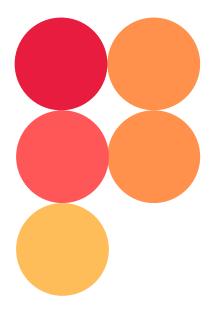




Plano de Atividades 2025

Índice



- 1. Introdução
- 2. A SPEM
 - a. Quem somos
 - i. Órgãos Sociais

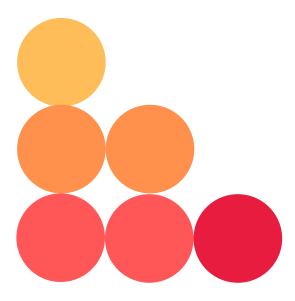
 - b. Organização ii. Organograma
- 3. Pelouros
- 4. Serviços Nacionais
- 5. Respostas Sociais6. Projetos
- 7. Estruturas Regionais

1. Introdução

A SPEM em 2025 entra na sua quarta década de existência com a certeza de que muito há ainda por fazer para assegurar que cada Pessoa com Esclerose Múltipla viva com qualidade. Mas também reconhecemos que um longo caminho já foi feito por quem nos antecedeu e que será em cima desse caminho que nós continuaremos a caminhada para um futuro mais esperançoso e feliz.

Optámos neste plano de atividades por mudar a sua apresentação face aos anos anteriores mas mantivemos as diretrizes estratégicas que enquadram as atividades da SPEM, orientadas pela vontade de melhorar continuamente as respostas existentes, ao mesmo tempo que continuamos atentos à criação de novas respostas sempre que estas se justifiquem.

O Plano de Atividades de 2025, agora apresentado, representa o compromisso da Direção e das Delegações Regionais e será o instrumento orientador que tem como objetivo descrever as atividades a serem desenvolvidas nesse ano.



2. A SPEM

a. Quem somos

Missão

A SPEM tem como missão contribuir para a melhoria das condições de vida das pessoas com Esclerose Múltipla e outras doenças neurológicas, bem como de todas as pessoas que com eles convivem, nomeadamente no que refere à integração social e comunitária.

Visão

A Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) tem como visão tornar-se numa entidade inclusiva, aberta a todos aqueles que dela carecem, destacando-se pelo seu compromisso com a inovação e a determinação em ser uma organização composta por profissionais e voluntários, dotados de múltiplas competências.

O objetivo primordial é estabelecer-se como um ponto de referência na abordagem multidisciplinar, voltada para o cuidado integral da pessoa com Esclerose Múltipla, bem como outras doenças neurológicas. Esta visão inspira e guia todos os colaboradores da SPEM, impulsionando-os a trabalhar em conjunto na prossecução deste desígnio comum.

Valores

Dignidade, como valor fundamental para assegurar o respeito pelo outro e pela sua circunstância;

Solidariedade, como um ato de compreensão e identificação do outro, quer seja utente/sócios/PcEM, família ou equipa/colega de trabalho;

Confiança, como uma forma de atuar entre equipa, com os utentes/sócios/PcEM e parceiros, assente nos valores que defendemos;

Equidade, no trato com o outro e na defesa dos seus direitos integrados em sociedade e comunidade;

Cooperação entre pares e instituições parceiras, no sentido da definição de um caminho comum;

Inovação nas ações e pensamento crítico;

Inclusão das pessoas com deficiência, garantindo a sua participação efetiva nos mesmos ambientes de vida dos seus pares.

i. Órgãos Sociais



Presidente - Teresa Bettencourt da Câmara 1ºSecretária - Nélia Ribeiro 2ºSecretária - Carla João Venenno



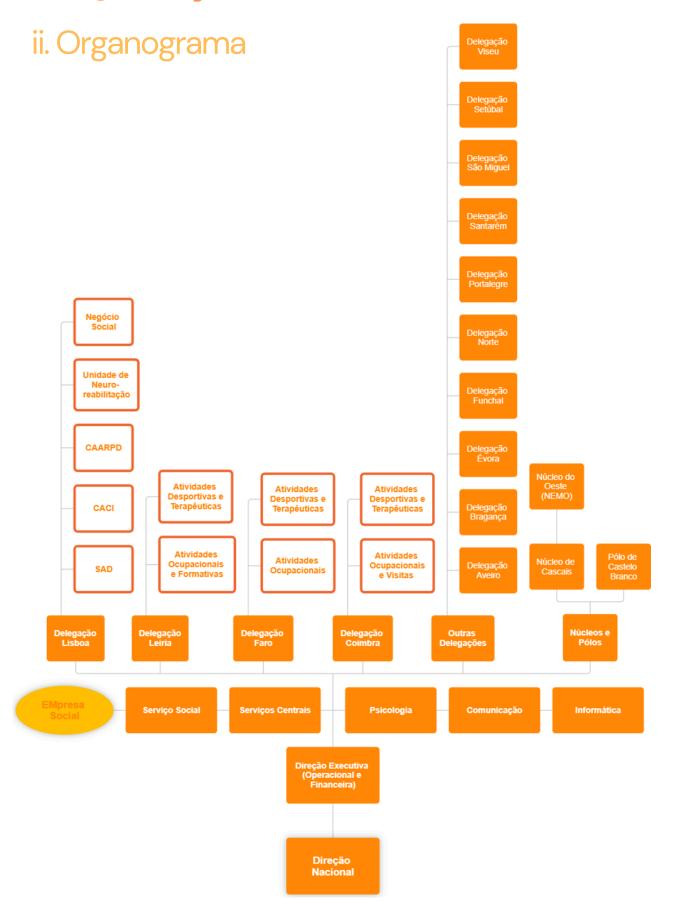
Presidente – Alexandre Guedes da Silva Vice-Presidente – Paulo Gonçalves Vogal – Gonçalo Gaspar

Vogal – Gonçaio Gaspar Vogal – Judith Domingues Vogal – Sandra Carvalho



Presidente – Fernando Augusto Santos 1ºEfetivo – Ana Sofia Fonseca 2ºEfetivo – Elsa Barroso Suplente – Dora Ferreira

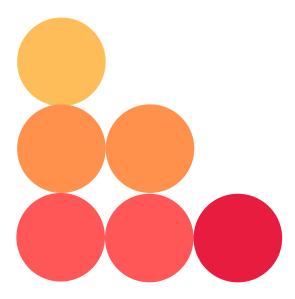
b. Organização



3. Pelouros

As responsabilidades da direção são distribuídas por vários pelouros que as exercem desenvolvendo propostas e ações, como forma de permitir que Pessoas com Esclerose Múltipla (PcEM) possam usufruir do seu direito de participação efetiva nos órgãos de gestão da sua associação.

Todos os pelouros estão sobre a tutela da Direção da SPEM.



PELOURO DA ESTRUTURA INTERNA

- Gestão de associados e ligação da Direção Nacional com as Delegações e seu alinhamento institucional;
- Promoção de um contacto mais frequente e estreito entre as estruturas da SPEM e as PcEM.

Objetivos para 2025:

- 1.O envio da carta de boas vindas em menos de 2 semanas após a inscrição em mais de 95% dos casos;
- 2.Realização de ações de capacitação interna para voluntários e colaboradores em áreas de interesse e nas quais exista a necessidade;
- 3.Realização de reuniões de trabalho entre delegações e/ ou com a direção nacional.

PELOURO DE RECURSOS HUMANOS

- Desenvolvimento de uma política de gestão assente na otimização da criação de valor pelos vários recursos humanos da organização;
- Harmonização de procedimentos;
- Plano de formação interna dos colaboradores;
- Cogestão dos colaboradores assalariados, comissionistas, bolseiros, estagiários e voluntários da SPEM.

