



SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MULTIPLA

RELATÓRIO ANUAL DE ATIVIDADES 2017

2018.03.09

Pe' A Direção

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'J. Bereng'.

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO	4
2. ESTRUTURAS CENTRAIS	4
2.1 Gestão de associados	4
2.2 Gestão das estruturas regionais	4
2.3 Monitorização da atividade	5
2.4 Conselho Científico	5
2.5 Aconselhamento jurídico nacional	5
2.6 Gestão financeira	6
2.7 Comunicação	6
Atividades de funcionamento regular	7
Eventos e acções esporádicas	7
2.8 EM Força	7
Atividades de funcionamento regular	7
Eventos	8
2.9 Relações com entidades internacionais	8
2.10 Relações com entidades nacionais	8
2.11 Energias Múltiplas	9
3. ESTRUTURAS REGIONAIS	10
3.1 Núcleo de Chaves	10
3.2 Delegação do Porto	10
Atividades regulares (médias mensais)	10
Eventos	10
Promovidos ou participados pela Delegação do Porto os seguintes eventos:	10
3.3 Delegação de Viseu	11
Atividades regulares	11
Eventos	11

3.4 Delegação de Coimbra	12
Atividades regulares (médias mensais)	12
Eventos	12
3.5 Delegação de Leiria	13
Atividades regulares (médias mensais)	13
Eventos	13
3.6 Delegação de Lisboa	15
3.6.1 Serviço Social	15
Atividades regulares	15
• Serviço de Apoio Domiciliário – SAD	15
• Centro de Atendimento, Acompanhamento e Reabilitação de Pessoas com Deficiência e Incapacidade – CAARPD	15
• Atendimentos e acompanhamentos sociais	15
Atividades não regulares	15
• Grupos de cuidadores – Tertúlias	15
• Projecto EM'Cuidar	15
• Projecto EM'Laço	15
• Projecto Empregabilidade	16
3.6.2 Centro de Actividades Ocupacionais – CAO	16
3.6.3 – Neuroreabilitação	17
3.6.4 – Psicologia	18
3.7. Guarda	18
3.8 Castelo Branco	18
3.9 Portalegre	19
3.10 Setúbal	19
3.11 Évora	19
3.12 Beja	20
3.13 Faro	20

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS **20**

1. INTRODUÇÃO

O plano de atividades planeadas para 2017 foi submetido e aprovado pela Assembleia Geral de 19 de Novembro de 2016.

Manteve-se a formatação quer do plano quer do registo das atividades realizadas (atividades regulares e eventos). O presente documento reflete a síntese dos elementos de realização desse modo suportados.

No texto deste relatório DC significa “dias de trabalho de colaborador remunerado pela SPEM” e DV significa “dias de trabalho voluntário”.

2. ESTRUTURAS CENTRAIS

2.1 Gestão de associados

Durante 2017 manteve-se o controlo dos pagamentos de quotas, tendo-se emitido os devidos avisos para dívidas com duração superior a 1,5 anos, e ocorrido cerca de 313 cancelamentos de inscrições.

Durante 2017 verificaram-se 104 novas inscrições. No final do ano, o número de sócios ativos cifrava-se em 1666, e o montante de quotas em atraso rondava os 37 mil euros, representando cerca de metade do valor apurado no final de 2016, tendo-se ultrapassado largamente o objetivo de 120.000€ traçado para o período.

Manteve-se a promoção do inquérito para identificação das necessidades e carências das pessoas com Esclerose Múltipla, com vista a eventuais intervenções tanto ao nível individual como aos níveis regional e nacional. Até final do ano tinham sido recebidas 352 respostas, validadas, 21% das quais com origem em pessoas não associadas da SPEM. Contudo, a percentagem de respostas dos sócios com EM ficou nos 22,3%, bastante abaixo do objetivo de 50% traçado há um ano.

Esta iniciativa prossegue em 2018, e pretende-se que continue a ser um veículo para reforçar a ligação das estruturas da SPEM às pessoas com EM, associados ou não, em particular na procura das respostas a necessidades não satisfeitas ao nível dos serviços, desde o apoio domiciliário, ao apoio psicológico, à fisioterapia, às atividades ocupacionais, ao transporte dos medicamentos, etc.

O objetivo de enviar a carta de boas vindas num prazo de 15 dias após a formalização da inscrição tem sido alcançado, a qual se concretiza com o primeiro pagamento e envio do respetivo recibo.

2.2 Gestão das estruturas regionais

Manteve-se em 2017 a realização de reuniões semestrais na sede, em Janeiro e Julho, com uma útil troca de experiências. Nos trimestres intercalares não foram realizadas visitas presenciais às estruturas regionais, que foram substituídas por contactos à distância, via telefónica ou por Skype. Sobretudo por limitação dos respetivos coordenadores/dinamizadores decorrentes da própria EM, tiveram atividade reduzida as

delegações de Guarda, Castelo Branco, Portalegre e Évora, bem como o núcleo da zona sul do distrito de Setúbal.

2.3 Monitorização da atividade

Proseguiu-se com o apuramento dos indicadores de gestão da atividade, ao nível nacional e por estrutura com coordenação, que teve em 2017 características experimentais e de adaptação, com vista a identificar pontos fortes e oportunidades de melhoria ao nível nacional e de cada estrutura.

