs e ajustou outros objetivos mediante a evolução do serviço e as adaptações que se mostraram necessárias para melhorar a saúde mental dos utentes, familiares, cuidadores e profissionais que intervêm de forma direta com os nossos utentes.

O serviço de psicologia teve como principais atividades no ano de 2023:

1. Avaliações Psicológicas e Neuropsicológicas;
2. Sessões semanais de estimulação cognitiva aos utentes do CACI;
3. Auto-avaliação regular dos planos de estimulação cognitiva, de forma a monitorizar as necessidades de cada utente;
4. Acompanhamento Psicológico de utentes;
5. Acompanhamento Psicológico de Colaborares;
6. Colaboração ativa na integração, implementação e acompanhamento de estágios curriculares afetos ao Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida, na área da psicologia clínica e da saúde;
7. Desenvolvimento de ações de formação, nomeadamente webinars, palestras e workshops na área das doenças neurodegenerativas e outras temáticas associadas à intervenção da Psicologia (Boas práticas; Projeto “Tu Bates Mal” - Bullying; Congresso; Estimulação Cognitiva; Gestão de Stress; Aceitação da doença) Relatório de Atividades de 2023 Psicologia;

8. Avaliação Psicológica dos colaboradores da Delegação de Lisboa, inserida no processo de avaliação de desempenho;
9. Facilitação e acompanhamento de alguns projetos de investigação integrados em mestrados na área da psicologia;
10. Reuniões de Equipa;
11. Visitas domiciliárias com o serviço de Ação Social;
12. Estabelecimento de nova parceria para futuros estágios curriculares com o Instituto Piaget de Almada;
13. Integração na feira de voluntariado da NOVA School of Business and Economics MHIP, para sensibilização da EM e angariação de voluntários;
14. Reuniões quinzenais de supervisão para trabalhar casos clínicos de maior exigência;
15. Formação contínua pós-graduada com a finalidade de aumentar a capacidade de resposta para problemáticas mais específicas;
16. Sessões semanais de desenvolvimento pessoal, com o objetivo de melhorar as competências técnicas e pessoais dos recursos humanos do serviço de psicologia

A intervenção desenvolvida na unidade de Psicologia ao longo do ano 2023 contou com um horário de prestação de serviço alargado e flexível, permitindo também o acompanhamento de utentes com atividade laboral que necessitam de marcações em horário pós-laboral.

A equipa foi composta por 3 Psicólogas (Lisboa, Leiria e Coimbra) durante o ano de 2023. Tivemos ainda, em Lisboa, 1 Estagiária no 1º trimestre e 2 Estagiários no 3º trimestre.

As intervenções foram sempre iniciadas após a realização de uma avaliação inicial com intuito de adequar a nossa resposta terapêutica às necessidades da pessoa que nos procura, em regime presencial, domiciliário, remoto (individual ou em grupo) e misto (remoto e presencial). Foram atendidos 46 utentes e realizadas cerca de 600 consultas, numa média mensal de 50 consultas.

---

## **2.4. SERVIÇO DE NEUROREABILITAÇÃO E GESTÃO DE SINTOMAS**

O Serviço de Neuroreabilitação e Gestão de Sintomas da EM criado em 2021 e pretende agregar os serviços de Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Terapia da Fala

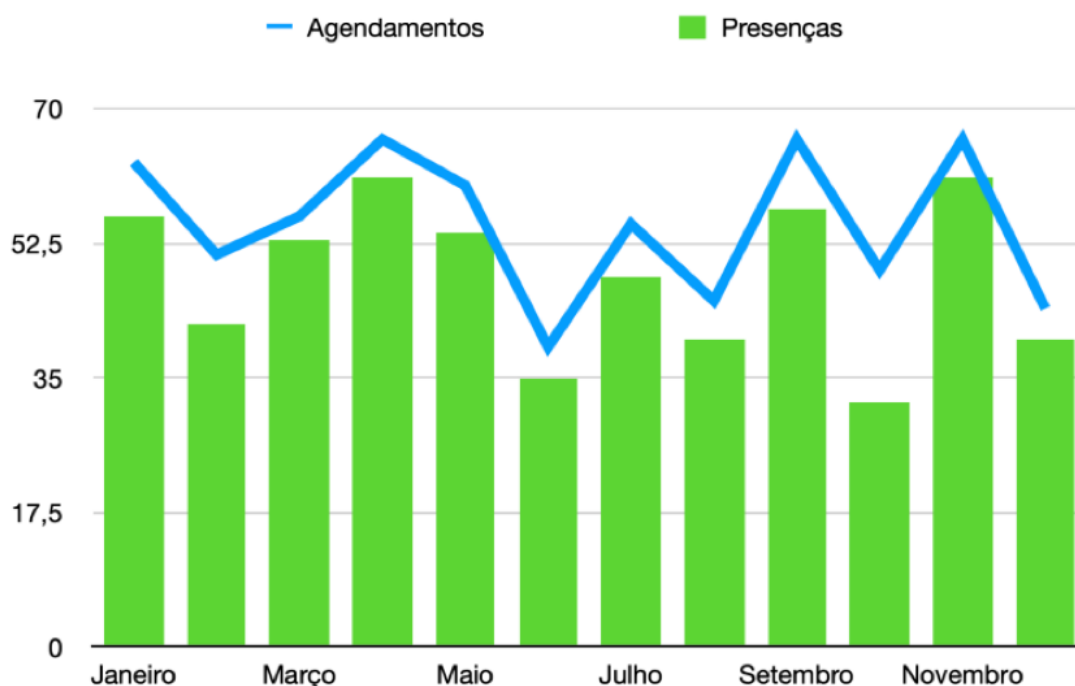


Gráfico indicativo do número de agendamentos realizados e atendimentos efetivados em regime remoto, presencial e domiciliário no ano 2023

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

A eficácia do serviço de Neuroreabilitação dentro da delegação de Lisboa está fortemente relacionada com uma intervenção individualizada, a flexibilidade dos profissionais, a entreajuda e a competência especializada dos seus elementos. A abordagem interdisciplinar junto dos membros da equipa que compõem os serviços do SAD, CAARPD, CACI e Psicologia constitui também um ponto fundamental na efetividade da intervenção uma vez que permite satisfazer plenamente as necessidades dos nossos utentes (e respetivos cuidadores), potenciar a sua função, aumentar a sua participação social e melhorar a qualidade de vida.

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



A intervenção desenvolvida na unidade de Neuroreabilitação ao longo do ano 2023 contou com a prestação dos serviços de Fisioterapia e Terapia da Fala num regime dinâmico cuja descrição segue em detalhe:

- Horário de prestação de serviços compreendido entre as 8h00 e as 18h00;
- O serviço de neuroreabilitação foi assegurado por uma terapeuta da fala e quatro fisioterapeutas em regime parcial e integral;
- Público alvo: PcEM em qualquer estadió da doença (EDSS 0-9) e com qualquer variante da mesma (surto-remissão, primária progressiva, secundária progressiva, progressiva com surtos...). Também começámos a integrar utentes sócios e não sócios com patologia neurológica, músculo-esquelética e respiratória de forma pontual ou prolongada;
- A intervenção é sempre iniciada após a realização de uma avaliação inicial com intuito de adequar a nossa resposta terapêutica às necessidades da pessoa que nos procura. Nesse sentido, verificou-se uma ampla variedade de regimes de intervenção, a seguir referidos;
- Regimes de intervenção: Como produto da pandemia por Covid-19 em 2020, conseguimos adaptar melhor a nossa intervenção às necessidades dos utentes, conseguindo fornecer serviços em regime presencial, domiciliário, remoto (individual ou em grupo) e misto (remoto e presencial). Adicionalmente acrescentamos em 2023 a modalidade de sessões presenciais em grupo (classes) de modo a dinamizar os tratamentos e incentivar a socialização dos nossos utentes.

## **Fisioterapia**

### **Equipa**

A equipa de fisioterapia esteve composta essencialmente por 4 fisioterapeutas ao longo do ano 2023. Executámos a nossa função em regime integral e parcial, com atendimentos remotos, presenciais, domiciliários e mistos.

### **Objetivos**

- Garantimos a prestação dos serviços de fisioterapia em qualquer um dos regimes supracitados mesmo em contexto de baixas médicas, licenças e férias de qualquer um dos elementos da equipa;
- Proporcionámos informações à PcEM e cuidadores acerca da própria doença e do papel do fisioterapeuta no serviço integrado de neuroreabilitação na SPEM enquanto IPSS;
- Otimizámos o serviço de fisioterapia e a produtividade para melhorar a sustentabilidade do serviço;
- Promovemos dinâmicas que permitiram a interação dos pacientes de modo a motivá-los no seu processo de reabilitação;

- Tivemos um papel importante na promoção da saúde e da qualidade de vida através de atividade lúdicas e competitivas tais como o desporto adaptado. Este projeto tem vindo a ser dinamizado no formato de treinos com a duração de uma hora e meia, uma vez por semana, nas instalações da delegação de Lisboa. Nomeadamente, treinámos bóccia e polybat de forma alternada e tivemos a oportunidade de participar numa competição de polybat na margem sul.