- 1.Continuação da aplicação da avaliação de desempenho com base na avaliação de competências;
- 2. Otimização e dinamização da sala do colaborador;
- Garantir dois períodos fixos de formação anual em parceria com o IEFP (abril e outubro);
- 4. Criar momentos de acompanhamento do colaborador para desenvolvimento de competências (coaching profissional);
- 5.Dinamização de sessões temáticas em equipa (30min) proporcionadas pelos próprios colaboradores;
- 6.Criação da página Equipa no site da SPEM para reconhecimento e valorização dos colaboradores.



- Responsabilidades da Gestão Financeira da Direção Nacional;
- Controlo das tesourarias das Delegações.

Objetivos para 2025:

1. Sustentabilidade Financeira:

É fundamental para qualquer associação do setor social, sendo crucial para garantir a continuidade e qualidade dos serviços prestados à comunidade. Este objetivo engloba não apenas a gestão eficiente dos recursos disponíveis, mas também a capacidade de gerar e manter fontes de financiamento diversificadas e estáveis. Através da sustentabilidade financeira, a associação consegue assegurar a sua operação diária, planear investimentos futuros e manter a sua independência operacional, permitindo assim tomar decisões estratégicas sem comprometer a sua missão social. Este pilar é essencial para que a organização possa desenvolver uma visão de longo prazo e implementar projetos estruturantes que beneficiem a comunidade de forma duradoura.

2. Maximização do Impacto Social:

Traduz-se na capacidade de utilizar os recursos financeiros disponíveis da forma mais eficiente possível para gerar o máximo benefício social. Este objetivo implica uma gestão criteriosa que procura constantemente otimizar a relação entre recursos investidos e resultados sociais obtidos, seja através da expansão dos serviços existentes, do desenvolvimento de novas respostas sociais ou da melhoria da qualidade dos apoios prestados. A maximização do impacto social requer uma análise contínua das necessidades da comunidade, uma avaliação rigorosa dos resultados obtidos e uma capacidade de adaptar e melhorar as intervenções com base nas evidências recolhidas, garantindo assim que cada euro investido gera o maior retorno social possível.

3. Conformidade e Transparência:

Este objetivo envolve não apenas o cumprimento rigoroso das obrigações legais e fiscais, mas também uma comunicação clara e regular com todos os stakeholders sobre a gestão dos recursos e os resultados alcançados. A transparência na gestão financeira é fundamental para manter a confiança dos associados, beneficiários, financiadores e da comunidade em geral, além de facilitar o acesso a novas fontes de financiamento e parcerias. Uma gestão transparente demonstra profissionalismo e responsabilidade, elementos cruciais para organizações que dependem da confiança pública para cumprir a sua missão social.

PELOURO CIÊNCIA E INOVAÇÃO

- 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);
- Participação ativa em iniciativas científicas sobre a doença e em projetos institucionais em curso, nomeadamente no Projeto Incluir do INFARMED e ACAD da ENSP;
- Participação ativa em ensaios clínicos e em candidaturas a projetos de investigação nacionais e internacionais;
- Promoção de teses/estudos académicos e/ou desenvolvimento de protótipos com Al/IoT, com aplicação prática para a EM e outras doenças raras.

- 1. Conseguir estar presente em mais de 75% dos eventos que se realizarem sobre este tópico nacional e internacionalmente durante o ano;
- 2. Participação em pelo menos dois terços dos convites que nos fizerem chegar de eventos científicos no país;
- 3. Participação internacional em pelo menos dois eventos de dois dirigentes e de um colaborador e/ou voluntário;
- 4.Conseguir realizar 3 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.

PELOURO DE COMUNICAÇÃO

- Desenvolvimento de esforços para reforço das relações de conectividade e sinergias entre as PcEM, com o intuito de chegar a mais pessoas, entidades, associações e parceiros;
- Promover a comunicação entre os serviços centrais e as delegações, através de boas práticas internas que permitam o conhecimento atempado, pelo pelouro, de atividades e iniciativas SPEM;
- Promover a boa imagem e conhecimento da doença e da instituição na sociedade civil.

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

PELOURO DOS EVENTOS E ANGARIAÇÃO

- Realizar eventos anuais da SPEM, nomeadamente, o Congresso, o Dia Mundial e o Dia Nacional da Esclerose Múltipla;
- Promover a sensibilização para a doença, divulgar a SPEM e os seus serviços e contribuir ativamente para a destigmatização das pessoas com doença crónica;
- Estabelecer contatos e parcerias para a sustentabilidade da instituição;
- Incentivar e apoiar as iniciativas de sustentabilidade e angariação das delegações;
- Angariação junto de grandes patrocinadores para a iniciativa Internacional Progressive Alliance;
- Desenvolver o EM'Força, reforçando-lhe o carácter Nacional e Multidesportivo.

- 1. Conseguir ter pelo menos uma reportagem/presença nos noticiários televisivos a divulgar os Dias Mundial e Nacional;
- 2.Garantir a mobilização e participação de 120 PcEM e/ou associados da SPEM, no Congresso;
- 3.Realizar uma campanha que desafie a sociedade civil e dê visibilidade à instituição;
- 4. Estabelecer contatos para parcerias e patrocínios;
- 5.Realizar uma corrida EM'Força com 500 participantes na corrida e 500 na marcha/passeio, para Angariação de 5 000,00€ de fundos privados e 10 000,00€ de fundos públicos (IPDJ e Autarquias);
- 6. Estruturar, em conjunto com as delegações, os pedidos de apoio às Autarquias para atividades de sensibilização;
- 7.Realização de um evento informal que vá ao encontro das PcEM de camadas mais jovens, para angariação de 2 000,00€.

PELOURO DO CUIDAR

- Relevar o papel do cuidador na manutenção da qualidade de vida dos doentes, sobretudo os que apresentam maiores índices de dependência;
- Assegurar e reforçar a presença da SPEM na Plataforma da Dor - SIP PT;
- Co-organização de uma sessão paralela do XX Congresso Nacional da Esclerose Múltipla

Objetivos para 2025:

- 1. Estabelecimento de protocolos com as várias associações da Dor para a coresponsabilização pela realização do plano e pela angariação dos recursos necessários para a SIP PT;
- Organizar uma sessão temática para cuidadores com a participação de 10 cuidadores/ técnicos terapêuticos no XX Congresso Nacional da Esclerose Múltipla.



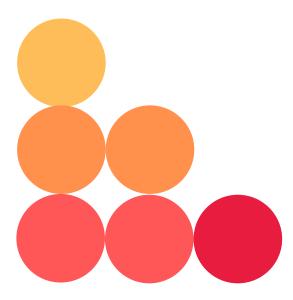
- Desenvolver iniciativas que promovam a consciencialização, aceitação e adaptação da PcEM e o seu relacionamento com os pares;
- Promover informação e destigmatização sobre a doença;
- Incentivar a realização de sessões de esclarecimentos sobre vários temas de interesse para jovens em idade ativa;
- Co-organização de uma sessão paralela do XVIII Congresso Nacional da Esclerose Múltipla.

- 1.Realização de pelo menos duas sessões de esclarecimentos com a participação de 15 jovens com EM;
- 2.Realização de uma sessão temática ou mesa redonda no XX Congresso Nacional da Esclerose Múltipla.
- 3.Desenhar e implementar um grupo de apoio para jovens recém diagnosticados.

4. Serviços Nacionais

A maioria dos serviços da SPEM continuam sediados em Lisboa, no entanto, mantemos a resposta alargada por via da digitalização, dando um alcance nacional mantendo o funcionamento em rede, distribuindo o trabalho e as responsabilidades e sendo capazes de responder às solicitações de toda a rede de delegações.