Para além dos indicadores atrás referidos relativos a admissões, saídas, cumprimento dos pagamentos de quotas e identificação de necessidades de pessoas com EM, efetuou-se também o apuramento do nível de cumprimento dos procedimentos administrativos, nomeadamente a entrega atempada de mapas mensais de quotas recebidas, de documentos contabilísticos, dos mapas de controlo trimestral de realização do Plano de Atividades, etc, apenas aplicável às estruturas que executem essas operações. Numa escala de 1 a 5, e tendo em conta a qualidade da informação prestada e o cumprimento dos prazos estabelecidos, foi avaliada a prestação de 6 estruturas regionais, com resultados entre 1,4 e 3,8.

2.4 Conselho Científico

Ao longo de 2017, mantivemos reuniões com os neurologistas que nos apoiam cientificamente, sendo de destacar a sua colaboração na revisão do Manual “de passo EM passo” e a participação nos eventos públicos ou mediáticos, em particular do Dia Mundial e do dia Nacional, tal como no Congresso de Novembro.

A transferência da direção do GEEM para Braga não foi uma ocorrência facilitadora do trabalho conjunto, o que não invalidou o seu apoio às duas principais iniciativas lançadas em 2017 e que impactaram o plano de actividade de 2018 e se irão reflectir em anos futuros: o registo nacional da EM e o curso da Plataforma Europeia destinado a enfermeiros de EM.

É também importante referir o trabalho conjunto durante o ECTRIMS 2017, em particular junto dos media que acompanharam o evento, advogando em prol da causa das pessoas com EM e da acessibilidade a testes clínicos e novos fármacos.

2.5 Aconselhamento jurídico nacional

Esta resposta funciona através de uma parceria e do trabalho voluntário da Sociedade de Advogados Saraiva Lima e Associados.

Neste terceiro ano de parceria e após uma colaboração intensa que resolveu inúmeras questões/dúvidas legais acumuladas ao longo do tempo, podemos dizer que a procura deste serviço está mais moderada, tendo acompanhado cerca de 50 utentes e contemplando um tempo de resposta de entre um e dois dias.

As questões colocadas continuam a dizer respeito a dúvidas acerca do Direito Laboral (contratos, faltas por doença e consultas, redução de horário e mudança de funções, baixas e reinício laboral), seguros, dívidas, crédito bonificado (compra de habitação). No final do ano, incrementaram os pedidos de esclarecimento relativos à nova prestação social de inclusão.

2.6 Gestão financeira

O ano de 2017 decorreu sem grandes sobressaltos financeiros, pesa ainda o facto de os recursos se manterem limitados e totalmente alinhados com a despesa, não dando margem para facilitismos.

Manteve-se o nível das receitas tal como as fontes tradicionais, sendo de destacar o contributo dos donativos a título pessoal que registaram um grande incremento, tal como o contributo das campanhas e parcerias do EM Força e toda a actividade ligada ao desporto.

Apesar do excelente trabalho das delegações e do incremento da sua actividade, a nível da actividade regional não se verificou o mesmo incremento das receitas.

O alinhamento da carga salarial pelas novas regras do salário mínimo e da carga horária semanal, impactaram os recursos financeiros, mas a SPEM orgulha-se de ter absorvido esse novo nível de exigência, tal como a actualização, nos casos aplicáveis, de todos os salários desfasados da tabela salarial da CNIS.

Financiamentos do INR (3 projetos)

INR - Projectos da SPEM de 2017		TOTAIS
Todos EM Palco		18.753,53
Desporto s'EM Limites		6.277,68
EM Casa		12.919,40
Totais		37.950,61

INR - Despesas de Funcionamento 2017		TOTAIS
Neuroreabilitação		50.629,43

Pagamentos suportados pela Sede relativos a colaboradores das Delegações

23.158 €

	Porto	Leiria	Faro	Coimbra	Lisboa
Salários	6.670	1.500			
Segurança Social	7.285	1.206	1.481	2.539	
Seguros	248	83	83	165	1.898

A Sede suportou ainda 1.109 € de despesas correntes das delegações do Porto e Leiria (seguro e oficina auto).

2.7 Comunicação

Ao longo de 2017, a equipa da Comunicação levou a cabo diversas atividades, sempre com dois objetivos primordiais: divulgação e sensibilização para a causa da Esclerose Múltipla e angariação de fundos para a SPEM. Com base num conjunto de ações que visaram públicos-alvo diversos, ambos os objetivos foram alcançados.

Atividades de funcionamento regular

- Manutenção da divulgação e promoção da imagem da **SPEM** (eventos e presença online);
- Desenvolvimento e publicação regular do Boletim da **SPEM**;
- Inserção do tema da Esclerose Múltipla, dos direitos dos doentes e o trabalho desenvolvido pela **SPEM** nos órgãos de comunicação social;
- Ligação com as restantes Delegações e serviços no apoio à comunicação local e nacional da instituição;
- Ligação com as associações internacionais de Esclerose Múltipla (Plataforma Europeia de Esclerose Múltipla (EMSP) e Federação Internacional (MSIF));
- Divulgação da atividade **SPEM**;
- Informação sobre a patologia em todas as suas vertentes.