## Atendimentos

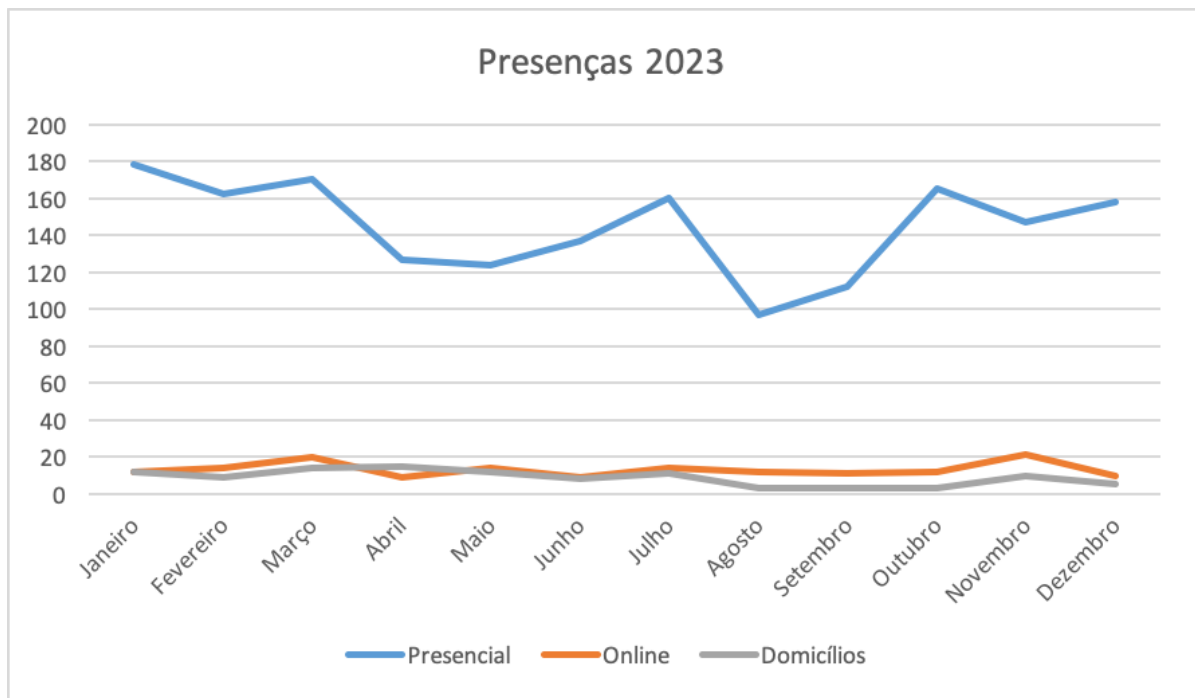


Gráfico com a quantidade de atendimentos de Fisioterapia efetivados por mês em regime presencial e remoto no ano 2023.

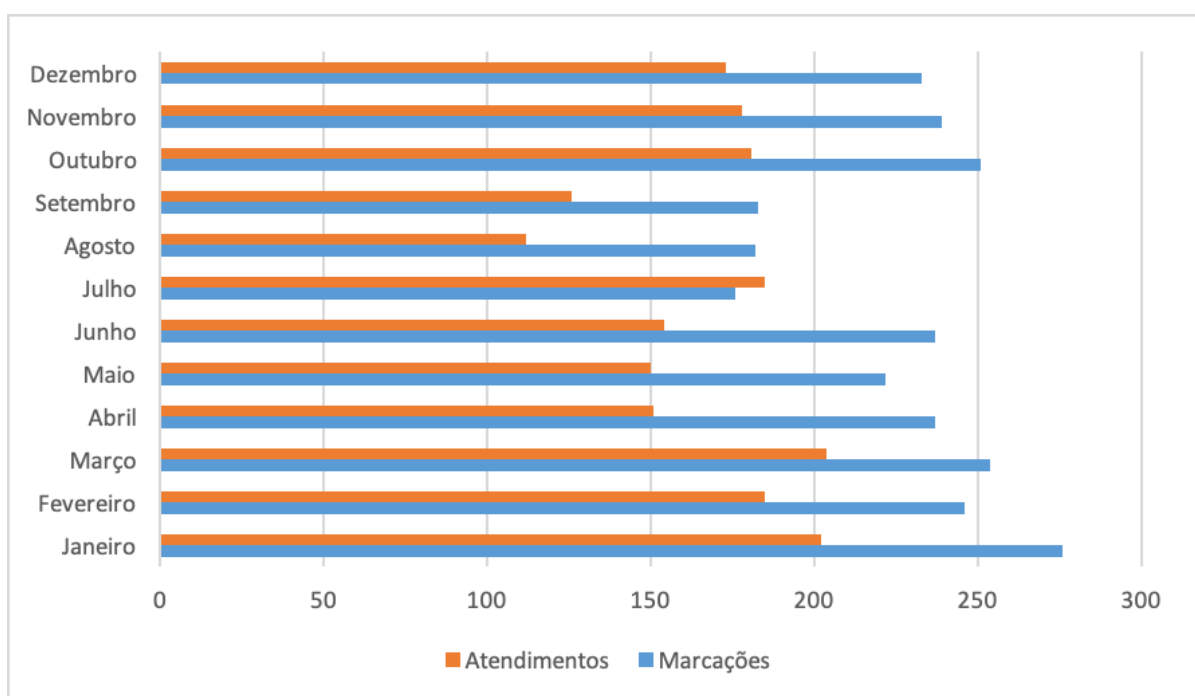


Gráfico com a quantidade de atendimentos e marcações de Sessões de Fisioterapia por mês ao longo do ano 2023

## **Outras atividades**

Os elementos da equipa de neuroreabilitação da delegação de Lisboa ainda tiveram um papel fundamental em atividades relacionadas indiretamente com a unidade. Estas ações citam-se a continuação:

Colaboração ativa na integração, implementação e acompanhamento de estágios curriculares afetos à Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa. Neste âmbito foram alcançados os seguintes objetivos:

Houve sempre uma comunicação eficaz junto dos estagiários.

Foram pedidos e alcançados objetivos semanais, gerais e específicos, relacionados com a prática clínica associada à fisioterapia em contexto neurológico e em contexto de IPSS.

Fomentou-se a partilha, boas práticas e um bom relacionamento entre estas instituições de ensino e a SPEM no sentido de dar continuidade em anos futuros.

Houve recolha de feedback acerca da experiência de estágio através de Google Forms.

Realizamos um projeto piloto com o objetivo de promover a integração, acolhimento e a formação quer de estagiários quer de voluntários que tivessem entrado à SPEM no ano de 2023. Esta ação teve um feedback bastante positivo por parte dos intervenientes e consistiu na experimentação do kit dos sintomas e na realização do jogo “Brincar com coisas sérias”, com o objetivo ainda de criar mais consciência e compreensão perante a nossa população alvo.

Ao longo de 2023, ainda conseguimos proporcionar serviços de atendimento e consciencialização integrados em projetos com uma abrangência e impacto a nível nacional tal como o EM’Rede, o Somos Mais, o PEMSA.

Tivemos um impacto na comunidade através de ações da divulgação e consciencialização em diversos eventos como o Congresso Nacional de Esclerose Múltipla, webinars, webmeetings, palestras e ainda visitas guiadas junto de representantes de diversas empresas (ex. BNP Pariba e o grupo AGEAS).

## **Terapia da Fala**

### **Equipa**

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

### **Actividades**

Ao longo de 2023 as atividades desenvolvidas e implementadas na valência de Terapia da Fala inserida na unidade de neuroreabilitação distribuíram-se de acordo com o plano seguinte::

- Sessões individuais e presenciais;
- Sessões em Domicilio;
- Sessões por videochamada através de zoom e WhatsApp;
- Sessões semanais no CACI onde foram realizadas atividades de carácter cognitivo – linguístico, privilegiando a eficácia comunicativa dos utentes através da linguagem Oral nas suas componentes compreensiva e expressiva.
- Sessões semanais em grupo no projeto EM Rede nas seguintes áreas de intervenção da Terapia da Fala:
  - Fala;
  - Voz;
  - Deglutição (aconselhamento na área da alimentação, resposta a dúvidas que iam sendo colocadas, exercícios para estimulação do grupo de músculos supra-hióideos que desempenham um importante papel na deglutição e mastigação) e infra-hióideos;
  - MOF;
  - Linguagem;
  - Cognitiva.

Ainda foram desenvolvidas mais atividade em prol do desenvolvimento da área, nomeadamente:

- Concepção e elaboração (em articulação com o informático) de uma app para intervir com pacientes /utentes afásicos;
- Concepção, elaboração e implementação de um conjunto diversificado de materiais a serem utilizados nas diferentes áreas de Terapia da Fala;
- Presença no Congresso anual de Esclerose Múltipla realizado pela SPEM.

### **Principais características das sessões em grupo**

O objetivo destas sessões será contribuir para esclarecer, orientar e se possível melhorar sintomatologia apresentada pelos utentes e que se inscreve nas diversas áreas de intervenção em terapia da Fala – fala, linguagem, voz, deglutição, MOF, respiração e área cognitiva-linguística.

Deste modo, podem ser trabalhados, entre outros, aspetos como a articulação, a prosódia, o ritmo de fala, o mau uso e os abusos vocais, o cansaço ao falar, o controlo da intensidade vocal, aspetos relacionados com alimentação, comportamentos

aconselhados perante uma perturbação de deglutição, força, mobilidade dos órgãos fonoarticulatórios e respiração.