Em 2025 pretendemos continuar a melhorar a nossa resposta a nível nacional, procurando melhorar a qualidade dos nossos serviços, nomeadamente dos serviços administrativos, de serviço social, de psicologia e do departamento de informática.



Serviços centrais

Os serviços centrais da instituição são compostos pelo secretariado e pelo trabalho administrativo.

O secretariado pretende continuar o seu trabalho no atendimento aos nossos associados, procurando dar resposta a todos os pedidos que nos chegam, encaminhando-os para os serviços correspondentes.

Ao mesmo tempo, na área administrativa, é essencial continuar a articulação com a área financeira da SPEM, de forma a dar uma resposta célere às necessidades e responsabilidades da instituição.

Em termos de atividades, no ano de 2025, realizar-se-ão as seguintes:

- Reduzir em 50% as quotizações em atraso (secretariado);
- Aumentar em 20% o número de interações com associados;
- Enviar a todos os novos sócios uma carta de boas-vindas (secretariado);
- Implementar o contacto personalizado com todos os sócios aniversariantes (secretariado);
- Melhorar e otimizar os programas de gestão financeira e de associados (secretariado e área administrativa);
- Manter o processamento salarial, em parceria com a empresa externa (área administrativa);
- Continuar a realizar o recebimento de mensalidades dos utentes dos serviços (área administrativa);
- Gerir e apoiar o controlo de financiamentos externos, em parceria com a área operacional e financeira (área administrativa);
- Garantir o pagamento atempado aos fornecedores (área administrativa).

Serviço Social

O Serviço Social é transversal a todas as áreas de serviços a utentes na SPEM, e de âmbito nacional, através do atendimento e acompanhamento social (informações sobre direitos e benefícios sociais para pessoas com Esclerose Múltipla, seus cuidadores e/ou familiares e encaminhamento para respostas sociais de resposta às necessidades).

Os objetivos do Serviço Social são melhorar a qualidade de vida das pessoas com EM e seus familiares e cuidadores, através do empoderamento para direitos e benefícios sociais, ajuda na redefinição de um projeto de vida pós diagnóstico, bem como facilitar o acesso a respostas direcionadas à doença crónica.

Durante o ano de 2025 pretende-se continuar o trabalho realizado, em estreita articulação com as restantes delegações e parceiros locais e nacionais, de forma a melhor responder às necessidades das Pessoas com EM e seus familiares e/ou cuidadores.

Manter-se-á a parceria para aconselhamento jurídico através da *Macedo e Vitorino*, que presta apoio *probono*.

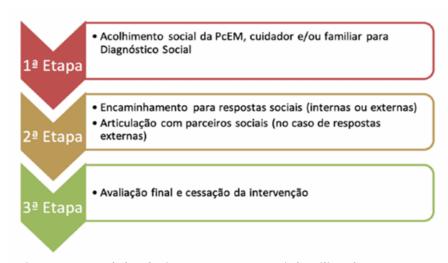


Figura 2: Modelo de intervenção social utilizado na SPEM.

Psicologia

O serviço de psicologia surge, destacado no organograma da SPEM, como Unidade Funcional, terá como como principais atividades para o ano de 2025:

• Apoio psicológico individual

Continuar a oferecer sessões de apoio psicológico individualizado para pessoas com esclerose múltipla (EM), focando na adaptação ao diagnóstico, gestão do stress e das emoções, e acompanhamento contínuo ao longo da progressão da doença.

• Grupos de apoio

Criar e promover grupos de apoio para pessoas com EM, proporcionando um espaço seguro para partilha de experiências, dúvidas e apoio mútuo.

• Workshops sobre gestão emocional

Realizar workshops com diferentes temas, consoante necessidade, tais como: lidar com o diagnóstico, stress, resiliência emocional, procrastinação, resolução de problemas, sono e nutrição na saúde mental, mindfulness.

• Apoio psicológico em ambientes de trabalho

Colaborar com empresas para desenvolver programas de apoio psicológico aos colaboradores com EM. Estes programas podem ajudar a integrar melhor as pessoas com a doença no ambiente de trabalho, oferecer estratégias de adaptação e promover um ambiente inclusivo e compreensivo.

 Avaliação Psicológica e Neuropsicológica dos utentes que apresentem essa necessidade

Realização de provas psicológicas para entender as necessidades e dificuldades dos utentes, ajudando a identificar áreas que necessitam de intervenção.

Avaliação e Acompanhamento Psicológico de Colaboradores

Apoio psicológico aos colaboradores da instituição, com avaliações para identificar e tratar dificuldades emocionais ou de *stress* relacionadas com o trabalho.

• <u>Acompanhamento de estágios académicos na área da psicologia clínica e da</u> saúde

Acompanhamento de estudantes em estágio nas áreas de psicologia clínica e da saúde, oferecendo orientação e apoio prático para o seu desenvolvimento profissional.

Planos de estimulação cognitiva de utentes do CACI

Ajuste e personalização dos planos de estimulação cognitiva para os utentes do CACI, com base nas suas necessidades e progressos, para melhorar as suas funções cognitivas de forma contínua.

• <u>Estabelecimento de novas parcerias com outras instituições para reforçar a capacidade de resposta</u>

Formação de novas parcerias com outras instituições para aumentar os recursos disponíveis e melhorar a resposta a diferentes necessidades dos utentes, promovendo uma colaboração mais eficaz.

Atividades para Melhorar a Motivação dos Colaboradores e Dinâmicas Relacionais
Desenvolvimento de atividades que promovam a motivação e o bem-estar dos
colaboradores, como workshops, dinâmicas de grupo e sessões de feedback. Estas
iniciativas visam melhorar a comunicação, fortalecer o espírito de equipa e criar um
ambiente de trabalho mais positivo e colaborativo.

Departamento de Informática

O departamento informático, durante o ano de 2025, pretender continuar a expandir a sua atuação, de forma a poder dar resposta, diretamente, na manutenção dos equipamentos informáticos, existentes na instituição, e assim responder a todas as necessidades e solicitações da Sede e restantes Delegações Regionais.

Desta forma, no ano de 2025, pretende-se a realização das seguintes atividades:

- Continuar a formação e apoio na utilização da aplicação My Daily Care;
- Continuar a manutenção e verificação de todo o parque informático da SPEM, ajustando-o às necessidades atuais;
- Manter e atualizar a base de dados, catalogada com todos os equipamentos disponíveis;
- Facilitar e apoiar na otimização do sistema de registo de ponto, em estreita articulação com o departamento de Recursos Humanos;
- Desenvolver e colaborar com a equipa técnica na elaboração de aplicações informáticas que permitam otimizar o trabalho com os utentes dos diferentes serviços e respostas sociais da Delegação de Lisboa;
- Participar e dinamizar ações de sensibilização sobre a EM em empresas e outras entidades;
- Melhorar o site da instituição, em estreita colaboração com o departamento de Comunicação;
- Manter e atualizar o sistema de partilha de informação da instituição, através da dinamização e organização da pasta partilhada no OneDrive, de forma a facilitar e otimizar o acesso à informação necessária para todos os colaboradores;
- Continuar o apoio aos colaboradores no sentido de estes melhorarem a sua literacia digital, para que possam tirar o máximo partido dos recursos existentes;
- Reformular a utilização dos sistemas de comunicação (fixo e móvel) na tentativa, de os tornar este sistema mais adequados às necessidades da instituição e encontrar uma possibilidade de diminuir os custos do atual.