Eventos e ações esporádicas

- Acompanhamento da campanha “A EM é um desafio a superar” com o nosso atleta Miguel Rocha
- Gestão interna da campanha “The World vs MS”
- Gestão interna da campanha “EM Curtas” no Iron Man de Barcelona
- Promoção do filme “100 metros” em sinergia com o nosso atleta Alexandre Dias, promoção da sua participação.
- Celebração do Dia Mundial da EM, com várias ações: Casa da EM e conferência no C. C. Colombo; passeio de Tuk Tuk com a delegação de Lisboa,
- Participação no evento “Marvila dos Sabores” com stand próprio
- Preparação do stand e materiais de apoio à Volta a Portugal em Bicicleta, em que a SPEM foi a associação apoiada.
- Conclusão, promoção e distribuição do Manual “de Passo em Passo”
- Congresso Nacional da SPEM
- Celebração do Dia Nacional: Casa da EM na Assembleia da República
- Em dezembro, a SPEM foi uma das instituições presentes na habitual feira de Natal da FIL, a “Natalis”
- Organização e participação dos eventos de celebração do dia mundial da deficiência no C. C. Colombo, em apoio ao INR.
- Jantar solidário no restaurante “El Bulo”, com o apoio da agência Grafe e empresas vizinhas de Marvila

2.8 EM Força

Em 2017, este projeto manteve a sua linha de ação de anos anteriores, mas pontuando o trabalho desenvolvido com ações de grande visibilidade dado o nível de alguns dos nossos atletas embaixadores da causa.

O Dia Mundial da Esclerose Múltipla foi novamente um ponto alto, assinalado com mais um treino reunindo múltiplos participantes no Centro Desportivo da Cidade Universitária, em Lisboa.

Atividades de funcionamento regular

- Desenvolvimento, divulgação e promoção do projeto (site e redes sociais);
- Interação com atletas/doadores;
- Angariação de donativos de particulares e empresas, através das camisolas da equipa e de outras iniciativas;
- Angariação de donativos junto de entidades organizadoras de provas de atletismo;

- Angariação de novos associados;
- Divulgação da SPEM e da patologia;
- Angariação de fundos através do desenvolvimento e venda de merchandising da SPEM.

Eventos

Para além do treino Lisboa para assinalar o Dia Mundial da Esclerose Múltipla, os nossos atletas estiveram presentes num infinito número de eventos ao longo do ano e em todo o país.

Ressaltamos as iniciativas privadas do José Pires de Lima que caminhou de Roma ao Santuário de Fátima ou o João Paulo Félix que pedalou toda a estrada nacional nº 2 pela SPEM, e cuja camisola foi posteriormente leiloadada. Paulo Calvino também correu 100 Km no ultra trail de S. Mamede, em Portalegre, angariando fundos através do patrocínio ao Km corrido.

Participámos na 4ª edição da corrida Saúde+, da associação de estudantes da Faculdade de Medicina de Lisboa que resultou num donativo tal como na S. Silvestre do Porto onde recebemos o resultado anual dos donativos angariados pela Liberty Seguros que em 2017 apadrinhou a SPEM.

No âmbito dessa relação solidária, a Liberty convidou-nos a acompanhar toda a volta a Portugal em Bicicleta durante o mês de Agosto, participando em todos os seus eventos paralelos. Nesta acção contámos não apenas com o EM Força mas também com as delegações regionais e uma equipa de voluntários a quem muito agradecemos.

Terminamos com os troféus e os parabéns aos nossos atletas: o Miguel Rocha mais uma vez campeão nacional de BodySurf e o Alexandre que concluiu a impensável fasquia do Iron Man de Barcelona.

2.9 Relações com entidades internacionais

Durante 2017, a SPEM esteve presente em todas as reuniões gerais da MSIF colaborando na implementação da estratégia do movimento mundial em prol das pessoas com EM, para os anos 2017 a 2021 e iniciando um trabalho mais próximo e coordenado a nível da península ibérica.

A Plataforma Europeia foi o nosso principal parceiro na organização do Congresso, estando a SPEM a participar activamente no projecto do registo europeu da EM e na promoção nacional do curso para enfermeiros MS Nurse Pro.

2.10 Relações com entidades nacionais

A Direção tem participado em reuniões de interesse com diversas entidades, nomeadamente:

- Instituto nacional de Reabilitação (INR)
- Área Social da Câmara Municipal de Lisboa;
- Conselho Municipal para a Inclusão das Pessoas com Deficiência (CMIPD – Lisboa);
- Plataforma Saúde em Diálogo
- Ordens de profissionais da Saúde (Médicos, Farmacêuticos e Enfermeiros)

2.11 Energias Múltiplas

Em 2017, este grupo de voluntários realizou os seguintes eventos:

- 21 de Janeiro – Tertúlia do ‘Lançamento do Concorde’
- 14 de Fevereiro – Jantar dos encaçados (com sorteio de vários prémios, incluindo o do Casino de Lisboa, da Mundicenter, da Editora Leya...)
- 11 de Março – Caminhada do dia da Mulher
- 31 de Maio – Oferta do passeio de tuk-tuk, por Lisboa, aos utentes do CAO
- 23 de setembro – Tertúlia ‘Estamos de volta’
- 11 de Novembro - Magusto
- 09 de Dezembro – Almoço de Natal

3. ESTRUTURAS REGIONAIS

3.1 Núcleo de Chaves

Este núcleo, abrangendo um número reduzido de associados, apresentou, no final de 2017, a melhor taxa de cobertura de resposta ao inquérito sobre necessidades de pessoas com EM (cerca de 50%).