### Atendimentos

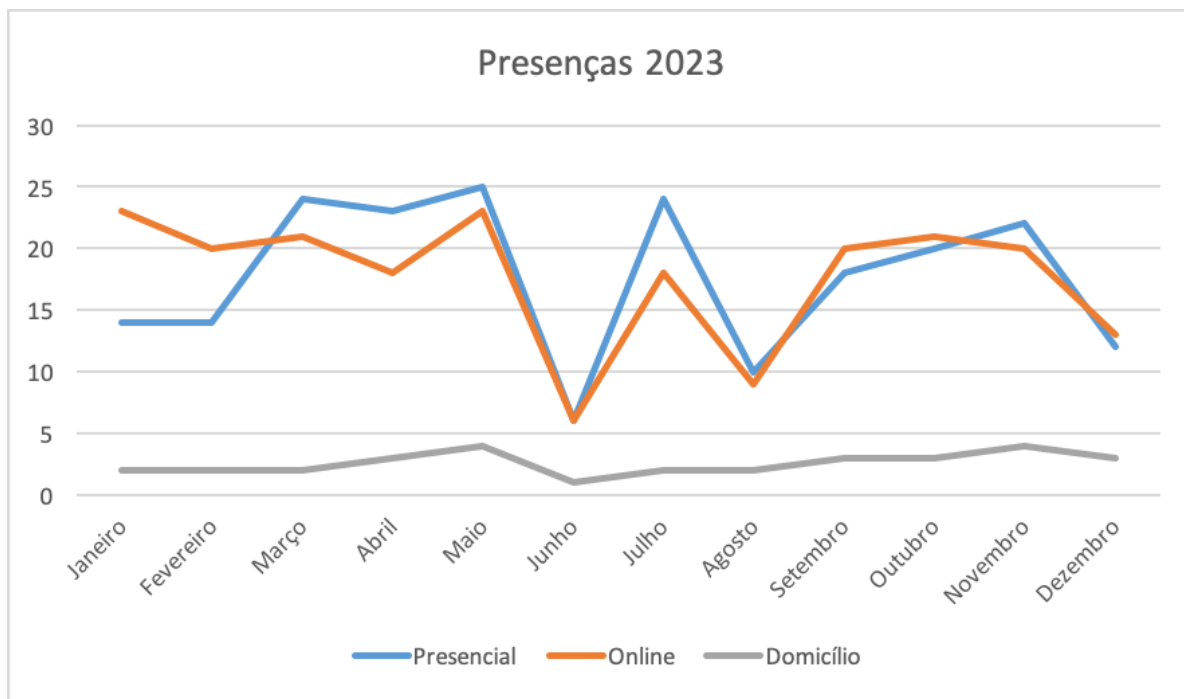


Gráfico com a quantidade de atendimentos de Terapia da Fala efetivados por mês em regime remoto, presencial e domiciliário no ano 2023.

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

### Introdução

De acordo com a legislação em vigor desde 2021, os Centros de Atividades Ocupacionais (CAO), foram substituídos pelo Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão (CACI), enquanto resposta social de base comunitária.

A SPEM, com esta nova designação de resposta Social -CACI -, continua a dar respostas ao nosso público-alvo, indivíduos portadores de Esclerose Múltipla e Doenças Neurológicas, com idades superiores a 18 anos e prosseguir as seguintes áreas de intervenção:

- Desenvolvimento de competências relacionais, pessoais e sociais;
- Promoção do bem-estar, da qualidade de vida, da ocupação e da interação com o meio;
- Capacitação para a inclusão social e profissional.

Assim o Centro de Atividades de Capacitação para a Inclusão (CACI), prestará, ainda, os seguintes serviços:

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

Os nossos serviços estão organizados 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 5 utentes
- **Unidade Funcional II** – Atividades socialmente úteis; Atividades de qualificação para a inclusão social e profissional (Atelier social, Lavandaria Social, Loja Social e Cafetaria Social). Com capacidade para 15 utentes.

## **Desenvolvimento**

A intervenção desenvolvida no Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão (CACI), no ano de 2023 pretendeu dar continuidade ao trabalho em equipa multidisciplinar, seguindo a metodologia do Modelo de Desempenho Ocupacional e a Manutenção da Relação Terapêutica com utentes, familiares e/ou cuidadores, já estabelecida que consideramos fundamental para o decorrer do processo terapêutico bem como para os resultados do mesmo.

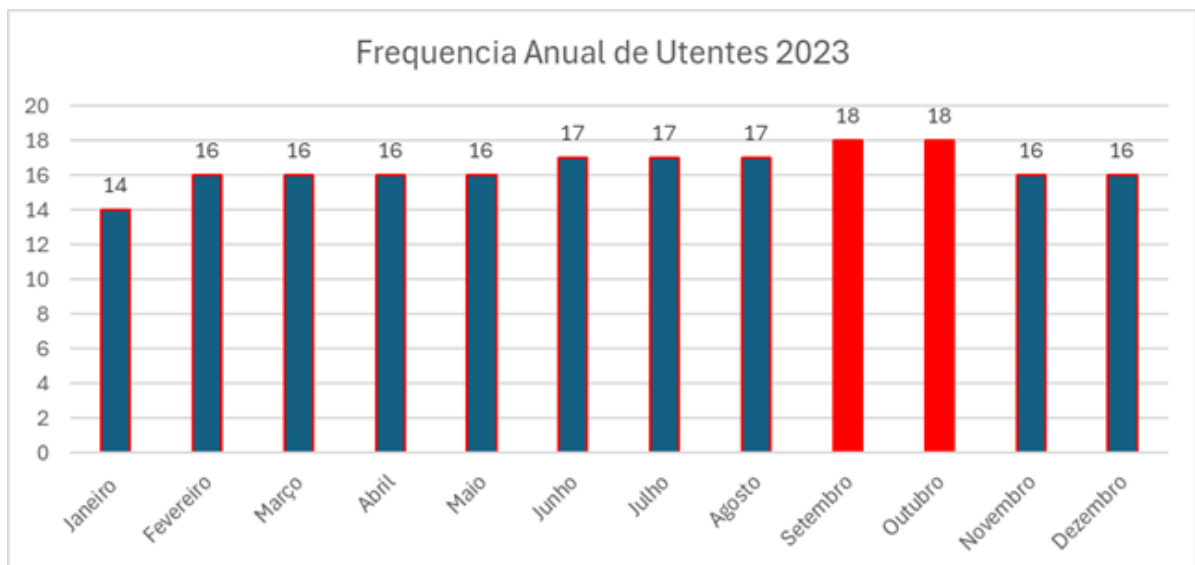
Pretendemos assim:

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

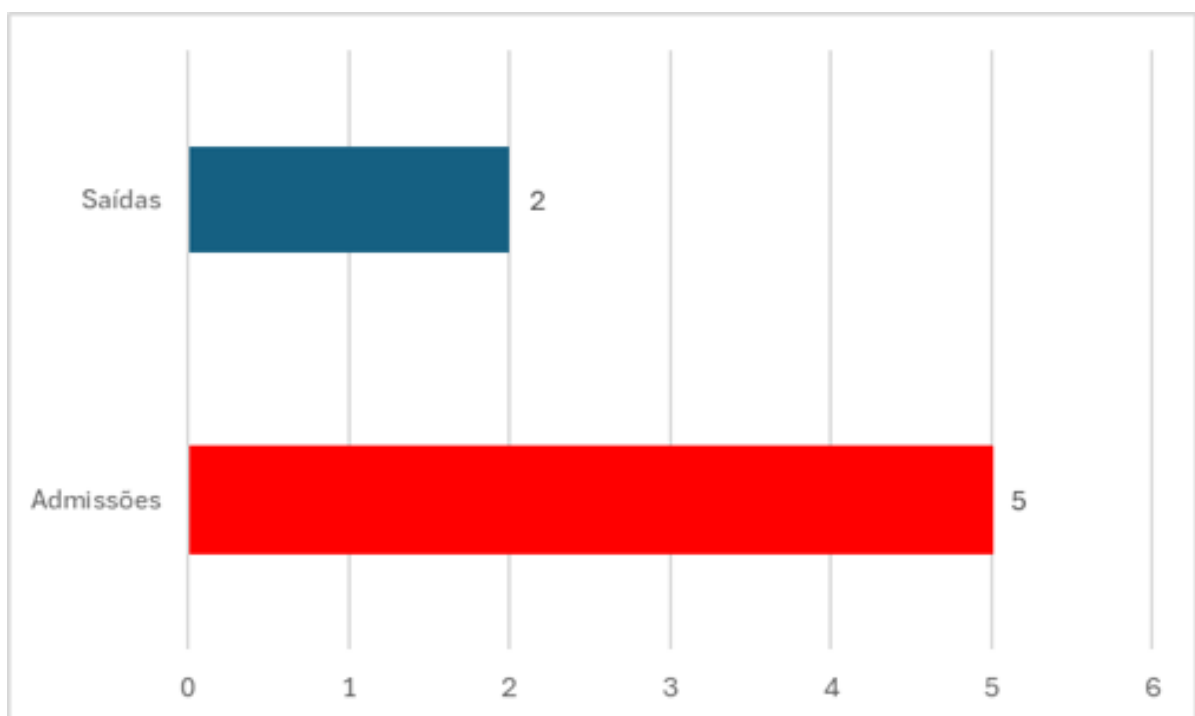
Assim a nossa equipa multidisciplinar teve como objetivos de trabalho com os nossos utentes:

- Sermos os agentes facilitadores na criação das condições que visem a valorização pessoal e a integração social das pessoas com deficiência;

- Contribuímos para a promoção de estratégias de desenvolvimento da autoestima e da autonomia pessoal e social;
- Contribuir para proporcionar a transição para programas de integração socioprofissional quando aplicável;
- Assegurarmos a prestação de cuidados e serviços adequados às necessidades e expectativas dos utilizadores.



No decorrer de 2023, tivemos uma média de 16 utentes a frequentar esta resposta social de Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão. E teve nos meses de setembro e outubro um máximo de 18 utentes.