Departamento de Comunicação

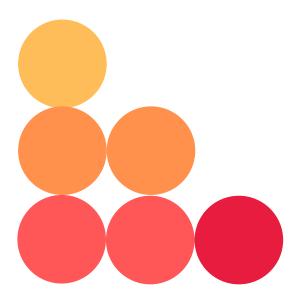
Em estreita articulação com o seu pelouro, o departamento de comunicação tem os seguintes objetivos para 2025:

- Dar resposta aos pedidos solicitados, não ultrapassando mais de 5 dias úteis após a data de solicitação e de acordo com as prioridades previamente estabelecidas;
- Realizar a publicação de pelo menos 3 temas de relevo, no âmbito das atividades da SPEM;
- Medir, através das interações estabelecidas, o alcance da disseminação de informação transmitida pela Newsletter, pelo Boletim e pelas publicações no site;
- Publicar o Boletim trimestralmente, saindo o primeiro trimestre (janeiro, fevereiro e março) até 15 de abril de 2025, o segundo trimestre (abril, maio e junho) até 15 de julho de 2025, o terceiro trimestre (julho, agosto e setembro) até 15 de outubro de 2025 e o quarto trimestre (outubro novembro e dezembro) até 15 de janeiro de 2026;
- Publicação da E-Letter newsletter mensalmente, na primeira semana de cada mês.

5. Respostas Sociais

A SPEM tem protocolo de cooperação com o Instituto da Segurança Social de Lisboa, para três respostas sociais, sendo elas o Serviço de Apoio Domiciliário (SAD), o Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão (CACI) e o Centro de Atendimento, Acompanhamento e Reabilitação Social para Pessoas com Deficiência e Incapacidade (CAARPD). Todas as respostas sociais estão sediadas na Delegação de Lisboa, sendo atualmente apenas o CAARPD de âmbito nacional.

Através destas respostas a SPEM procura diariamente cumprir a missão da SPEM, com serviços que proporcionem a melhoria das condições de vida das pessoas acompanhadas.



Serviço de Apoio Domiciliário (SAD)

O SAD é estruturado de forma a dar resposta às necessidades dos utentes ao nível das suas atividades de vida diária (avd's), contribuindo para o seu bem-estar, qualidade de vida e autoestima, prevenindo as situações de dependência e estimulando a autonomia e participação do utente na definição do seu plano de desenvolvimento individual.

Os objetivos de intervenção estendem-se, naturalmente, à família do utente, numa relação que se pretende de comunicação sistémica.

Assim sendo, é possível estruturar os objetivos do SAD em três eixos:

- Assegurar a satisfação das necessidades básicas e atividades da vida diária dos utentes e famílias, através da prestação de cuidados de ordem física e apoio psicossocial, contribuindo assim para o seu equilíbrio e bem-estar;
- Prevenir situações de dependência, promovendo a autonomia e participação dos utentes;
- Colaborar e/ou assegurar o acesso à prestação de cuidados de saúde e à defesa dos direitos da Pessoa portadora de Deficiência.

Este é um serviço protocolado com o Instituto da Segurança Social, para 9 utentes, tendo atualmente o acordo completo, apesar de ter capacidade para 24 pessoas acompanhadas.

A maioria dos utentes integrados em SAD, estão também integrados na resposta social de CACI, o que reforça e beneficia o trabalho articulado realizado no domicílio, permitindo um trabalho integrado com as intervenções desenvolvidas no CACI.

Os serviços prestados são direcionados à pessoa com Esclerose Múltipla e seus cuidadores, nas vertentes da higiene pessoal, higiene habitacional, fornecimento de refeições e tratamento de roupa, com uma abrangência na cidade de Lisboa e zonas limítrofes.

O alargamento do público-alvo do SAD, de acordo com os estatutos da SPEM, para dar resposta também a utentes com outras doenças neurológicas ainda não foi autorizado pelo Instituto da Segurança Social, estando o processo ainda em fase de análise.

Pretende-se que, no ano de 2025, esta autorização permita alargar o âmbito de atuação desta resposta, através do estabelecimento de parcerias com outras entidades, para encaminhamento de utentes com outras doenças neurológicas.

Sendo a formação uma peça fundamental da qualificação dos serviços prestados, pretende-se ainda manter a habitual formação com a equipa de ajudantes de ação direta, nomeadamente através do Projeto Cuidar de Quem Cuida, cujo objetivo é promover o conhecimento pessoal e interpessoal, valorizando a pessoa, o seu trabalho e a importância do trabalho em equipa.

Durante o ano de 2025 pretende-se, ainda, reforçar o acompanhamento psicológico no domicílio a cuidadores e pessoas acompanhadas, de forma garantir uma intervenção que promova a qualidade de vida, na sua perspectiva biopsicossocial.

Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão (CACI)

O CACI é uma resposta social, com acordo de cooperação <u>para 19 pessoas</u>, estando atualmente completo, embora tenha uma capacidade para 20 pessoas, pessoas com Esclerose Múltipla e com idade superior a 18 anos de idade.

Atualmente, e de acordo com as alterações dos Estatutos da SPEM, pretende-se para o ano de 2025, propor ao Instituto da Segurança Social de Lisboa o alargamento do acordo desta resposta, de forma a integrar pessoas portadoras de outras doenças neurológicas.

A nossa intervenção baseia-se num trabalho em equipa multidisciplinar, englobando os diferentes técnicos e colaboradores da Delegação de Lisboa, sendo a nossa metodologia de intervenção o modelo de desempenho ocupacional, de forma a:

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

O CACI está organizado em duas unidades funcionais, destinadas à operacionalização das áreas de intervenção previstas, e tendo em conta o perfil e as necessidades dos nossos sócios.

Unidade Funcional I - Atividades ocupacionais; atividades terapêuticas; atividades de interação com o meio, com capacidade para 15 utentes.

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

O CACI, assegura os seguintes serviços:

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

Atividades Desenvolvidas, a manter em 2025:

- Unidade funcional I, de acordo com o perfil e necessidades dos seus utilizadores são desenvolvidas atividades que visam garantir, por um lado o conforto e bemestar da pessoa com deficiência e, por outro, o desenvolvimento das suas potencialidades, da sua autonomia e do seu equilíbrio biopsicossocial.
- Unidade funcional II, de acordo com o nosso diagnóstico de necessidades, e adequando ao perfil e às necessidades dos nossos destinatários, realizamos atividades socialmente úteis, que visam o treino de competências sociais e profissionais em contexto semi-laboral.

Áreas de Intervenção

De acordo com as características e necessidades que têm vindo a ser detectadas na intervenção com os utentes do CACI, e com o aumento do número dos mesmos, sentimos necessidade de criar duas áreas específicas de intervenção e a subdivisão dos utentes, tendo por base as suas capacidades, interesses e necessidades.

Neste sentido, para 2025, o CACI vai concretizar os seus objetivos gerais, utilizando duas estratégias de intervenção:

- Animação Sociocultural;
- Treino Cognitivo.

Através do estabelecimento de parcerias, iremos, em 2025, facilitar o desenvolvimento de novas atividades:

- Passeios em bicicleta adaptada, com a Santa Casa da Misericórdia de Lisboa;
- Atividade de vela adaptada, com o Clube Naval de Cascais;
- Participação em Torneios de Polybatt, organizados pela Federação Portuguesa de Desporto para Pessoas com Deficiência (FPDD);
- Manutenção de ações de Sensibilização no âmbito da Polícia Segura;
- Manutenção da parceria com KODE SABI, representada pela Rita Faria Pereira, e através da personalização de t-shirts, com tecidos africanos fornecidos pela entidade parceira.

Animação Sociocultural

As atividades de Animação Sociocultural ocorrem durante o período de setembro de 2024 a agosto de 2025, com interrupção habitual no mês de agosto.