3.2 Delegação do Porto

Atividades regulares (médias mensais)

Atividade	Nº de meses	Nº utentes diferentes	Nº atendim./presenças	Nº dias trab.colab. remunerado	Nº dias colab. voluntário	Financiamento
Psicologia Clínica e da Saúde (sessões individuais e em grupo)	12	16.8	26.1	19.7	---	51.5 € (pag por utentes)
Serviço Social	12	14.3	15.0	18.8	---	---
Terapia ocupacional	8	8	23.5		1	54.6 € (pag transporte p/ utentes)
Aconselhamento jurídico	7	0.7	0.7	---	0.7	---
Atividade física adaptada	9	12.0	78.9	20.6		67.0€ (pag transporte p/ utentes)

O serviço de Psicologia e o Serviço Social são assegurados por colaboradores da SPEM (Psicólogo Clínico e Assistente Social, respetivamente).

A Atividade Física Adaptada é efetuada no Ginásio Clube Castelo da Maia, através de um protocolo em que os utentes pagam 10€ mensais e pagam a SPEM 5€ mensais relativamente ao transporte, assegurado pela colaboradora motorista.

A Terapia Ocupacional é efetuada (gratuitamente) por terapeutas da Escola Superior de Tecnologias de Saúde do Porto, através de um protocolo, com transporte assegurado pela colaboradora motorista.

Eventos

Promovidos ou participados pela Delegação do Porto os seguintes eventos:

Evento	Data	Resultados
Exposição e venda dos trabalhos realizados pelos utentes da delegação no Ginásio - Club M Fitness e Estética)	Fevereiro	Receita: 30€

Evento	Data	Resultados
Beneficiação de campanha de angariação de bens alimentares realizada por cerca de 5000 escuteiros do Norte do país e apoiada pela C.M. Matosinhos	22-4-2017	Recebidos cerca de 370 Kg de bens alimentares;
Presença da delegação do Porto e EM Força no jogo de Futebol Rio Ave /Belenenses	20-5-2017	Receita de 90€ na venda de rifas;
Dia Mundial da EM : Presença no Hospital Padre Américo e no Centro Nacional de Reabilitação para participar nas palestras organizadas por estas entidades e nas diversas atividades	31-5-2017	Divulgação á população, em geral
Maratona Bodycombat e Zumba, no Parque da Cidade de Valongo. com a colaboração do Ginásio Play Activ.	10-6-2017	70 participantes, que contribuíram para a tómbola da SPEM, tendo-se angariado 357
Aula de Zumba Solidária - O valor da inscrição reverteu a favor da SPEM	18-9-2017	Participação de 64 pessoas; angariados 204€;
Presença no 2º Encontro organizado pelo Hospital Padre Américo, no âmbito das comemorações do dia Nacional da EM, A Técnica Social da delegação abordou os Direitos Sociais da pessoa com EM	18-12-2017	54 participantes;

O conjunto destes eventos teve uma ocupação de cerca de 5 dias de trabalho de colaboradores da SPEM e de 4 dias de trabalho voluntário, custos diversos de 40€.e receitas de cerca de 680€, para além dos 370 kg de alimentos distribuídos.

A delegação do Porto apresentou uma taxa de recolha de inquéritos às necessidades de PcEM (13.2%) inferior à média nacional e um indicador de cumprimento dos procedimentos administrativos de 3.7 (máx. 5)

3.3 Delegação de Viseu

Atividades regulares

A delegação tem assegurado reuniões semanais regulares, com a participação de alguns associados.

Eventos

Evento	Data	Nº de participantes
Caminhada solidária (Godim)	Abril	50
Feira da Saúde	Maio	12
Acompanhamento João Félix	Agosto	5
Participação Volta a Portugal	Agosto	18
Participação corrida EDP(Viseu)	Setembro	30
Protocolo com a CM Viseu	Outubro	10

A delegação de Viseu apresentou uma taxa de recolha de inquéritos às necessidades de PcEM (21.6%) ligeiramente inferior à média nacional e um indicador de cumprimento dos procedimentos administrativos de 2.6 (máx. 5)

3.4 Delegação de Coimbra

Atividades regulares (médias mensais)

Atividade	Nº meses	Nº utentes diferentes	Nº atendim /presenças	Dias de trabalho (colaborador remuner: DC; voluntário:DV)
Reuniões mensais	5 (Julho e Setembro a Dezembro)	10.8	10.8	4 DC e 2 DV
Atividade ocupacional	4 (Julho e Outubro a Dezembro)	5.3	15	4 DC
Reiki	12		9.7	4 DV (Jan a Jul); 2.8 DC (Set a Dez)
Psicologia	12	4.0	16.5	1 DC + 1 DV (1º sem.); 2 DV (2º sem)
Serviço Social	5 (Julho e Setembro a Dezembro)	22	73.2	21.4 DC
Ginástica de Auto-Cuidado	3 (Março a Maio)		33.3	1 DC e 1 DV
Contacto de PcEM	4 (Setembro a Dezembro)	8	8	3 DC e 4 DV (só Setº) (custos médios de 45€, suportados p/quotas)