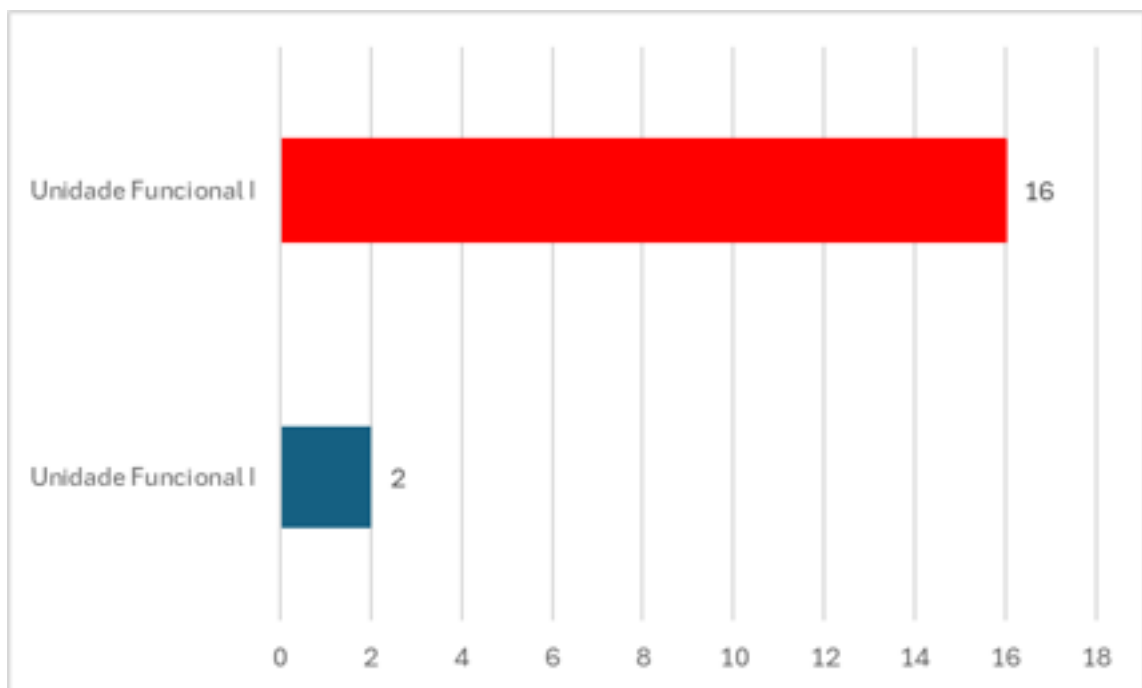


Ao longo de 2023:

- 4 admissões de novos utentes encaminhados 2 pela Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, 1 através de uma Unidade Residencial privada e 1 utente por contacto de familiares.
- 2 saídas de utentes, 1 por integração numa Unidade Residencial de Longa duração por questões de ordem familiar e 1 por agravamento to da sua situação clínica.

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

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



Tivemos 2 utentes integrados na Unidade Funcional II, Atelier de Costura e Manualidades e Loja Social.

Foram mantidos o funcionamento das atividades socialmente úteis de Lavandaria e Café Social com a colaboração da equipa de Ajudantes de Ação Direta da SPEM e equipa técnica do CACI, permitindo assim a angariação de algumas receitas para a Delegação de Lisboa e responder as necessidades da Resposta Social de SAD, em relação ao tratamento de roupas.



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

- Visitas a Museus;
- Passeio de bicicleta no âmbito da parceria com Centro de Promoção Social da PRODAC, no programa “Pedalar Sem Idade” e “Bicicletas com Asas” da Santa Casa da Misericórdia - Unidade de Marvila;
- Festas de temáticas (Dia da Mulher, Halloween, Carnaval, entre outras);
- Participação em Torneios de Polybatt, organizados pela Federação Portuguesa de Desporto para Pessoas com Deficiência (FPDD);
- Dia Mundial da Esclerose Múltipla.

### **Avaliação da resposta social - Utentes**

A condução do nosso trabalho diário sugere-nos uma reflexão na procura da satisfação das necessidades dos nossos utentes e uma melhoria do serviço como forma de promover uma melhor qualidade de vida.

Por isso voltamos a sentir necessidade de avaliar o grau de satisfação dos nossos utentes e em janeiro de 2024.

Foi solicitado a resposta a um questionário de avaliação do grau de satisfação dos utentes, aos 16 utentes que transitaram para o ano 2024, nesta resposta social de CACI.

Este questionário foi respondido de forma anónima e confidencial (em anexo), que nos permitiu avaliar o seu grau de satisfação em relação a diferentes aspetos, como:

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

Foram distribuídos 16 questionários a utentes e/ou familiares e/ou cuidadores e destes foram recepcionados até ao dia 11 de janeiro 2024, 9 resposta.

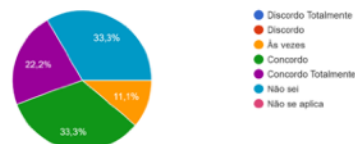
De acordo com a análise dos questionários de Avaliação do Grau de Satisfação dos Utentes podemos concluir que a maioria dos utentes avalia de uma forma bastante

positiva, todos os aspetos questionados, tal como se encontra espelhado nos gráficos apresentados.

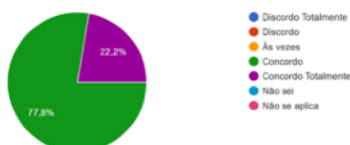
1- O acesso ao atendimento do CACI é fácil  
9 respostas



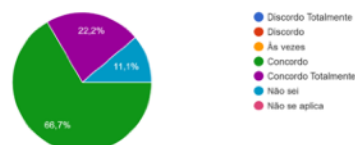
2- O espaço de atendimento oferece boas condições de acolhimento.  
9 respostas



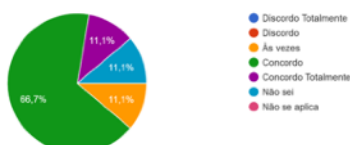
3- A(s) viatura(s) do CACI e de transporte estão identificadas.  
9 respostas



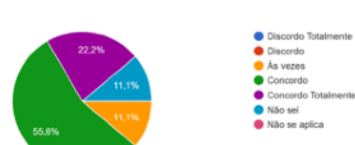
4- A(s) viaturas(s) de transporte estão limpas.  
9 respostas



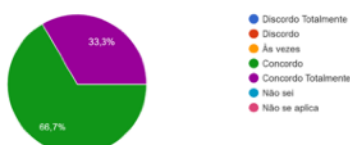
5- A(s) viatura(s) de transporte são confortáveis.  
9 respostas



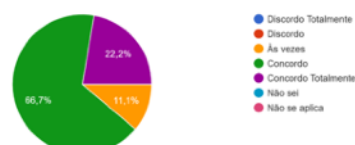
6- A(s) viatura(s) de transporte são adequadas ao transporte de pessoas com mobilidade reduzida.  
9 respostas



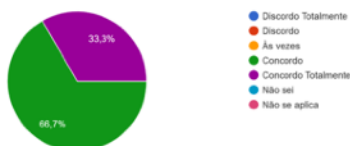
7- Os colaboradores vestem-se de forma apropriada ao desempenho das funções.  
9 respostas



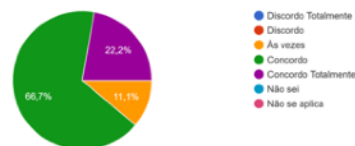
8- Os colaboradores têm perfil adequado ao desempenho das funções.  
9 respostas



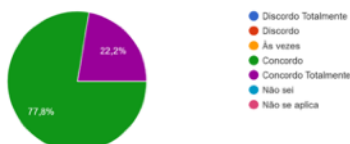
9- Os colaboradores apresentam um aspeto limpo e cuidado.  
9 respostas



10- Os colaboradores têm os conhecimentos adequados para cuidarem de mim.  
9 respostas

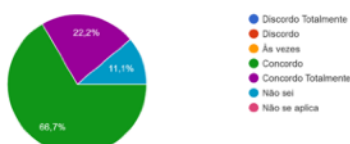


11- Quem presta cuidados fá-lo de forma profissional e humanizada.  
9 respostas

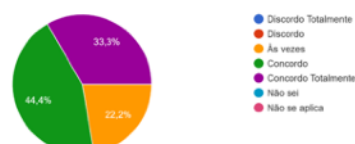


12 - Estou satisfeito(a) com o desempenho dos profissionais que prestam cuidados.

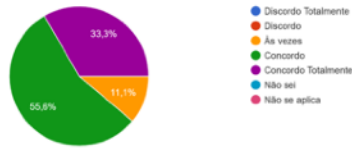
13- De uma forma geral, todos os colaboradores da equipa são atenciosos e disponíveis.  
9 respostas



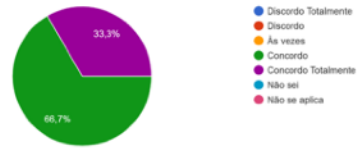
14- Estou satisfeito(a) com os horários de funcionamento do CACI.  
9 respostas



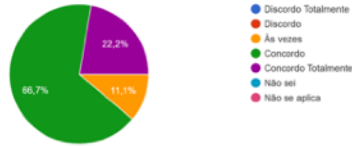
15- Estou satisfeito(a) com as atividades realizadas no CACI  
9 respostas



16 - É me facilitada a participação na programação das atividades.  
9 respostas



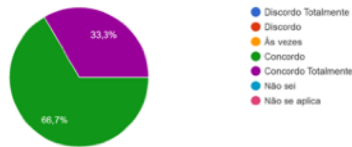
17 - Os serviços programados são executados conforme o planeado.  
9 respostas



18 - Estou satisfeito(a) com o CACI  
9 respostas



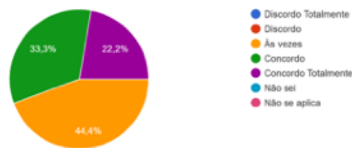
19 - Estou satisfeito(a) com a forma como sou tratado pelos técnicos  
9 respostas



20 - Estou satisfeito(a) com a forma como os técnicos me tratam  
9 respostas

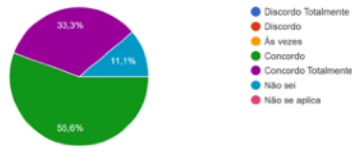


21 - Estou satisfeito(a) com o serviço de Refeições.  
9 respostas

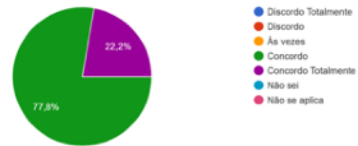


22 - É-me fornecida dieta de acordo com as indicações médicas.