Dentro das áreas de intervenção, as atividades de Animação Sociocultural destinamse aos utentes das duas unidades funcionais do CACI.

Deste modo, propomos como objetivos a promoção da socialização e inclusão social através de atividades culturais e recreativas, contribuindo para a valorização pessoal e promoção de uma vida ativa.

As atividades vão ser divididas em diferentes áreas de intervenção:

- Atividades lúdico criativas;
- Atividades de coordenação motora;
- Atividades de estimulação cognitiva;
- Atividades comemorativas (Halloween, Natal, Carnaval, Páscoa, Dia da Mulher, Santos Populares, entre outros);
- Atividades de interação com meio (visitas a museus, passeios em jardins, colónia de praia, entre outros).

Treino Cognitivo

Os planos de treino cognitivo, individuais ou em grupo, baseiam-se na implementação de exercícios personalizados, sendo estes adaptados às capacidades cognitivas (i.e., atenção, memória e raciocínio lógico) e funcionais dos utentes (coordenação motora fina). O treino cognitivo tem como objetivo manter a função cognitiva por mais tempo, e, portanto, retardar a progressão do declínio cognitivo.

Centro de Atendimento, Acompanhamento e Reabilitação Social para Pessoas com Deficiência e Incapacidade (CAARPD)

Esta resposta social, protocolada com o Instituto da Segurança Social, é estruturada de forma a assegurar o atendimento, e acompanhamento a pessoas com deficiência e incapacidade, através de serviços que possibilitam a sua capacitação e autonomia, bem como o suporte às suas famílias ou cuidadores informais. Tem protocolo para 45 pessoas e atualmente <u>dá resposta a 14 pessoas</u>.

Desta forma, são objetivos do CAARPD:

- Informar, orientar e encaminhar pessoas com Esclerose Múltipla e suas famílias e/ou cuidadores para os serviços e equipamentos sociais, adequados a cada situação;
- Assegurar o acompanhamento do percurso social com vista à autonomia e participação social, sempre que possível com a participação da pessoa com Esclerose Múltipla, familiares e /ou cuidador;
- Capacitar e apoiar as famílias, bem como os cuidadores informais.

O CAARPD presta apoio a nível nacional e tem disponíveis, para sócios, os seguintes serviços: atendimento e acompanhamento social, projeto EM'pregabilidade, acompanhamento psicológico e aconselhamento jurídico.

Com o objetivo de continuar e reforçar o trabalho desenvolvido no ano anterior, pretende-se para 2025, no âmbito desta resposta social:

- Aumentar o número de entidades parceiras (empresas) com vista a um aumento das ofertas de empregabilidade para pessoas com Esclerose Múltipla, com base na metodologia de emprego apoiado.
- Reforçar e aumentar o número de ações de sensibilização em empresas, naquelas que já são parceiras e em novas.
- Realizar 1 sessão informativa sobre os apoios à contratação com responsáveis de Recursos Humanos de entidades empregadoras;
- Realizar 2 sessões informativas sobre a Esclerose Múltipla e as necessárias adequações no trabalho com médicos da Medicina do Trabalho;

As sessões de sensibilização efetuam-se através de ações com o *kit* de sintomas e com o estabelecimento de parcerias que pretendem promover a inclusão de pessoas com Esclerose Múltipla no mercado de trabalho.

No âmbito do apoio prestado nesta resposta manter-se-á o aconselhamento jurídico prestado por parceiro *probono* (Macedo Vitorino).

6. Projetos

A SPEM realiza projetos de acordo com as necessidades sentidas pelas pessoas que acompanhamos. Ao longo dos anos foram muitos o projetos criados, alguns pontuais e outros mais duradouros.

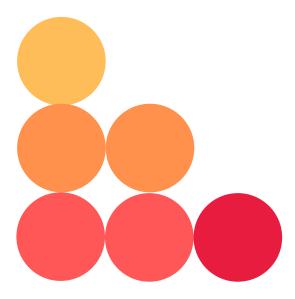
Alguns dos nossos projetos são locais, atendendo às caraterísticas da população que existe em determinada região e outros são de âmbito nacional.

Esta é uma das áreas mais importantes da instituição, não só porque quando somos premiados podemos apoiar, sem maiores encargos financeiros, como podemos proporcionar às pessoas atividades, recursos técnicos, financeiros ou materiais que possam suprir algumas das suas necessidades.

É a nossa equipa multidisciplinar que desenha, submete, implementa e faz a gestão de cada um dos projetos que são aprovados.

Desta forma, temos vindo ao longo do tempo a desenvolver um acervo de projetos que a qualquer altura adaptamos aos objetivos e às regras dos concursos que vão abrindo. Deste acervo, destacamos os projetos: Alfaiataria do Cérebro, Eco(e)Motion Rede de Aventura, Equipamento Neuro Reabilitação, PAAR Lab, Prescrição Social para a Saúde do Cérebro, SPEM + Capacitar para o futuro, Step by Step.

Dos projetos aprovados, e em curso destacamos: EM'Rede, EM'Rede Esperança e Negócio Social.



Projeto EM'REDE

O projeto que cria laços de afeto à distância

O projeto EM'REDE foi criado em 2020, durante um período crítico da pandemia, e foi replicado nos anos posteriores, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas com Esclerose Múltipla (EM) no seu ambiente familiar.

De 2020 a 2023, o EM'REDE obteve financiamento de entidades externas que permitiram a digitalização dos serviços da SPEM, proporcionando aos participantes serviços como: fisioterapia, atividade física, terapia da fala, estimulação cognitiva, serviço social, psicologia, aulas de informática, sessões de capacitação e sessões de escrita criativa.

No ano de 2024, o EM'REDE permaneceu apenas com as sessões de estimulação cognitiva e sessões de partilha semanais. No ano de 2025, pretendemos manter a estrutura adotada em 2024.

Mais do que um projeto que proporciona serviços essenciais à gestão da doença através de videoconferência, o EM'REDE tem um impacto mais profundo, igualmente válido em termos terapêuticos: promove momentos de felicidade, favorece o diálogo e a socialização, criando vínculos afetivos. Embora os participantes estejam distantes fisicamente e se vejam apenas através de um ecrã, o projeto desperta sentimentos de proximidade e de pertença e a interação virtual fomenta a criação de amizades duradouras.

Projeto EM'REDE de Esperança

O Projeto "Rede de Esperança" é uma iniciativa financiada pelo Portugal 2030, com o objetivo de promover a inclusão social, através da redução do risco de isolamento social, vivido pela população jovem (dos 18 anos até aos 29 anos), recém diagnosticada com Esclerose Múltipla e outras doenças neurológicas e/ou raras. O projeto iniciou em 2024 em quatro regiões estratégicas do país: Norte, Lisboa, Centro e Algarve e terminará em 2026.

Este projeto representa um esforço da SPEM em criar soluções inovadoras de combate ao estigma social e redução do isolamento social, tendo por base o acompanhamento multidisciplinar, ações de capacitação e do poder terapêutico da prática de Vela Oceânica.

O projeto foi criado alicerçado nos resultados positivos do projeto dinamarquês "Oceans of Hope" que procura inspirar, empoderar e transformar a vida de pessoas com esclerose múltipla (EM), através da prática de vela e da experiência marítima. O EM'REDE de Esperança é, assim, um projeto que pretende o bem-estar físico e mental das pessoas com EM, ao mesmo tempo que estimula a superação de desafios, a autonomia e a autoconfiança.

Negócio Social - Lisboa

O Negócio Social (Loja, Lavandaria e Atelier Social) foi criado em 2019, com o apoio do Prémio Fidelidade Comunidade e é um conjunto de 3 serviços na nossa Delegação da SPEM de Lisboa, que permitem ajudar as pessoas com Esclerose Múltipla a trabalhar competências pessoais, sociais e profissionais, bem como potenciar o regresso ao mercado laboral. No decorrer da intervenção, identificou-se a necessidade de criar mais um serviço, o café social, de acordo com os interesses dos utentes.