Eventos

Evento	Data	Nº particip.
Almoço	25-2-2017	28
Dia da Mulher	8-3-2017	
Concerto	18-3-2017	14
Almoço	1-4-2017	24
Cinema "100 metros"	5-4-2017	9
Viagem teste Braga	6-4-2017	4
Jogo ACADÉMICA	21-5-2017	
Pins	Maio-2017	25
Almoço	1-6-2017	27
Passeio Braga	14-6-2017	16
Volta a Portugal em Bicicleta	Agosto	(n)
Grandfond	Setembro	(n)
Feira dos Espantalhos	Outubro	(n)
2ª Corrida Solidária	Novembro	(n)

Magusto	Novembro	
Venda de Natal	Dezembro	(n)
Almoço de Natal	Dezembro	27

(n) = Nº de pessoas envolvidas não avaliado

Neste conjunto de eventos, utilizaram-se 39 dias de trabalho de colaborador remunerado e 37 dias de trabalho voluntário. As receitas obtidas cifraram-se em 1671 €.

A delegação de Coimbra apresentou uma taxa de recolha de inquéritos às necessidades de PcEM (48.9%) de mais do dobro da média nacional e um indicador de cumprimento dos procedimentos administrativos de 3.3 (máx. 5)

3.5 Delegação de Leiria

Atividades regulares (médias mensais)

Atividade	Nº meses	Nº utentes	Nº atendim ^o s/ presenças.	Custo de serviços adquiridos	DC	DV
Psicologia	11	16.6	21.6	731.5 €	20.5	1.7
Serviço Social	11	9.3	12.4	470.91	11.6	12.6
Fisioterapia	11	9	23		3.9	
Formação Informática	11	9	21.5	180,0		3.6
Atelier das Artes	11	10.6	32.0			4.1
Reiki	11	6	22.4			3.7
Acumulado mensal	11	60.5	132.9	1382.41	36	25.7

O financiamento destes serviços foi obtido através de apoios e de quotizações dos associados.

Eventos

Evento	Data	Nº de participantes
Apresentação do PAA E RC	14-jan	35
Visita à Biblioteca Afonso Lopes Vieira	08-fev	11
Visita à Fábrica «REP» (plásticos)	16-fev	13
Ida ao Circo Víctor Hugo Cardinali	03-mar	19
Visita ao Museu de Leiria	09-mar	17
Visita à Escola Sec. Eng ^o Calazans Duarte	13-mar	11
“Uma tarde mais doce” – Workshop Cupcakes	14-mar	16
"Uma tarde mais doce" - Workshop Amêndoas Caramelizadas	28-mar	14
Ida ao Cinema ver o filme «100 metros»	05-abr	22
Visita ao Museu m j mo	06-abr	11
I Ação de Sensibilização «A Importância do Cuidador na Esclerose Múltipla»	24-abr	16
Participação na feira VII Criativ(ar)te (Marinha Grande)	25-abr	2
Workshop «Sabonetes»	25-abr	13

Visita ao Museu do Vidro	27-abr	11
Participação na Feira de Maio	29/04 a 28/05	18
Visita ao Museu do Moinho do Papel - Leiria	11-mai	17
Participação na feira Solidária (Marinha Grande)	19-mai	2
Visita ao Parque dos Monges (Alcobaça)	25-mai	18
Evento	Data	Nº de participantes
Dia Mundial da EM	31-mai	21
Participação na feira «Festas da Cidade da Marinha Grande»	03 e 04 /06	3
Caminhada Solidária	04-jun	70
Jantar do 18º Aniversário	10-jun	44
II Ação de Sensibilização «A Importância do Cuidador na Esclerose Múltipla»	14-jun	16
Visita ao Ascensor da Nazaré	22-jun	14
Participação na V feira social dos Marrazes	24-jun	4
Pic nic anual da SPEM Leiria	09-jul	56
Participação no Festival d'Amor (Leiria)	14, 15 e 16/07	4
Participação na Criativ(a)rte (Marinha Grande)	12-ago	4
Colónia de Férias 2017	5-14/09	25
III Ação de Sensibilização «A Importância do Cuidador na Esclerose Múltipla»	04-out	9
II Feira Social da Barosa	14-out	3
Ciclo Formativo - Santa Casa da Misericórdia de Fátima-Ourém	06-nov	50
SCORE PORTUGAL - Workshops	11-nov	15
Mercado Solidário da La Redoute	24-nov	3
XIII Congresso Nacional da SPEM	26-nov	14
FAG - Marinha Grande	5 a 10 de dez	9
Leiria Cidade Natal 2017	dezembro	10
Dia Nacional da Pessoa com Deficiência - Peça Teatro	02-dez	76
Almoço Natal SPEM	10-dez	80
Campanha de Solidariedade - Região de Leiria	dezembro	15

Neste conjunto de eventos, foram gastos 6858.31€, aplicados 28 DC e 66 DV, tendo sido obtidas receitas no valor de 12002.47€.