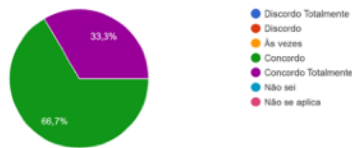
23 - As refeições são bem-acondicionadas.  
9 respostas



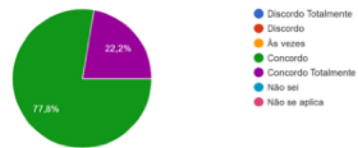
24 - Todos os serviços prestados respeitam os meus hábitos.  
9 respostas



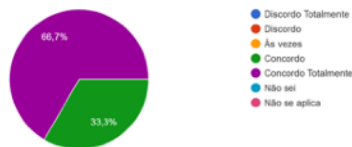
25 - Todos os serviços prestados respeitam a minha privacidade e intimidade.  
9 respostas



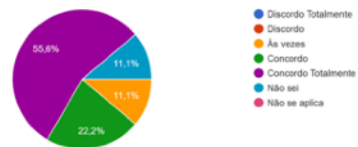
26 - Todos os serviços prestados respeitam a minha autonomia e o meu ritmo.  
9 respostas



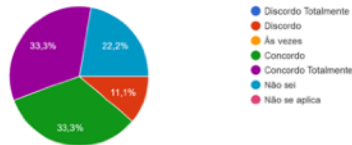
27 - Todos os serviços prestados são objeto de confidencialidade.  
9 respostas



28 - Considero que o serviço prestado justifica a mensalidade praticada.  
9 respostas



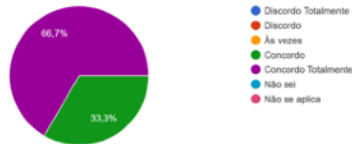
29 – Tenho conhecimento do Regulamento Interno.  
9 respostas



30 – Tenho fácil acesso aos contactos do responsável do CACI.  
9 respostas



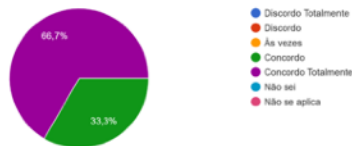
31 – O sistema de comunicação com o responsável do CACI, em caso de necessidade, é eficaz.  
9 respostas



32 – Sei sempre a quem me dirijo para obter a informação que necessito.  
9 respostas



33 – Nos meus contactos com o responsável do CACI sou sempre bem atendido.  
9 respostas



34 – Os meus problemas são sempre ouvidos.  
9 respostas



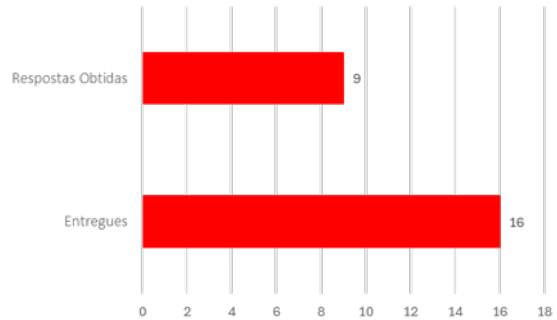
35 – Sou sempre informado(a) antecipadamente quando não é possível realizar um serviço programado.  
9 respostas



36 - Como classifica o serviço de atendimento e acompanhamento?  
9 respostas



37 – Considerando todos os aspetos, estou satisfeito(a) com o CACI.  
9 respostas



De acordo com os objetivos, atividades e serviços prestados, também se pode concluir que os utentes se encontram bastante satisfeitos com esta resposta social da SPEM.

Consideram, estar maioritariamente agradados com:

- Os horários de funcionamento do CACI;
- Com as atividades realizadas no CACI;
- Por poderem ter uma participação na programação das atividades;
- Os serviços programados são executados conforme o planeado;
- Com a forma como são tratados pelos técnicos;

- Os serviços prestados respeitam os seus hábitos;
- Os serviços prestados respeitam a sua privacidade e intimidade;
- Os serviços prestados respeitam a minha autonomia e o meu ritmo;
- Os serviços prestados são objeto de confidencialidade;
- O serviço prestado justifica a mensalidade praticada.

Em relação ao acolhimento que é feito no Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão os utentes consideram ter:

- Conhecimento do Regulamento Interno;
- Terem fácil acesso no contacto com os responsáveis do CACI;
- Facilidade de acesso a comunicação com o responsável do CACI, em caso de necessidade;
- Saber a quem se dirigir para obter a informação;
- Os seus contactos com os responsáveis do CACI são sempre bem atendidos;
- Os seus problemas são sempre ouvidos;
- São quase sempre informados antecipadamente quando não é possível realizar um serviço programado

Em relação ao serviço de refeições, que é fornecido diariamente pela empresa a “Savicatering”, uma empresa especializada na oferta de produtos e serviços de catering.

Os utentes do CACI estão agradados com:

- Com o serviço de refeições;
- Consideram que as refeições são bem-acondicionadas.

No que diz respeito a equipa multidisciplinar os utentes do CACI, estes consideram-se bastante satisfeitos com a equipa nos seguintes parâmetros:

- Apresentação Pessoal;
- Utilização do equipamento;
- Aplicação das regras de higiene;
- Empenho na realização no seu trabalho;
- Respeito pelas necessidades dos utentes;
- Linguagem e tom de voz utilizado;
- Capacidade de escuta;

- Sensibilidade relativamente a sua intimidade.

Conclusões:

17. Maioria dos utentes, considera que se deve manter o funcionamento do CACI, nos moldes de funcionamento atual;
18. Proporcionar aos utentes sobre a Esclerose Múltipla (fatores físicos, emocionais e sociais);
19. Informação sobre aspetos gerais dos cuidados a que devem ter em relação a Esclerose Múltipla;
20. Manutenção do cuidado individualizado e personalizado para com cada utente, que caracteriza os serviços da SPEM.

---

## **2.6.SERVIÇO DE APOIO DOMICILIÁRIO (SAD)**

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

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

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

Em dezembro de 2023, o SAD integra 9 utentes da área da grande Lisboa, todos com dois ou mais serviços, nos concelhos Lisboa (7 utentes), Sintra (1 utente) e Amadora (1 utente). Os utentes acompanhados têm uma média de idades de 58 anos. Apenas dois utentes são independentes nas Atividades de Vida Diária, necessitando apenas de apoio em higiene habitacional, tratamento de roupa e fornecimento de refeições. Os restantes são dependentes (3 utentes) ou muito dependentes (4 utentes). Todos os utentes, exceto dois, têm rede de suporte familiar.

Foram ainda, à semelhança dos anos anteriores realizado um questionário de satisfação com os serviços a todos os utentes que estão integrados nesta resposta social. O questionário é enviado para casa e preenchido de forma anónima. Dos 8 questionários enviados (nº de utentes integrados na resposta à data de dezembro de 2023) foram devolvidos 4 questionários.

Os resultados obtidos demonstram o grau de satisfação dos utentes com os serviços prestados, fruto da experiência e preparação técnica e emocional dos recursos afetos a esta resposta. Na questão “Considerando todos os aspetos estou satisfeito/a com o SAD”, todos os utentes responderam com “Concordo”.

Um dos utentes acompanhados assinalou no campo destinado a “sugestões/observações”, o seguinte comentário “Por mim, o serviço é excelente!”.

A equipa de ajudantes de ação direta foi avaliada na totalidade com classificação de “bom” ou “excelente”.

---

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

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

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

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

O apoio foi prestado pela Assistente Social e pela Educadora Social (até setembro de 2023, altura em que a colaboradora saiu da instituição), em articulação com a psicóloga. Em dezembro de 2023 foram acompanhados uma média de 13 utentes mensalmente, com abrangência nacional. A abrangência territorial distribui-se pelos seguintes concelhos:

<b>Concelhos</b>	<b>Utentes</b>
<b>Loures</b>	<b>1</b>
<b>Cascais</b>	<b>1</b>
<b>Odivelas</b>	<b>2</b>
<b>Faro</b>	<b>1</b>
<b>Vila Nova de Gaia</b>	<b>1</b>
<b>Amadora</b>	<b>1</b>

<b>Concelhos</b>	<b>Utentes</b>
<b>Vila Franca de Xira</b>	<b>1</b>
<b>Sesimbra</b>	<b>1</b>
<b>Gondomar</b>	<b>1</b>
<b>Alenquer</b>	<b>1</b>
<b>Fafe</b>	<b>1</b>
<b>Entroncamento</b>	<b>1</b>

Em termos de idades, os utentes acompanhados têm uma média de idades de 39 anos, entre os quais 9 mulheres e 4 homens. Todos os utentes acompanhados são autónomos e independentes.