Estes serviços dão resposta não só aos associados, como à comunidade envolvente, fazendo também parte integrante dos serviços de duas das respostas sociais (SAD e CACI) da instituição.

Ao mesmo tempo o Negócio Social pretende ser um projeto auto sustentável e de apoio comunitário devido aos preços solidários praticados que são acessíveis à população envolvente à SPEM.

Loja Social

A Loja Social funciona no edifício 2 da SPEM de Lisboa, é dinamizada pelos utentes do CACI e tem vários artigos vendáveis desde roupas, artigos de decoração, manualidades concebidas pelos utentes do CACI, livros, etc.

Recebemos doações de artigos que vendemos a uma valor solidário.

Objetivos para 2025:

- · Abrir diariamente a loja social;
- Conseguir angariar 2 voluntários que acompanhem os utentes na dinamização do serviço;
- Aumentar em 50% o valor angariado no ano de 2024.

Atelier de costura

O Atelier de Costura funciona no edifício 1 da SPEM de Lisboa, é dinamizada por uma utente do CACI, cria artigos e faz arranjos de costura.

Temos vários clientes da freguesia de Marvila que recorrem ao serviço e pretendemos em 2025 continuar esta atividade.

- Criar um produto SPEM;
- Conseguir angariar 1 voluntário para acompanhar a utente na dinamização do serviço;
- Dinamizar um workshop de costura;
- Manter a parceria com a Kode Sabi.

Lavandaria Social

A Lavandaria funciona no edifício 2 da SPEM e é dinamizada por utentes do CACI com o apoio das Ajudantes de Ação Direta.

Temos vários clientes da freguesia de Marvila, não só pessoas individuais, como algumas entidades parceiras que recorrem ao nosso serviço.

Objetivos para 2025:

- Aumentar para 15 o número de clientes habituais;
- Divulgar mais o serviço pelas entidades parceiras e pela freguesia.

Café Social

O Café social funciona no edifício 1 da SPEM e é dinamizado por alguns utentes do CACI, com o apoio das Ajudantes de Ação Direta.

Este serviço dá resposta a necessidades internas e externas à instituição.

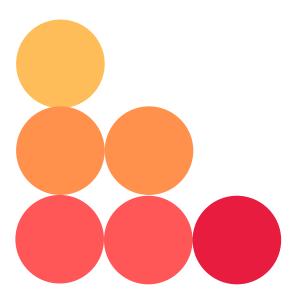
- Manter o número de clientes habituais;
- Aumentar a diversidades da oferta de produtos;
- Divulgar mais o serviço pelas entidades parceiras e pela freguesia.

7. Estruturas Regionais

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

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

Todas as estruturas regionais estão envolvidas e participam no dia a dia da SPEM e contribuirão decisivamente para o programa e eventos dos Dias Internacional e Nacional da Esclerose Múltipla, respectivamente dia 30 de maio e 4 de dezembro de 2025.



Delegação de São Miguel, Açores

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

A Delegação faz a divulgação da instituição junto de entidades locais através do Boletim.

Atividades regulares:

- 1 Reunião de Coordenação anual;
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;

Meta:

Angariação de 10 novos sócios e 2 voluntários para a SPEM.

Eventos programados para 2025:

<u>(Em desenvolvimento pela delegação para posterior aprovação em Assembleia Geral Extraordinária (AGE))</u>

Delegação de Aveiro

A Delegação de Aveiro proporciona atividades periódicas, pretende alargar o número de sócios da SPEM na região, procurar novos voluntários que partilhem a vontade de cumprir a missão da SPEM e divulgar a instituição junto de entidades locais, através do Boletim.

Atividades regulares:

- 1 reunião de Coordenação anual;
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;

Metas:

- Angariação de 10 novos sócios e 5 voluntários para a SPEM;
- Desenvolvimento de 2 encontros com entidades locais, com o objetivo de concretização de parcerias;
- Reativação de contatos com Autarquias locais para obtenção do espaço físico.

Eventos programados para 2025:

(Em desenvolvimento pela delegação para posterior aprovação em AGE)

Delegação de Beja

A Delegação de Beja encontra-se sediada na cidade e, para o ano 2025, será realizada uma reestruturação interna da delegação. Continuará a ser feita a divulgação da instituição, junto de entidades locais através do Boletim.

Atividades regulares:

- 1 Reunião de Coordenação anual;
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;

Meta:

Angariação de 5 novos sócios e 2 voluntários para a SPEM.

Eventos programados para 2025:

<u>(Em desenvolvimento pela delegação para posterior aprovação em AGE)</u>

Delegação de Bragança

A Delegação de Bragança encontra-se sediada na cidade e para, o ano 2025, pretende realizar atividades e terminar as que não foram concluídas em 2024. Faz, ainda, a divulgação da instituição junto de entidades locais através do Boletim.

Atividades regulares:

- 1 Reunião de Coordenação anual;
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;

Meta:

Angariação de 5 novos sócios e 2 voluntários para a SPEM.

Eventos programados para 2025:

(Em desenvolvimento pela delegação para posterior aprovação em AGE)

Núcleo de Cascais

O Núcleo da Cascais está sediado numas instalações partilhadas com outras associações, num espaço cedido pela Junta de Freguesia, a partir do qual projeta as suas atividades e recebe as PcEM e suas famílias.

A sede fica nas antigas instalações da Junta de Freguesia, no casco antigo da Vila de Cascais, paredes meias com o edifício da Câmara Municipal (mais propriamente nas suas traseiras) e a 150 metros da praia dos Pescadores e da Baia de Cascais.

Atividades regulares:

- 1 Reunião de Coordenação periódica;
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Consultas e tratamentos de Osteopatia.

Meta:

Angariação de 9 novos sócios e 2 voluntários para a SPEM.

Eventos programados para 2025:

<u>(Em desenvolvimento pela delegação para posterior aprovação em AGE)</u>

Pólo de Castelo Branco

O Pólo de Castelo Branco encontra-se sediado no concelho e tem efetuado encaminhamento de sócios para os serviços necessários e divulgado a instituição junto de entidades locais através do Boletim.

Atividades regulares:

- 1 Reunião de Coordenação anual;
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias.

Meta:

Angariação de 5 novos sócios e 2 voluntários para a SPEM.

Eventos programados para 2025:

<u>(Em desenvolvimento pela delegação para posterior aprovação em AGE)</u>

Delegação de Coimbra

A Delegação de Coimbra procura ver resolvida, em 2025, a sua prioridade neste momento, que se trata de um espaço físico (aguarda resposta da ULS Coimbra). Todo o trabalho desenvolvido por esta delegação pauta pela proximidade, diálogo e cooperação com as restantes delegações e constante ligação com a Sede. A Delegação realiza a sua atividade focada na proximidade participativa dos utentes e cuidadores. A maior parte das iniciativas baseiam-se na centralidade e luta pela consagração do exercício e direitos dos utentes, bem como na promoção da sua qualidade de vida e bem estar. Procuramos, reiteradamente, lutar por uma sociedade mais justa e mais inclusiva, lutamos por ganhar voz e espaço para manter o Lema do "Utente no Centro".

Atividades regulares:

- 1 Reunião de Coordenação;
- · Atendimentos sociais,
- Realização de encontro on-line plataforma zoom, com as PcEM e cuidadores, fomentando a ligação e sempre conectividade;
- Sessões semanais do EM 'Rede.
- Treinos semanais de marcha e corrida EM 'Força;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM;
- Continuação dos contatos com sócios (inativos);
- Angariação de fundos, através de exposições e feiras temáticas.