A delegação de Leiria apresentou uma taxa de recolha de inquéritos às necessidades de PcEM (38.6%) muito acima da média nacional e um indicador de cumprimento dos procedimentos administrativos de 3.6 (máx. 5)

3.6 Delegação de Lisboa

3.6.1 Serviço Social

Atividades regulares

- **Serviço de Apoio Domiciliário – SAD**

Foi prestado este serviço a 13 utentes (8 mulheres e 5 homens, com idade média de 59 anos), durante os 12 meses do ano, que implicou 264 deslocações pelas 8 auxiliares de ação direta.

Os serviços prestados decorrem de segunda a sexta-feira e incluem higiene pessoal, habitacional, tratamento de roupa, fornecimento de refeições e actividades de animação e socialização, promovendo a manutenção da qualidade de vida e autonomia no domicílio.

Manteve-se a formação regular desta equipa com o apoio interno da equipa de Enfermagem e de Psicologia e ainda por recurso a formações externas.

- **Centro de Atendimento, Acompanhamento e Reabilitação de Pessoas com Deficiência e Incapacidade – CAARPD**

Este serviço abrangeu 9 utentes, com idade média de 40 anos (4 mulheres e 5 homens)

- **Atendimentos e acompanhamentos sociais**

Foram realizados cerca de 30 atendimentos mensais, a um total de 123 utentes.

Atividades não regulares

A nível dos projectos destacamos:

- **Grupos de cuidadores – Tertúlias**

Tendo como público-alvo os cuidadores e/ou familiares, este projecto reuniu em diferentes sessões, cuidadores e familiares, promovendo maior informação sobre as temáticas associadas à doença, proporcionando a partilha de ideias e o suporte de grupo e incentivar à existência de momentos de lazer e convívio. Este projecto de cariz anual, congrega acções com periodicidade mensal.

- **Projecto EM'Cuidar**

Destinado aos sócios da SPEM, aos cuidadores e/ou familiares, este projecto reforça a interacção social entre as pessoas com EM, promove a educação e participação social, contribui para a sensibilização da comunidade de interesse nesta matéria e para um contacto social mais rico e uma diminuição dos factores de exclusão e isolamento. É um projecto anual, com uma frequência mensal a manter em anos futuros.

- **Projecto EM'Laço**

Este projecto é reservado a pessoas com EM, com o objectivo de promover e desenvolver um melhor relacionamento intra e interpessoal, bem como expandir a capacidade de concentração e atenção. Pretende ainda, incitar a participação nas actividades quotidianas, estimular a criatividade e memória, desenvolver capacidade

afectiva através das conversas informais e proporcionar a melhoria da comunicação verbal e não verbal e da expressão corporal. É um projecto anual, iniciado em 2016, e que também se vai manter tendo como responsáveis, Mara Dias (Educadora Social) e Ana Sofia Fonseca (Assistente Social).

- **Projecto Empregabilidade**

O Projecto Empregabilidade tem um público-alvo mais fechado, sendo para pessoas com EM e, simultaneamente, com necessidade de reintegração no mercado laboral. É suposto promover a reinserção no mercado laboral ao sensibilizar as entidades patronais para a doença e benefícios fiscais associados à contratação de pessoas com deficiência e incapacidade. Capacitar as pessoas através de formação adequada ao desenvolvimento de competências de confiança e autoestima e promover o empowerment. Este projecto foi desenvolvido numa pool de diferentes associações de Lisboa.

A nível exclusivo da SPEM, destacamos o trabalho de formação e seleção da equipa da Linha de Atendimento, projecto em que destacamos o trabalho voluntário da empresa, Odete Fachada, e que resultou num serviço novo e melhorado que oferece oportunidades laborais a pessoas com EM.

3.6.2 Centro de Actividades Ocupacionais – CAO

No ano de 2017, a intervenção do Centro de Actividades Ocupacionais (CAO), foi desenvolvida por uma equipa multidisciplinar, que se apoiou na metodologia Desempenho Ocupacional, na relação terapêutica já estabelecida entre os técnicos e os utentes e no desenvolvimento de novas relações dada a presença de novos técnicos na Equipa.

A equipa multidisciplinar, foi constituída por: - 1 Terapeuta Ocupacional, em simultâneo Diretora Técnica da resposta social, 1 Terapeuta da Fala; 1 Animadora Sócio- cultural, 1 Técnica de Serviço Social, 1 Auxiliar de Ação Direta; 1 Motorista, além de colaboradores voluntários de diferentes áreas.

No ano 2017 a média de utentes utilizadores da resposta social de Centro de Actividades Ocupacionais foi de 18 utentes.

Tendo em conta que a população do CAO é envelhecida e com elevado grau de dependência, desenvolveram-se essencialmente atividades de rotina, baseadas em três áreas específicas: Atividades da Vida Diária, Atividades Produtivas e Atividades Recreativas e de Lazer; trabalharam-se essencialmente as componentes Sensório-motoras, Cognitivas, Psicológicas e Psicossociais.

Em simultâneo desenvolveram-se alguns projetos específicos e atividades pontuais:

Evento	Data	Nº de participantes / Mês	Custo de materiais/ Mês	Custo de serviços adquiridos	Trabalho DC (dias) (a)	Trabalho DV (dias) (b)
Dia Mundial da EM	31 de Maio (Quarta-feira)	10	200	0	2	1
Santos Populares	23 de Junho (Sexta-feira)	10	120	0	2	1
Dias de Praia	Junho / Julho	5	50	0	5 (a1)	0

Reiki	Semanal (4ª Feiras)	36	0 €	0 €	3	20
Atelier Musical	Quinzenal (6ª Feiras)	22	0 €	0 €	10	2 (b ¹)
Saídas Temáticas	Setembro (6ª Feiras)	20	20 €	0 €	2 (a1)	0
Yoga	Quinzenal (6ª Feiras)	20	0	0	3	10 (b ²)
Desporto S'EM Limites	29 de Julho / 23 de Setembro (Sábados) e 23 de Outubro (Segunda-feira)	20	50	0	1 (a1)	9 (a2) (b ²)
Vela Adaptada com Associação Salvador	Semanal (4ª Feiras)	12	50	0	4 (a ¹)	1
Todos EM Palco	Sessões Semanais (6ª feiras)	40	0	1 750 €	15	1 (a1)
Atividade Instituto do Animal	3 vezes por semana (2ª; 4ª e 5ª Feiras)	24	0	0	12 (a ³)	2

3.6.3 – Neuroreabilitação

Neste serviço são recebidos doentes em qualquer fase, desde que tenham diagnóstico estabelecido pela especialidade de neurologia.

O serviço inclui medicina física e reabilitação, fisioterapia, terapia ocupacional e terapia da fala. Oferece ainda consultadoria na

necessidade de produtos de apoio e eliminação de barreiras físicas, apoio feito frequentemente em contexto domiciliário. Os tratamentos realizados pelos terapeutas também admitem deslocação ao domicílio.

Abaixo se resume a intervenção no domínio da neuroreabilitação durante o ano de 2017, que se traduziu num total de 6.180 atendimentos:

Valência	Recursos humanos	Valores médios mensais	
		Nº utentes	Nº de atendimentos
Fisiatria	1 médica fisiatra	5	5
Fisioterapia	4 fisioterapeutas (2 a tempo inteiro e 2 a meio tempo)	56	302
Terapia ocupacional	2 terapeutas ocupacionais a meio tempo	21	111
Terapia da fala	1 terapeuta da fala	16	69

No ano de 2017, os técnicos superiores de diagnóstico e terapêutica participaram em diversos cursos técnicos numa formação em Barcelona, organizada pelo RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis). Esses cursos integravam o programa da Conferência Anual do RIMS. Dois fisioterapeutas participaram no curso “Clinical Application of 3D Gait analysis in MS”; dois terapeutas ocupacionais participaram no

curso “What do we know about neuropsychological rehabilitation in MS?” e a terapeuta da fala participou no curso “Optimizing dysphagia management in MS”.

3.6.4 – Psicologia

Durante o ano transacto, manteve-se o volume de trabalho no departamento de Psicologia, com **Acompanhamento Psicológico** maioritariamente para pessoas com EM e realizadas 2 consultas de atendimento ao domicílio.

Durante o ano **ocorreram reuniões de equipa com todas as áreas técnicas** assim como reuniões mensais regulares com o serviço social, para a coordenação multidisciplinar dos casos em acompanhamento.

Foram realizados **relatórios de todos os utentes CAARPD** atendidos no Serviço de Psicologia.

Ocorreram **entrevistas para selecção** de uma assistente familiar.

A equipa de psicologia participou no encontro de cuidadores de Sesimbra e no encontro de cuidadores de Odivelas e esteve presente no congresso do RIMS, tendo participado nas ações de formação com a equipa da Neurologia e do CAO.

No último trimestre, em consequência do crescimento do departamento de psicologia, com a aquisição de um novo membro estagiário foi possível aumentar o número de utentes em **Acompanhamento Psicológico**, o número de **Avaliações neuropsicológicas e as sessões de Estimulação Cognitiva**, especialmente dos utentes do CAO, perfazendo um total de 8 avaliações neuropsicológicas para o CAO e 4 para outros utentes. Foi iniciada a construção dos planos de estimulação cognitiva consoante os resultados das avaliações realizadas e aplicados treinos de estimulação cognitiva.

Foram, no último trimestre, realizadas sessões semanais de supervisão dos estágios acompanhados para a Ordem dos Psicólogos Portugueses.

Também neste período foram contactados os utentes que, pelas suas dificuldades em ter consultas presenciais (carência económica e mudança de residência) apresentaram necessidade de acompanhamento à distância. Apesar de já ter sido iniciado um acompanhamento via telefone com uma utente, por diferentes motivos (dificuldade de acesso à internet, dificuldades em conseguir um espaço com privacidade, entre outros) a adesão não tem sido tão grande quanto o expectável, apesar de vários utentes terem valorizado esta possibilidade e expressado ser um serviço ao qual pretendem futuramente recorrer.

O serviço de Psicologia da delegação de Lisboa, realizou durante 2017, 569 atendimentos.

3.7. Guarda

A atividade no distrito da Guarda mantém-se apenas ao nível de contactos com associados, sem planeamento estruturado e sem relatório de atividades.

Neste distrito, a taxa de resposta dos inquéritos às necessidades de PcEM (50%) é de mais do dobro da média nacional.

3.8 Castelo Branco

A atividade no distrito de Castelo Branco mantém-se apenas ao nível de contactos com associados, sem planeamento estruturado e sem relatório de atividades. Em 2016 foi estabelecido um protocolo com o Clube de Saúde Nova Fitness – Quadra–Hotéis, proporcionando condições aos associados da SPEM especiais para a prática de atividade física e em 2017 iniciaram-se diligências para o estabelecimento de outro

protocolo, a concretizar em 2018, com a clínica formativa da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias de Castelo Branco para prestação de serviços de fisioterapia aos associados da SPEM em condições mais favoráveis.

Neste distrito, a taxa de resposta dos inquéritos às necessidades de PcEM é de menos de metade da média nacional (9.7%).

3.9 Portalegre

A atividade no distrito de Castelo mantém-se apenas ao nível de contactos com associados, sem planeamento estruturado e sem relatório de atividades, Neste distrito continua a existir o apoio da estrutura social da empresa Delta, em Campo Maior. Neste distrito a taxa de resposta aos inquéritos às necessidades de PcEM é cerca de 33.3%, significativamente mais elevada que a média nacional.

3.10 Setúbal

O distrito mantém-se subdividido em 4 núcleos:

- SB-NE (concelhos de Alcochete, Montijo, Barreiro e Moita), que manteve contactos ocasionais com associados;
- SB-N (concelhos de Almada e Seixal), que manteve contactos regulares e programados com associados;
- SB-C (concelhos de Setúbal, Sesimbra e Palmela), cuja coordenação foi revitalizada durante 2017 e já desenvolveu significativa atividade “de arranque”:
 - Em 6 de Julho de 2017 promoveu a realização de uma sessão com o apoio do Gabinete de Saúde da Câmara Municipal de Sesimbra, com cerca de 30 participantes;
 - Alargada a equipa de dinamização do núcleo, que já conta com 5 associadas e tem efetuado reuniões semanais, para as quais são convidados outros associados;
 - Estabelecido um Protocolo com a Câmara Municipal de Sesimbra, para utilização da Piscina de Sesimbra em aulas de Hidroterapia para Portadores;
 - São disponibilizadas aulas de Pilates Adaptado a Portadores, a um preço simbólico, todas as terças feiras;
- O núcleo da zona sul do distrito (concelhos de Alcácer, Grândola, Santiago do Cacém e Sines) mantém-se sem coordenação, apesar de diversas tentativas nesse sentido.

No conjunto dos concelhos do distrito de Setúbal, a taxa de resposta ao inquérito é de 24,5%, ligeiramente superior à média nacional.

3.11 Évora

A coordenação da delegação é efetuada por duas profissionais de saúde, cuja intervenção se efetua sobretudo ao nível do estabelecimento hospitalar, no acompanhamento e aconselhamento dos utentes. No ano em apreciação não existiu planeamento estruturado nem relatório de atividades.

Neste distrito, a taxa de resposta aos inquéritos às necessidades de PcEM (15.4%) é inferior à média nacional.

3.12 Beja

Depois de um arranque com bastante dinamismo em 2016, o desenvolvimento da atividade tem abrandado um pouco devido à falta de reforço da equipa de coordenação.

Tendo sido planeados 3 encontros anuais com associados, apenas foi realizado um deles, em Abril, com almoço convívio, que reuniu 17 participantes.

Neste distrito, a taxa de resposta aos inquéritos às necessidades de PcEM (21.1%) situou-se muito próximo da média nacional.

3.13 Faro

Apesar de serem levados a cabo eventos neste distrito, com angariação significativa de fundos, a respetiva coordenação não tem conseguido efetuar um planeamento estruturado das atividades nem o respetivo reporte conforme estabelecido pela direção nacional.

Neste distrito, a taxa de resposta aos inquéritos às necessidades de PcEM (15.2%) é consideravelmente inferior à média nacional; o indicador que traduz o nível de cumprimento dos procedimentos administrativos é o mais baixo de todas as estruturas regionais que prestam serviços (1.4 numa escala de 5).

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

No ano de 2017 prosseguiu-se na via da consolidação organizacional e financeira da instituição, procurou-se o reforço da ligação aos associados, incluindo os que estão afastados dos grandes centros populacionais.

Neste período avançou-se na monitorização da atividade desenvolvida, através de indicadores, que permitiram identificar pontos fortes e oportunidades de melhoria, e assim definir prioridades na atividade futura.

Este esforço de melhor funcionamento interno, através dum melhor planeamento e acompanhamento em curso de realização dos planos de actividade, tem reforçado a associação, criando uma maior disponibilidade para o acompanhamento próximo das pessoas com EM, identificação das suas necessidades e dinamização do seu envolvimento nas actividades, decisões e orientações que contribuam para a melhoria da sua qualidade de vida.

Esta maturidade da instituição tem-se traduzido num papel cada vez mais significativo no movimento internacional em prol das pessoas com EM.