O acompanhamento em CAARPD continua a ter uma clara prevalência no serviço prestado pelo Projeto EM'pregabilidade, justificado pelas características da população e tipo de necessidades apresentadas (reintegração e reconversão profissional).

Ao longo do ano de 2023 foi possível concretizar sessões de coaching profissional, com a candidatura ao projeto Múltiplas Escolhas, o que permitiu abrir o leque de acompanhamento dado por esta resposta social.

Também ao abrigo deste projeto, foi possível integrar pelo período de 9 meses uma das utentes desta resposta social, de forma remunerada, na Loja Social, potenciando o negócio social e promovendo o trabalho de competências sociais, pessoais e profissionais da utente.

Já no que diz respeito aos restantes negócios sociais, o Atelier de Costura manteve-se a funcionar com a presença e participação ativa de uma utente do CACI. A Lavandaria Social também evidenciou um crescendo, pois além dos utentes de SAD (3 utentes) funcionou também para 6 clientes externos (3 particulares e 3 empresas).

No ano de 2023 ainda não foi concretizada a mudança da porta da Loja Social, que continua a ser uma necessidade, por inexistência de financiamento.

No que diz respeito ao relacionamento com entidades o CAARPD contou com um aumento de parcerias, estando atualmente com 15 parcerias estabelecidas, no âmbito da empregabilidade. Esta articulação permitiu dar a conhecer a patologia e criar um canal privilegiado para integração de pessoas com EM no mercado de trabalho, no âmbito do trabalho inclusivo.



### 3. DELEGAÇÕES E OUTRAS ESTRUTURAS REGIONAIS

---

A participação ativa das Estruturas Regionais da SPEM foi imprescindível para assegurar a REDE que alimentou e animou toda a comunidade SPEM. Nesse aspecto é importante notar que todas as delegações continuaram com as suas portas Digitais abertas para a Comunidade das Pessoas com EM assim como as portas das suas instalações físicas.

Tal como nos período da Pandemia 2020-2022 nenhuma Delegação ou Núcleo baixou os braços e todas adaptaram os seus programas de atividade à nova realidade digital e o resultado foi muito positivo. Todas as estruturas regionais estiveram envolvidas e participam no dia a dia da SPEM e contribuíram para o programa e para os eventos dos Dias Internacional e Nacional da Esclerose Múltipla, respectivamente dia 30 de maio e 4 de dezembro de 2023.

---

#### 3.1.DELEGAÇÃO DOS AÇORES

A Delegação dos Açores tem a sua sede provisória nas instalações da ADDCA – Associação de Doentes com Dor Crónica dos Açores, em Ponta Delgada, através da qual planeou e desenvolveu as suas atividades.

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

Em 2023 a Delegação dos Açores com Sede em Ponta Delgada com o apoio dos voluntários:

- Realizou reuniões de Coordenação periódicas;
- Realizou contactos presenciais e telefónicos com os associados;
- Empreendeu também a angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM na Região Autónoma.

##### **Eventos:**

- Participou nas atividades do Dia Mundial e Dia Nacional da Pessoa com EM, integradas nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais;
- Realizou em Novembro a mostra da Exposição dos Sintomas Invisíveis no Hospital da Cidade da Horta, na ilha do Faial;
- Realizou um Webinar no Dia Nacional da EM.

---

#### 3.2.DELEGAÇÃO DE AVEIRO

No terceiro ano de atividade da Delegação de Aveiro continuou a atividade junto dos sócios e das PcEM e deu continuidade às relações iniciadas com as diferentes instituições e associações da região.

### **Atividades regulares:**

Em 2023 a Delegação de Aveiro:

- Realizou reuniões de Coordenação periódicas;
- Realizou contactos presenciais e telefónicos com os associados;
- Empreendeu também a angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM na Região Autónoma.

### **Eventos:**

- Participou nas atividades do Dia Mundial e Dia Nacional da Pessoa com EM, integradas nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.

---

## **3.3. DELEGAÇÃO DE BEJA**

A Delegação de Beja continuou em 2023 a desenvolver as suas atividades nas instalações de utilização comum da União de Freguesias de Salvador e Santa Maria e continuou à procura de uma Sede própria.

### **Atividades regulares:**

Em 2023 a Delegação de Beja:

- Realizou reuniões de Coordenação periódicas;
- Realizou contactos presenciais e telefónicos com os associados;
- Empreendeu também a angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM na Região Autónoma.

### **Eventos:**

- Participou nas atividades do Dia Mundial e Dia Nacional da Pessoa com EM, integradas nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais;
- Participação na organização do Congresso Nacional EM em Évora 1 e 2 dezembro de 2023 no CIS da Fundação Eugénio de Almeida em Évora “Caminhos para a Autonomia” com objetivo de reunir os sócios, cuidadores e simpatizantes da causa nesta região do Alentejo onde pela 1ª vez se realizou o Congresso Nacional de EM.

---

## **3.4. DELEGAÇÃO DE BRAGANÇA**

Na Delegação de Bragança em 2023 os voluntários continuaram a desenvolver a sua atividade a partir de suas casas.

### **Atividades regulares:**

Em 2023 a Delegação de Bragança:

- Realizou reuniões de coordenação periódicas;
- Realizou contactos presenciais e telefónicos com os associados;
- Empreendeu na angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

**Eventos:**

- Participou nas atividades do Dia Mundial e Dia Nacional da Pessoa com EM, integradas nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.

---

### 3.5. NÚCLEO DE CASCAIS

O Núcleo de Cascais desenvolveu em 2023 as suas atividades a partir da sua sede partilhada disponibilizada pela União de Freguesias de Cascais Estoril.

**Atividades regulares:**

Em 2023 o Núcleo de Cascais:

- Realizou reuniões de coordenação periódicas;
- Realizou contactos presenciais e telefónicos com os associados;
- Empreendeu na angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM. .

**Eventos:**

- Participou nas atividades do Dia Mundial e Dia Nacional da Pessoa com EM, integradas nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.

---

### 3.6. PÓLO DE CASTELO BRANCO

O Pólo de Castelo Branco continuou a desenvolver as suas atividades a partir de casa dos seus voluntários e ainda não possui uma Sede a partir da qual possa projectar as atividades e receber as PcEM e suas famílias.

**Atividades regulares:**

Em 2023 a Delegação de Castelo Branco;

- Realizou reuniões de coordenação periódicas;
- Realizou contactos presenciais e telefónicos com os associados;
- Empreendeu na angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

**Eventos:**

- Participou nas atividades do Dia Mundial e Dia Nacional da Pessoa com EM, integradas nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.

---

### 3.7. DELEGAÇÃO DE COIMBRA

Durante o ano de 2023 a Delegação de Coimbra permaneceu sem instalações físicas, mantendo o trabalho voluntário dos seus Coordenadores Distritais e, contando com a colaboração de duas Funcionárias, Assistentes Sociais, em regime misto (teletrabalho e presencial). As atividades da Delegação de Coimbra acontecem maioritariamente através das plataformas digitais como o e-mail, contacto telefónico, Zoom, Facebook, Messenger e WhatsApp. Não obstante, são realizados atendimentos sociais presenciais, visitas domiciliárias e atividades no exterior, ao ar livre. O ano de 2023 apresentou-se como mais um desafio para a Delegação de Coimbra, nomeadamente, no cumprimento do Plano de Atividades estipulado e na manutenção das relações de proximidade com os associados e associadas do Distrito. Contudo, com esforço e dedicação foram realizadas atividades e iniciativas durante todo o ano que permitiram manter a união entre os associados e voluntários, angariar fundos e, principalmente, assegurar o atendimento, esclarecimento e acompanhamento social e psicológico das pessoas com EM, familiares e cuidadores.

#### **Atividades regulares:**

Em 2023 a Delegação de Coimbra;

- Realizou reuniões mensais de Coordenação para avaliação das atividades desenvolvidas e/ou projeção de novas adaptações ou reajustes;
- Realizou vários contactos presenciais, telefónicos e por videochamada com os associados e realizou o levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Empreendeu na angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM na região;
- Manteve presença regular no Diário de Coimbra e noutros meios de comunicação regionais;
- Manteve parcerias com entidades locais e realizou protocolo de parceria com a Total Mobility e ISD Travel;
- Manteve participação ativa e atualização regular da rede social Facebook da Delegação;
- Realiza semanalmente a sessão EM'Partilha (às sextas-feiras, via zoom);
- Realiza o atendimento, acompanhamento e esclarecimento social (de 2<sup>a</sup> a 6<sup>a</sup>);
- Proporciona consulta de Psicologia em regime de voluntariado;
- Realiza treinos do grupo EM'FORÇA;
- Participa assiduamente nas reuniões do CLAS Coimbra.