Eventos programados para 2025:

Janeiro

 Avaliação, preparação de projetos e de atividades a desenvolver durante o ano e contatos interinstitucionais.

Fevereiro

- Realização de almoço convivo, "Amizade é um ato de amor";
- EM 'Divulgação Campanha de Angariação de Sócios.

Marco

- Realização no Dia Mundial da Poesia Escrita para todos sessão on-line;
- Realização, em articulação com Câmara Municipal de Coimbra, de uma atividade de ar livre "A nossa árvore SPEM".

Abril

- Realização do Almoço de Páscoa para sócios, cuidadores e familiares, PcEM;
- Realização de Caminhada e Convívio EM 'Liberdade.

Maio

• Realização de almoço Nacional (local a definir).

Junho

- Workshop, "Dê ouvidos ao seu corpo I";
- Passeio convívio com PcEM (a avaliar cidade).

Julho

Realização do Almoço "Quase EM' Férias".

Setembro

Regresso "EM Pleno, Workshop - Dê ouvidos ao seu corpo II".

Outubro

Realização do "EM'Workshop – Literacia em Saúde I".

Novembro

- Realização do magusto "São Martinho para Tod@s Castanhas e Nozes", com o objetivo de convívio e da angariação de fundos, em Coimbra;
- Realização do "EM'Workshop Literacia em Saúde II".

Dezembro

Realização do Almoço de Natal.

Delegação de Évora

A Delegação de Évora encontra-se sediada na cidade, em instalações cedidas pela Câmara Municipal, a partir das quais se projetam as atividades e recebem as PcEM e suas famílias. Para o ano de 2025, pretende-se realizar uma reestruturação interna da delegação.

Atividades regulares:

- 1 Reunião de Coordenação anual;
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;

Meta:

Angariação de 5 novos sócios e 2 voluntários para a SPEM.

Eventos programados para 2025:

(Em desenvolvimento pela delegação para posterior aprovação em AGE)

Delegação de Faro

A Delegação de Faro encontra-se sediada na cidade, em instalações cedidas pela Câmara Municipal, a partir das quais projeta as atividades e recebe as PcEM e suas famílias. É efetuada a divulgação da instituição junto de entidades locais através do Boletim.

Atividade regular:

- 1 Reunião de Coordenação anual;
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Convívio e atividades lúdicas com os associados da região;
- Serviço de exercício físico, hidroterapia e massagem.

Meta:

Angariação de 10 novos sócios e 2 voluntários para a SPEM;

Eventos programados para 2025:

(Em desenvolvimento pela delegação para posterior aprovação em AGE)

Delegação do Funchal, Madeira

A Delegação da Madeira está sediada no Funchal, foi iniciada em 2024, tendo efetuado contatos com o hospital, autarquias e entidades locais.

Atividade regular:

- 1 Reunião de Coordenação anual;
- Realização de 1 encontro informal para apresentação da associação;
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;

Metas:

- Angariação de 5 novos sócios e 2 voluntários para a SPEM;
- Realização de 2 ações de sensibilização para a sociedade civil.

Eventos programados para 2025:

<u>(Em desenvolvimento pela delegação para posterior aprovação em AGE)</u>

Delegação de Guarda

A Delegação da Guarda encontra-se sediada na cidade e tem efetuado encaminhamento de sócios para os serviços necessários e divulgado a instituição junto de entidades locais através do Boletim.

Atividade regular:

- 1 Reunião de Coordenação anual;
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;

Meta:

• Angariação de 4 novos sócios e 1 voluntários para a SPEM;

Eventos programados para 2025:

(Em desenvolvimento pela delegação para posterior aprovação em AGE)

Delegação de Leiria

A Delegação de Leiria encontra-se sediada na cidade em instalações arrendadas, a partir das quais se projetam as atividades e recebem as PcEM e suas famílias.

Atividade regular:

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

Atividades Ocupacionais e Formativas:

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

Atividades Desportivas e Terapêuticas:

Fisioterapia, terapia ocupacional, alongamentos e hidroterapia.

Eventos programados para 2025:

Janeiro

 Reunião entre Coordenação, Sócios e Voluntários | I Encontro 2025 de Sócios da Delegação de Leiria da SPEM.

Fevereiro

Jantar de São Valentim

Março

- Dia Internacional da Mulher, organizar um jantar para 15 sócias da SPEM Leiria, na sede da instituição, seguido de uma reunião da "maleta vermelha";
- Realização de um workshop onde os participantes irão aprender a confeccionar panquecas, crepes e waffles saudáveis;
- Reunião entre Coordenação, Equipa Técnica e Voluntários para balanço do primeiro trimestre de atividades.

Abril

 Dia Mundial da Atividade Física e Dia Mundial da Saúde, neste sentido, e por forma a comemorar estes dois dias de extrema importância, iremos organizar um Paddy Paper em Leiria.

Maio

- Feira de Maio, estaremos presentes nesta festividade com a venda de rifas, licores, cafés, compotas e outros artigos elaborados pelos utentes mas iremos, sobretudo, dar a conhecer o trabalho realizado pelo SPEM;
- Comemorações do Dia Mundial da EM.

Junho

- Feira da Marinha Grande, estaremos presentes nesta festividade com a venda de rifas, licores, cafés, compotas e outros artigos elaborados pelos utentes mas iremos, sobretudo, dar a conhecer o trabalho realizado pelo SPEM;
- Almoço de comemoração do 25.º Aniversário da Delegação de Leiria da SPEM Julho
 - Piquenique anual SPEM Leiria;
 - Reunião entre Coordenação, Equipa Técnica e Voluntários para balanço do primeiro semestre de atividades.

Agosto

 Festas da Batalha, estaremos presentes nesta festividade com a venda de rifas, licores, cafés, compotas e outros artigos elaborados pelos utentes mas iremos, sobretudo, dar a conhecer o trabalho realizado pelo SPEM.

Setembro

Colónia de Férias SPEM Leiria 2025

Outubro

- Dia Mundial do Pão, workshop "Uma tarde mais doce", os participantes irão aprender a confeccionar pão com chouriço
- Passeio III BTT Solidário

Novembro

- Reunião entre Coordenação, Equipa Técnica e Voluntários para balanço do terceiro trimestre de atividades;
- Dia Internacional do Homem, organizar um jantar para 15 sócios da SPEM Leiria, na sede da instituição, seguido de uma reunião da "maleta vermelha";
- Dia Mundial do Cinema, visualização de um filme (a designar) no cinema de Leiria.

Dezembro

- Leiria Cidade Natal, estaremos presentes com a venda de rifas, licores, compotas e outros artigos elaborados pelos utentes mas iremos, sobretudo, dar a conhecer o trabalho realizado pelo SPEM;
- Comemorações do Dia Nacional da Pessoa com EM;
- Almoço de Natal da Delegação de Leiria da SPEM;
- Reunião entre Coordenação, Equipa Técnica e Voluntários para balanço anual de atividades.

Delegação de Lisboa

Sediada desde 2004, na Freguesia de Marvila, em instalações arrendadas à Câmara Municipal de Lisboa. Os seus serviços são distribuídos por dois edifícios, que partilha com a Direção Nacional da Instituição: o edifício 1, sito na Rua Zófimo Pedroso nº 66, e o edifício 2, sito na Praça David Leandro de Almeida.

<u>No edifício 1</u> funciona o Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão (CACI), a Unidade de Neuro reabilitação, o serviço de Psicologia e ainda os serviços administrativos (secretariado, contabilidade e tesouraria), bem como o departamento de Comunicação.

<u>No edifício 2</u> funciona o Serviço Social, o Serviço de Apoio Domiciliário, o Centro de Atendimento e Acompanhamento e Reabilitação da Pessoa com deficiência e Incapacidade (CAARPD) e duas Atividades Socialmente Úteis da Unidade Funcional II do Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão (Lavandaria Social e Loja Social).

A Delegação de Lisboa tem um total de 21 colaboradores, sendo que 16 são colaboradores da Delegação de Lisboa e 5 são colaboradores afetos à Direção Nacional da SPEM, e apresenta até à data cerca 850 associados.

Atividade Regular:

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

Eventos programados para 2025:

Janeiro

• Avaliação, balanço do ano anterior e preparação de projetos de atividades a desenvolver durante o ano.

Fevereiro

• Comemoração do Dia dos Namorados / Amigos.

Março

- Realização da festa temática sobre o Carnaval;
- Comemoração do Dia da Primavera.

Abril

• Realização de um lanche e atividades alusivas à Páscoa e ao 25 de Abril.

Maio

 Comemoração do Dia Mundial da EM, em conjunto com as dinâmicas a nível nacional.

Junho

- Atividade alusiva à chegada do Verão;
- Realização de visitas externas com os utentes do CACI.

Julho

Realização de um Piquenique para os associados de Lisboa.

Setembro

• Comemoração da chegada do Outono.

Outubro

• Festa e atividades temáticas do Halloween.

Novembro

 Comemoração do Dia de S. Martinho com atividades para os associados de Lisboa.

Dezembro

- Comemoração do Dia Nacional da EM, em conjunto com as dinâmicas a nível nacional;
- Festa e atividades alusivas à quadra Natalícia.

Unidade de Neuro Reabilitação

A Unidade de Neuro reabilitação, presta cuidados e tratamentos de Fisioterapia e Terapia da Fala, bem como o acompanhamento e a informação sobre a aquisição/cedência de produtos de apoio para a promoção da autonomia e melhoria da qualidade de vida.

Este serviço é disponibilizado a todos os sócios da SPEM, assim como à população em geral, que necessite de cuidados de saúde nas áreas de intervenção acima mencionadas. Para cada utente, é concebido e implementado um plano de intervenção individualizado, de acordo com a avaliação realizada.

Pretende-se aumentar o volume de tratamentos realizados, em contexto individual ou em grupo, nas instalações da SPEM ou em domicílio, de Fisioterapia e Terapia da Fala.

No que toca a atividades de grupo, daremos início a classes temáticas de fisioterapia, quer presenciais quer à distância. Dada a crescente procura pelos serviços prestados em contexto digital (Tele reabilitação), a unidade de neuro reabilitação da delegação de Lisboa tenciona dar continuidade aos mesmos, uma vez que demonstrou ser uma ferramenta eficaz para prestar este tipo de serviços a todos os utentes que por motivos vários não se podem deslocar à instituição.

Ainda está previsto iniciar e dar continuidade:

- Protocolos e parcerias com instituições cuja atuação tenha um impacto positivo na área da saúde, nomeadamente na reabilitação, com o objetivo de podermos chegar a mais pessoas com estas necessidades, prestar um serviço cada vez mais acessível, ter uma intervenção diferenciadora e pôr em prática as abordagens mais recentes e inovadoras relativas a área da neuro reabilitação;
- Estágios curriculares para estudantes de licenciatura em fisioterapia ,contribuindo para uma aprendizagem prática, em contexto de reabilitação neuromuscular;
- Projetos de investigação, em parceria com instituições académicas, de modo a melhorar os padrões de qualidade dos serviços prestados, bem como promover a inovação da intervenção em contexto de neuro reabilitação;
- Desenvolver ações de formação e capacitação a profissionais de saúde, familiares, cuidadores (formais e informais) e utentes, quer a nível local (Lisboa) quer a nível nacional, sobre a importância da reabilitação na pessoa com Esclerose Múltipla, nomeadamente:
 - Estudo de adaptações ao domicílio;
 - Estudo de produtos de apoio;
 - Importância da fisioterapia, ensino de técnicas e exercícios para o utente manter mobilidade em casa;
 - Importância da formação na área da Terapia da Fala na área da deglutição relativamente ao reconhecimento de sintomas, avaliação e tratamento;
 - A importância da terapia da Fala nas perturbações da comunicação humana;
 - Ensino de técnicas e aconselhamento a cuidadores e familiares nas áreas da Terapia da Fala.

Delegação do Norte

A Delegação do Norte encontra-se sediada na cidade de Matosinhos e para o ano de 2025 já foi iniciado um grupo de trabalho para reativação da delegação. Foi, ainda, efetuado o contacto com a Câmara Municipal de Matosinhos para ser efetuada a reabilitação do edifício onde é a sede da delegação.

Atividade regular:

- 1 Reunião de Coordenação anual;
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;

Meta:

Angariação de 15 novos sócios e 3 voluntários para a SPEM;

Eventos programados para 2025:

<u>(Em desenvolvimento pela delegação para posterior aprovação em AGE)</u>

Núcleo de Esclerose Múltipla do Oeste (NEMO)

O Núcleo da Torres Vedras está sediado no concelho e tem efetuado encaminhamento de sócios para os serviços necessários e divulgado a instituição junto de entidades locais através do Boletim.

Atividade regular:

- 1 Reunião de Coordenação anual;
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Participação nas reuniões da Rede Social de Torres Vedras.

Meta:

• Angariação de 7 novos sócios e 1 voluntário para a SPEM;

Eventos programados para 2025:

(Em desenvolvimento pela delegação para posterior aprovação em AGE)

Delegação de Portalegre

A Delegação de Portalegre encontra-se sediada em Campo Maior, tem efetuado encaminhamento de sócios para os serviços necessários e divulgado a instituição junto de entidades locais através do Boletim.

Atividades regulares:

- 1 Reunião de Coordenação anual;
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Coorganização da Feira da Saúde de Elvas.

Meta:

Angariação de 2 novos sócios e 1 voluntário para a SPEM;

Eventos programados para 2025:

(Em desenvolvimento pela delegação para posterior aprovação em AGE)

Delegação de Santarém

A Delegação de Santarém encontra-se sediada em instalações cedidas pela Câmara Municipal, a partir das quais irá projetar as atividades e receber as PcEM e suas famílias. Tem, ainda, efetuado encaminhamento de sócios para os serviços necessários e divulgado a instituição junto de entidades locais através do Boletim.

Atividades regulares:

- 1 Reunião de Coordenação anual;
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Participação nas reuniões da Rede Social dos Municípios do Cartaxo, Abrantes e Santarém.
- Encontros mensais no espaço da Delegação com associados.

Meta:

Angariação de 7 novos sócios e 1 voluntário para a SPEM;

Eventos programados para 2025:

<u>(Em desenvolvimento pela delegação para posterior aprovação em AGE)</u>

Delegação de Setúbal

A Delegação de Setúbal encontra-se sediada na cidade e tem efetuado encaminhamento de sócios para os serviços necessários e divulgado a instituição junto de entidades locais através do Boletim.

Atividades regulares:

- 1 Reunião de Coordenação anual;
- Encontros regulares com sócios.

Meta:

Angariação de 2 novos sócios e 1 voluntário para a SPEM;

Eventos programados para 2025:

<u>(Em desenvolvimento pela delegação para posterior aprovação em AGE)</u>

Delegação de Viseu

A Delegação de Viseu encontra-se sediada no concelho, estando em reestruturação.

Atividades regulares:

 Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;

Eventos programados para 2025:

(Em desenvolvimento pela delegação para posterior aprovação em AGE)