#### **Eventos:**

- Organizou e realizou um almoço convívio EM'Início de Ano Novo, em parceria com os Escuteiros de Santa Apolónia, no dia 22 de janeiro, dirigido a PcEM, cuidadores, familiares, sócios, voluntários e amigos.
- Organizou e realizou um encontro-convívio entre PcEM, cuidadores, amigos, sócios e voluntários em celebração da Amizade no dia 14 de fevereiro;

- Lançou a Campanha “Livros Solidários” em fevereiro;
- Participou na 1ª sessão de esclarecimento sobre Atestado Médico de Incapacidade Multiusos, no Hospital de Espírito Santo de Évora, no dia 22 de fevereiro;
- Participou no grupo de trabalhos – Literacia para a Segurança dos Cuidados de Saúde de Enfermagem, no CHUC, com a Enfermeira Berta Augusto, a 25 de março;
- Participou a 26 de março no Trilho das Azenhas 2023, com stand para angariação de fundos;
- Participou na organização do Almoço Nacional, realizado no dia 28 de maio em Almeirim;
- Participou na 2ª sessão de esclarecimento sobre Atestado Médico de Incapacidade Multiusos, no Hospital de Espírito Santo de Évora, no dia 29 de maio;
- Participou e apoiou o evento de lançamento do livro da autoria de José Lopes, “Quando a esperança nos toca a todos”, realizado no CHUC no dia 30 de maio;
- Participou na homenagem à Dra. Lúcia de Sousa, médica Neurologista no CHUC, no dia 07 de junho;
- Organizou e realizou um Almoço Convívio no dia 21 de outubro dirigido a PcEM, familiares e amigos;
- Participou na organização do XVIII Congresso Nacional de Esclerose Múltipla, em Évora, nos dias 1 e 2 de dezembro;
- Organizou e realizou um Almoço de Natal no dia 17 de dezembro dirigido a PcEM, familiares, cuidadores, sócios, voluntários e amigos.

---

### 3.8. DELEGAÇÃO DE ÉVORA

A Delegação de Évora a partir da sua sede, no RC do Lote 8, Bairro da Cruz da Picada, em Évora, projectou as suas actividades e recebeu as PcEM e suas famílias.

#### **Atividades regulares:**

Em 2023 a Delegação de Évora;

- Realizou reuniões Equipas Coordenadora e Técnica;
- Recolha de Testemunhos de PcEM e cuidadores a nível nacional em plataforma digital “Porquê ser sócio da SPEM?” para sair no boletim SPEM;
- Atendimento a PcEM e angariação novos sócios.

#### **Eventos:**

- Sessão esclarecimento AMIM (22 fevereiro e 29 Maio) – com objetivo de debater e esclarecer sobre o AMIM direitos de pessoas com doenças crónicas, 1ª sessão com profissionais de saúde e 2ª sessão direcionada a utentes. Com apoio do Gabinete de Comunicação do Hospital de Évora;

- Sessão formativa com IEFP e GIP Inclusivo da APPACDM Évora – dia 18 Maio de 2023 no NERE em Évora – “Deficiência/Doença (in)visível e Emprego” Ação de sensibilização para micro, pequenas e médias empresas com objetivo de desmistificar a deficiência (in)visível, Esclerose Múltipla em particular, promovendo a empregabilidade das PcEM;
- Plantação da árvore no Centro Histórico de Évora com apoio da Junta de Freguesia de Évora e Câmara Municipal de Évora, publicitado no Jornal Diário do Sul - dia 22 de maio de 2023 com objetivo de sensibilizar a população para a EM;
- Almoço Nacional de PcEM em Almeirim com presença da delegação de Évora no dia 28 de maio de 2023 com objetivo de partilha, convívio de PcEM, técnicos e delegados regionais de todo o País;
- Questionário Mapeamento Necessidades das PcEM no Alentejo ainda aberto para identificar as necessidades das PcEM nesta região do País para propor soluções;
- Comemorações do Dia Mundial da Esclerose Múltipla centradas em Lisboa nos dias 30 e 31 de maio e realizadas durante todo o mês de Maio em Évora;
- Congresso Nacional EM em Évora 1 e 2 dezembro de 2023 no CIS da Fundação Eugénio de Almeida em Évora “Caminhos para a Autonomia” com objetivo de reunir os sócios, cuidadores e simpatizantes da causa nesta região do Alentejo onde pela 1ª vez se realizou o Congresso Nacional de EM.

---

### 3.9. DELEGAÇÃO DE FARO

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

#### **Atividades regulares:**

Em 2023 a Delegação de Faro;

- Realizou reuniões de coordenação periódicas;
- Realizou contactos presenciais e telefónicos com os associados;
- Empreendeu na angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

#### **Eventos:**

- Participou nas atividades do Dia Mundial e Dia Nacional da Pessoa com EM, integradas nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.

---

### 3.10. DELEGAÇÃO DA GUARDA

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

#### **Atividades regulares:**

Em 2023 a Delegação de Guarda;

- Realizou reuniões de coordenação periódicas;
- Realizou contactos presenciais e telefónicos com os associados;
- Empreendeu na angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

**Eventos:**

- Participou nas atividades do Dia Mundial e Dia Nacional da Pessoa com EM, integradas nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.

---

### 3.11. DELEGAÇÃO DE LEIRIA

A Delegação Distrital de Leiria da SPEM tem as suas instalações arrendadas, desde 2012, na Rua 1.º de Maio, Lote 21, Cave Esquerda e Direita, nos Marinheiros, em Leiria.

Em conformidade com os anos anteriores asseguramos os serviços gratuitos de apoio social, psicologia clínica, aconselhamento jurídico e transporte adaptado aos associados e familiares.

O ano de 2023 foi profícuo em atividades de reabilitação física (com 52 sessões de fisioterapia, 30 sessões de stretching global ativo -SGA- e 38 sessões de hidroterapia), atividades sociais (com 21 passeios e visitas culturais) e atividades ocupacionais (15 sessões de trabalhos manuais e uma colónia de férias).

Realizamos diversos eventos (como feiras, festas populares, 1.º BTT SPEM Solidário, entre outros) com a finalidade de divulgar o trabalho efetuado pela instituição e angariar fundos para custear todas as atividades elaboradas pela SPEM Leiria.

Desenvolvemos ações de sensibilização para as comunidades escolares do 1.º, 2.º e 3.º ciclo e ensino secundário, bem como, sessões de esclarecimento sobre a patologia em entidades públicas e privadas.

Realizamos projetos de intervenção social (como «Uma tampa, Um sorriso» cujo valor angariado, com a venda das tampas de plástico, reverte para o nosso Banco de Ajudas Técnicas e «Empresa Amiga» que se traduz no donativo de empresas públicas e privadas à instituição para prossecução das nossas atividades) que visam divulgar a instituição, sensibilizar a comunidade para a causa e ajudar a melhorar a qualidade de vida dos nossos utentes, dos seus familiares e/ou cuidadores.

**Atividades regulares:**

Em 2023 a Delegação de Leiria:

- Desenvolvimento semanal de atividades de reabilitação física, sociais e ocupacionais;
- Prestar diariamente apoio psicossocial, aconselhamento jurídico e transporte adaptado;

- Manter relação de proximidade com os associados, familiares e cuidadores;
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados para atualização de dados das PcEM;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM;
- Reuniões de Coordenação trimestrais para avaliação dos serviços, atividades e eventos realizados e planear as atividades a desenvolver durante o próximo trimestre;
- Estabelecer parcerias com entidades públicas e privadas do Distrito de Leiria.

#### **Eventos:**

- Organizou o 1.º Encontro da SPEM Leiria, dia 22 de janeiro, para apresentação e aprovação do relatório de contas do ano de 2022 e orçamento e plano anual de atividades para o ano de 2023;
- Realizou um Jantar de São Valentim, dia 14 de fevereiro, no restaurante Cantinho da Serrada, para 12 utentes e familiares;
- Promoveu a atividade «Uma Mulher, uma Flor», dia 08 de março, nas ruas de Leiria e Marinha Grande, com a participação de 10 utentes e técnicos da delegação;
- Organizou uma ida ao Teatro José Lúcio da Silva para assistir à peça «O meu nariz é árabe», dia 27 de março, com a participação de 23 utentes, familiares e técnicos da delegação;
- Realizou uma sessão de fisioterapia no centro de Leiria, para comemorar o Dia Mundial da Atividade Física, em 06 de abril, com a participação de 9 utentes e técnicos da delegação;
- Promoveu o 10.º workshop «Uma tarde mais doce», realizado na sede da delegação, dia 15 de abril, com a participação de 13 utentes, familiares e técnicos da delegação;
- Organizou uma palestra de sensibilização, na sede da instituição, com a temática «Prevenir a depressão», dia 22 de abril, dirigida a 17 utente, familiares e técnicos da delegação;
- Realizou uma reunião de coordenação e equipa técnica, dia 23 de abril, para avaliação dos serviços, atividades e eventos realizados e planificação das atividades a desenvolver durante o próximo trimestre;
- Participou na Feira de Leiria, com o apoio de voluntários e utentes, de 29 de abril a 28 de maio, para angariação de fundos, divulgação dos serviços e atividades existentes na delegação e angariação de novos associados;
- Participou numa sessão de Massagens de Relaxamento, a convite do Centro de Formação de Massagistas de Leiria, dia 14 de maio, dirigida a 18 utentes;
- Promoveu uma atividade de comemoração do Dia Mundial da Esclerose Múltipla, no Shopping Leiria, em 30 de maio, com almoço e distribuição de flyers da SPEM, com a participação de 10 utentes, familiares e técnicos da delegação;
- Participou nas Festas da Cidade da Marinha Grande, com o apoio de voluntários e utentes, de 02 a 04 de junho, para angariação de fundos, divulgação dos serviços e atividades existentes na delegação e angariação de novos associados;
- Participou na Feira de Artesanato da Vila da Maceira, com o apoio de voluntários e utentes, de 16 a 20 de junho, para angariação de fundos, divulgação dos serviços e atividades existentes na delegação e angariação de novos associados;



- Organizou o «Lanche Ajantarado» do 24.º aniversário da Delegação Distrital de Leiria da SPEM, na sede da instituição, dia 24 de junho, com a participação de 60 utentes, familiares, técnicos e amigos da delegação;
- Promoveu um passeio ao Jardim da Almoíña, em Leiria, dia 06 de julho, com a participação de 7 utentes e técnicos da delegação;
- Realizou um almoço de convívio, na sede da delegação, e um passeio à praia velha, em Marinha Grande, dia 12 de julho, com a participação de 12 utentes;
- Organizou um Pic Nic no Parque de Merendas dos Pousos, em Leiria, dia 19 de julho, com a participação de 14 utentes e técnicos da delegação;
- Promoveu o 1.º BTT SPEM Leiria Solidário, dia 23 de julho, para angariação de fundos, divulgação dos serviços e atividades existentes na delegação, com a 60 ciclistas;
- Realizou o Pic Nic anual da SPEM Leiria, no Parque de Merendas da Barosa, dia 23 de julho, com a participação de 80 utentes, familiares e amigos;
- Organizou uma visita guiada ao Estádio da Luz e Museu Cosme Damião, em Lisboa, dia 26 de julho, com a participação de 13 utentes e técnicos da delegação;
- Promoveu um Pic Nic no Parque de Merendas dos Pousos, em Leiria, dia 19 de julho, com a participação de 14 utentes e técnicos da delegação;
- Realizou uma reunião de coordenação e equipa técnica, dia 30 de julho, para avaliação dos serviços, atividades e eventos realizados e planificação das atividades a desenvolver durante o próximo trimestre;
- Participou nas Festas da Batalha, com o apoio de voluntários e utentes, de 11 a 15 de agosto, para angariação de fundos, divulgação dos serviços e atividades existentes na delegação e angariação de novos associados;
- Promoveu uma Colónia de Férias, na Casa da Cáritas de Leiria, na Praia do Pedrogão, de 06 a 11 de setembro, com a participação de 17 utentes e técnicos da delegação;
- Organizou uma ida ao Cinema, no Cinema City, para assistir ao filme «Elemental», dia 21 de setembro, com a participação de 13 utentes e técnicos da delegação;
- Realizou um almoço de convívio, na sede da delegação, e um passeio à praia velha, em Marinha Grande, dia 27 de setembro, com a participação de 08 utentes e técnicos da delegação;
- Promoveu uma ação de sensibilização e esclarecimento sobre a EM, na escola EB1 de Azoia, em Leiria, dia 28 de setembro, com a participação de 2 utentes e técnicos da delegação;
- Realizou uma reunião de coordenação e equipa técnica, dia 01 de outubro, para avaliação dos serviços, atividades e eventos realizados; planificação das atividades a desenvolver durante o próximo trimestre e preparação do plano anual de atividades para 2024;
- Organizou um passeio de comboio de Leiria a São Martinho do Porto, dia 03 de outubro, com a participação de 9 utentes e técnicos da delegação;
- Realizou um passeio à praia das Paredes da Vitória, em Alcobaça, dia 12 de outubro, com a participação de 07 utentes e técnicos da delegação;
- Promoveu um passeio à Pastelaria Cloud Doughnuts, na Marinha Grande, dia 18 de outubro, com a participação de 10 utentes e técnicos da delegação;
- Organizou um passeio ao «Good Bowling», em Leiria, dia 25 de outubro, com a participação de 08 utentes e técnicos da delegação;

- Realizou um passeio à exposição Caldas Fan Event Lego, em Caldas da Rainha, dia 02 de novembro, com a participação de 16 utentes e técnicos da delegação;
- Promoveu uma visita guiada ao Museu de Leiria, dia 09 de novembro, com a participação de 09 utentes e técnicos da delegação;
- Organizou uma visita guiada à Biblioteca Municipal Afonso Lopes Vieira, em Leiria, dia 16 de novembro, com a participação de 09 utentes e técnicos da delegação;
- Realizou um passeio ao Parque do Avião, em Leiria, dia 23 de novembro, com a participação de 07 utentes e técnicos da delegação;
- Participou no Mercadinho de Natal de Leiria, com o apoio de voluntários e utentes, de 24 de novembro a 17 de dezembro, para angariação de fundos, divulgação dos serviços e atividades existentes na delegação e angariação de novos associados;
- Participou, a convite do Concelho Municipal para a Inclusão de Pessoas com Deficiência, nas comemorações do Dia Internacional das Pessoas com Deficiência realizadas no Pavilhão Inclusivo das Cortes, dia 07 de dezembro, com a participação de 05 utentes e técnicos da delegação;
- Organizou o Almoço de Natal da SPEM Leiria, no restaurante Tertúlia do Manel, dia 10 de dezembro, com a participação de 80 utentes, familiares, técnicos e amigos da delegação;
- Realizou uma visita ao Presépio Tradicional, na Marinha Grande, dia 14 de dezembro, com a participação de 10 utentes e técnicos da delegação;
- Promoveu uma ação de sensibilização e esclarecimento sobre a EM, na escola EB2/3 Marrazes, em Leiria, dia 15 de dezembro, com a participação dos elementos da Coordenação da SPEM Leiria;
- Participou numa sessão de Massagens de Relaxamento, a convite do Centro de Formação de Massagistas de Leiria, dia 17 de dezembro, dirigida a 11 utentes;
- Realizou um passeio ao Leiria Cidade Natal, em Leiria, dia 20 de dezembro, com a participação de 11 utentes e técnicos da delegação;
- Promoveu a distribuição de 12 cabazes de natal a utentes da SPEM Leiria, com o apoio da União de Freguesias de Leiria, Pousos, Barreira e Cortes, dia 27 de dezembro, com a participação dos elementos da coordenação;
- Realizou uma reunião de coordenação e equipa técnica, dia 29 de dezembro, para balanço dos serviços, atividades e eventos realizados ao longo do ano de 2023 e preparação das atividades para o próximo ano.

---

### 3.12.DELEGAÇÃO DE LISBOA

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

#### **Atividades regulares:**

Em 2023 a Delegação de Lisboa;

- Realizou vários contactos presenciais, telefónicos e em videochamada com os associados e realizou o levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;

- Empreendeu também a angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM na Região da Grande Lisboa.
- Para além destas actividades importa ver as actividades descritas nos capítulos 2.1 a 2.7.

**Eventos:**

- Participou nas actividades do Dia Mundial e Dia Nacional da Pessoa com EM, integradas nas actividades da direcção nacional e em colaboração com os parceiros locais.

---

### 3.13. DELEGAÇÃO DO NORTE

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

**Atividades regulares:**

Em 2023 a Delegação de Norte;

- Realizou reuniões de coordenação periódicas;
- Realizou contactos presenciais e telefónicos com os associados;
- Empreendeu na angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

**Eventos:**

- Participou nas actividades do Dia Mundial e Dia Nacional da Pessoa com EM, integradas nas actividades da direcção nacional e em colaboração com os parceiros locais.

---

### 3.14. DELEGAÇÃO DE PORTALEGRE

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

**Atividades regulares:**

Em 2023 a Delegação de Portalegre:

- Realizou reuniões de coordenação periódicas;
- Realizou contactos presenciais e telefónicos com os associados;
- Empreendeu na angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

**Eventos:**

- Participou nas actividades do Dia Mundial e Dia Nacional da Pessoa com EM, integradas nas actividades da direcção nacional e em colaboração com os parceiros locais

---

### 3.15. DELEGAÇÃO DE SANTARÉM

A Delegação de Santarém desenvolve as suas atividades a partir da sua Sede, na Praceta Habijovem, lote 141 em Santarem, e por Videochamada do domicilio das suas Coordenadoras Regionais.

#### **Atividades regulares:**

Em 2023 a Delegação de Santarém:

- Realizou reuniões de coordenação periódicas;
- Realizou contactos presenciais e telefónicos com os associados;
- Empreendeu na angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM;
- Participou nas reuniões do CLAS de Santarém, Abrantes e Cartaxo;
- Realizou encontros mensais com portadores de EM do distrito;
- Organizou convívios em várias alturas do ano para PcEM e seus familiares.

#### **Eventos:**

- Participou na organização do Almoço Nacional em comemoração do Dia Mundial da EM;
- Participou na feira da saúde do Cartaxo;
- Participou no Congresso Nacional em Évora, nos dias 1 e 2 de dezembro.
- Organizou e desenvolveu uma ação de sensibilização sobre os sintomas Invisíveis da EM, na Escola superior de Educação de Santarém no dia 6 de dezembro como forma de comemoração do Dia Nacional da EM
- Participou nas atividades do Dia Mundial e Dia Nacional da Pessoa com EM, integradas nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.

---

### 3.16. DELEGAÇÃO DE SETÚBAL

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

#### **Atividades regulares:**

Em 2023 a Delegação de Setúbal:

- Realizou reuniões de coordenação periódicas;
- Realizou contactos presenciais e telefónicos com os associados;
- Empreendeu na angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

#### **Eventos:**

- Participou nas atividades do Dia Mundial e Dia Nacional da Pessoa com EM, integradas nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais

---

### 3.17.DELEGAÇÃO DE VISEU

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

#### **Atividades regulares:**

Em 2023 a Delegação de Viseu:

- Realizou reuniões de coordenação periódicas;
- Realizou contactos presenciais e telefónicos com os associados;
- Empreendeu na angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

#### **Eventos:**

- Participou nas atividades do Dia Mundial e Dia Nacional da Pessoa com EM, integradas nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais

---

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

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

#### **Atividades regulares:**

Em 2023 o Núcleo de EM do Oeste;

- Realizou reuniões de coordenação periódicas;
- Realizou contactos presenciais e telefónicos com os associados;
- Empreendeu na angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

#### **Eventos:**

- Participou nas atividades do Dia Mundial e Dia Nacional da Pessoa com EM, integradas nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais