



**RELATÓRIO DE GESTÃO E
CONTAS DO EXERCÍCIO DE
2015**

RELATÓRIO DE ATIVIDADES DE 2015

Introdução

Dando cumprimento à legislação atual, a Direção da APN – Associação Portuguesa de Neuromusculares apresenta, neste documento e em todos os seus anexos, o resumo de uma intensa atividade desenvolvida durante o ano de 2015. Para além de intensa, esta revelou-se difícil no que respeitou ao integral cumprimento do Plano de Atividades e Orçamento, previstos para esse ano e aprovados em Assembleia Geral. Tal como referimos nesse documento, a execução de pequenos projetos que visem, apenas, o financiamento da atividade e a sustentabilidade das ONG, deverá ter cada vez menos relevância. Estes, deverão dar lugar a verdadeiros exercícios de gestão e de consolidação de serviços a prestar ao conjunto dos associados e, em muitos casos, às comunidades locais. Será, por isso, necessário rever anualmente as áreas de atuação em que é necessário fazer investimentos mais urgentes, na área social. A APN desenvolveu, ao longo do ano 2015, muitos contatos com o propósito de estabelecer parcerias e apresentar projetos conjuntos que lhe permitam uma maior cobertura do território e um maior alcance no apoio aos DN, com um menor esforço financeiro.

O financiamento e a continuidade, numa fase pós DGS, de um dos principais projetos da APN – A Vida (IN)Dependente, uma Assistência Pessoal que conduza a uma Vida mais Independente para as pessoas portadoras de Doença Neuromuscular, que considerámos como a nossa principal prioridade, no meio de tantas outras, revelou-se como a parte mais absorvente. Apesar dos inúmeros contatos estabelecidos com Organismos Governamentais, Institutos Públicos, empresas privadas, entre outros, e das candidaturas a muitos projetos de apoio, com a mesma finalidade, não encontramos as respostas que tão intensamente procurámos. Ainda assim, decidimos manter o nível de apoio necessário e possível, a todos aqueles que nos manifestaram a sua intenção de o manter, mesmo com um maior sacrifício económico-familiar, ao qual não pudemos fugir. O decréscimo no número de utilizadores da Assistência Pessoal era, por isso, inevitável, face a todos os constrangimentos que um aumento de custos impõe.

Quanto às restantes atividades planeadas, pode dizer-se que a sua grande maioria foi executada com êxito, e superadas, até, algumas expetativas. No entanto, algumas metas, que constituem as grandes aspirações da APN, ficaram por alcançar. A abertura de um espaço Sede, na cidade do Porto, ficou adiada para o ano de 2016 fruto dos sucessivos atrasos na execução das obras de recuperação da fachada exterior do local cedido pela Câmara Municipal do Porto, da sua responsabilidade. O acordo alcançado com a Liga dos Amigos do Hospital de Santa Maria e com a Associação de Miastenias Gravis, já celebrado no final do ano de 2015 para a cedência de um espaço, adiou para 2016 a abertura do Centro de Atendimento APN, na cidade de Lisboa.

No que diz respeito à componente mais técnico-científica, gostaríamos de destacar as diversas presenças em eventos organizados por sociedades científicas e por diversas empresas privadas, envolvidas na investigação e na procura do medicamento, que reconhecem na APN uma grande capacidade de intervenção na comunidade neuromuscular. Esse reconhecimento, aliado à grande necessidade de criar parcerias de confiança que transformem as Organizações Não Governamentais em importantes fontes de conhecimento da realidade, indispensáveis à tomada de decisões que afetem a vida dos portadores de doença neuromuscular, e de outras, permitirá abrir caminho para a criação de um novo Conselho Científico, mais interventivo e mais próximo das famílias.

Apresentamos, de seguida, algumas peças que refletem toda a atividade desenvolvida ao longo de 2015.

Projetos/Atividades desenvolvidas/Resultados atingidos

**Centro de Atendimento Norte
Centro de Atendimento Sul (Lisboa)**

O atendimento, foi considerado uma prioridade. Procurámos que o serviço de acompanhamento se estendesse ao Centro de Atendimento de Lisboa, apesar de, por razões logísticas da APELA, termos deixado o espaço físico que esta nos reservava. Apesar disso, demos continuidade ao projeto, com os seguintes resultados globais:

Atividades/Ações	Resultados
Atendimento Geral	20.870 atendimentos
Contato com novos sócios	81 novos sócios/ 52 DN
Visitas domiciliárias	294 visitas / 106 DN visitados
Atendimentos técnicos (Psicologia, Assistência Social e Terapia Ocupacional)	Totais de atendimentos: 2368 ; 196 DN atendidos e acompanhados
Processos de acompanhamento de produtos de apoio	70 DN - informação sobre produtos de apoio 34 DN - processos entregues 19 DN - processos deferidos
Serviço de transporte	36 DN beneficiários
Atividades Ocupacionais (82 DN participantes)	Cinema Serralves em Festa Dia Mundial da Criança- Experiência Mota de Água Pena Aventura Parque Tertúlia Piquenique Cruzeiro Teleférico Discoteca Sessão de Reiki Visitas ao Shopping Parque da Cidade
Encontro Nacional	206 inscritos 70 DN Grau de satisfação global: 98%

Projetos e Parcerias para financiamento de Atividades

Apesar de termos apresentado 14 candidaturas a projetos de financiamento, em áreas onde entendemos que era possível introduzir melhoramentos no acompanhamento de DN, alguns deles não foram aprovados.

Programas/Projetos	Resultados
Candidaturas Apresentadas	<ol style="list-style-type: none"> 1. Instituto Nacional de Reabilitação (3 candidaturas) - 2 Aprovados 2. Direção Geral da Saúde (Área saúde Mental/ Assistência Pessoal) - Não aprovado 3. Fundação Calouste Gulbenkian (Área Educação Especial) - Não aprovado 4. Prémio Maria José Nogueira Pinto (Assistência Pessoal) - Não aprovado 5. Prémio Manuel António da Mota (Assistência Pessoal) - Não aprovado 6. Call to Action (Envolver associados) - Não aprovado

Candidaturas Apresentadas	<p>7. EDP Solidária 2015 (Assistência Pessoal) - Não aprovado</p> <p>8. BPI Capacitar (Centro de Reabilitação, Ocupação e Integração- Sede Porto) - Não aprovado</p> <p>9. CEPISA – Sol e Mar (casa da praia- obras telhado) - Aprovado em 2016</p> <p>10. SIBS (Ser Solidário) - Não aprovado</p> <p>11. Fundação Montepio (frota solidária) - Não aprovado</p> <p>12. PTC Strive- Não aprovado</p> <p>13. Mosaico Social (Projeto Solidário) - Não aprovado</p> <p>14. Títulos de impacto social (manifestação de interesse) - Portugal Inovação Social- abertura em 2016</p>
---------------------------	---

Parcerias / Protocolos / Apoios

O ano de 2015 trouxe à APN uma maior capacidade de se apresentar como um verdadeiro parceiro de algumas entidades privadas que apostaram na nossa capacidade de representação. Essas parcerias permitiram-nos distribuir algumas vantagens aos associados e beneficiar de algum apoio financeiro para alguns projetos implementados.

Área	Entidade / Apoio
Parcerias/Protocolos/Apoios	<ol style="list-style-type: none"> 1. Biomarin (Apoio financeiro para funcionamento dos centros de atendimento norte e sul, e para todas as atividades desenvolvidas) 2. Genzyme (Apoio financeiro para formação, transporte de doentes de Pompe, apoio funcionamento para centro de atendimento sul) 3. Clarim (Desconto de 15% em todos os serviços) 4. Raríssimas (partilha de serviços para os associados das duas organizações, organização conjunto em eventos de variados tipos) 5. Places for All 6. CRPG (promoção e integração socioprofissional dos associados identificados) 7. Gift (Desconto para os associados, familiares e colaboradores nos serviços prestados) 8. Multiapoio (desconto de 10% nos serviços prestados) 9. INR (apoio ao funcionamento) 10. PTC Therapeutics 11. CRN - Centro de Reabilitação do Norte 12. Mobilitec 13. Rehapoint 14. Multiorthos 15. Multicom 16. CAETSU 17. GessWhat 18. BAR 19. P35 20. Be Equal

Vida (IN)Dependente - Assistência Pessoal

Sendo este projeto a grande bandeira da APN, apesar do fim do seu financiamento por parte da DGS, procurámos manter o serviço ativo para todos aqueles que o solicitaram. O aumento da comparticipação por parte do DN revelou-se como a principal causa de desistência, assim como da diminuição do número de horas de prestação do serviço.

Assistência Pessoal	Trimestre			
	1ºTri	2ºTri	3ºTri	4ºTri
Beneficiários	32	26	23	20

Projeto Sol e Mar – “Casa da Sãozinha e do Manel”

Dando continuidade ao já habitual período de férias, tão aguardado pela maioria dos participantes, testámos, este ano, novas experiências que foram do inteiro agrado de todos. O grau de satisfação manifestado por todos os DN e pelas várias equipas de voluntários, dão-nos razões para acreditar que vale a pena investir naquele espaço, criando cada vez mais e melhores condições de conforto e de segurança. As obras de saneamento realizadas ao longo do ano 2015, assim como o fornecimento de água da rede pública, financiadas pelo movimento “Mais para Todos”, numa iniciativa da rede de supermercados Lidl e da SIC Esperança, marcaram o início de uma intervenção de fundo que vai ser necessário executar ao longo de 2016.

Período	Número e tipo de participantes
Semanas de grupos de DN (Realizaram-se 6 semanas de Vida In)	36 DN, dos quais 11 participaram pela 1ª vez Grau de satisfação: 82%
Semanas em Famílias	13 Famílias Grau de satisfação: 74%
Voluntários Inscritos/Participantes	111 Inscritos 90 Novos 49 Participantes

Eu Conheço-te!

Esta iniciativa tinha como objetivo promover a descentralização dos encontros entre portadores de doença neuromuscular e das suas famílias. Apesar de termos planeado a organização de encontros distritais, a concretização destas reuniões ficou muito aquém do que consideramos ideal. Tentaremos dar continuidade e prioridade aos diversos grupos de pais e encontros de famílias, com o propósito de partilhar experiências.

Iniciativa	Localidades
Encontros Descentralizados (estiveram envolvidos 38 DN, e 17 instituições locais)	Amarante Bragança+ Vila Real Braga Viana do Castelo Porto

Eu ajudo!

Das ações de sensibilização que estavam previstas para serem realizadas ao longo de todo o ano, por razões que se prendem com a falta de recursos humanos e de tempo disponível para uma calendarização mais regular, não foi possível concretizar algumas delas. Ainda assim, deixamos um resumo das 12 iniciativas que conseguimos concretizar, onde participaram mais de 337 pessoas.

Iniciativa	Tipo / Localização
Ações de Sensibilização	Ação nas Asas TAP – Várzea de Sintra; Ação na Fundação D. Pedro IV - Marvila – Lisboa; Ação Centro Social Paroquial Santos Mártires – Bragança; Ação na Universidade Sénior Rotary – Sever do Vouga; Workshop "Procura Ativa de Emprego" – Porto; Ação sobre a "Sexualidade na Deficiência" – Porto; Participação na IV Edição do Mosaico Social – Santa Maria da Feira; Escola Profissional Torres Novas; Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti – Porto; Escola Secundária de Rio Tinto – Gondomar; Escola Básica da Gafanha da Encarnação – Ílhavo; Escola Pedro Alexandrino – Odivelas

Inserida, ainda, nesta iniciativa programada, desenvolveram-se algumas campanhas de angariação de fundos. Apesar de pouco significativos, para as necessidades de financiamento da APN, conseguiram-se os seguintes resultados:

Iniciativa	Tipo / Resultado
Campanhas de angariação de fundos	Abrir Portas (porta-chaves) - 3.903,50€ E-lixo (recolha lixo eletrónico) - 120,00€ Sujeito ativo (IRS+IVA) - 45.191,86€ Domus Iustitiae (contato com 232 instituições: tribunais, Ordem dos advogados e Ordem dos solicitadores) - 2.525,00€ Dê força a esta causa- 3.212,00€

Comunicar

Este, foi, sem sombra de dúvida, o ano da notoriedade na APN. Graças ao apoio e envolvimento de várias empresas ligadas à área da comunicação, em parceria com a indústria farmacêutica, estivemos presentes em muitas iniciativas importantes, ligadas à causa. Desenvolvemos, por isso, novos contatos com organismos estatais, Associações congêneres, organizações ligadas à investigação em doenças raras, entre outras.

Para além disso, projetámos o nome da APN e da sua luta nos vários órgãos de comunicação social, através de entrevistas ou artigos escritos e nos vários canais de televisão, através da participação em programas informativos ou entrevistas temáticas e nas redes sociais, cada vez mais importantes para a captação de apoios. Tudo faremos para continuar a divulgar as nossas causas.

Como atrás referimos, a maior notoriedade alcançada permitiu à APN estabelecer e desenvolver mais e melhores contatos com as suas congêneres sediadas fora do país. Os convites para uma participação e representação institucional mais assídua em eventos com uma maior repercussão internacional, permitirão uma melhor informação e conhecimento da evolução em matéria de medicamentos para o combate às doenças raras. A era do medicamento já chegou!

Tipo de Comunicação	Alcance
Newsletter	Foram enviadas 8 Newsletters (1.780 destinatários por cada edição)
Site Institucional (www.apn.pt) Facebook	Site (número médio de visitas mensal 8477) Facebook (alcance médio mensal das publicações 2702)
Participação em várias reuniões e eventos institucionais	<p>Reuniões institucionais: CLAS Feira, CLAS Gaia, CLAS Porto, CLAS LX, Ordem dos Médicos, Fundação PT, OED, ANEA, Fundação Liga, APELA, Águas de Gaia, Câmara Municipal Gaia, Fundação Porto Social, Câmara Municipal do Porto, Câmara Municipal de Lisboa, Câmara Municipal Santa Maria da Feira, UDIPSS, Allianz</p> <p>Reuniões com diversas Entidades: DGS, INR, ISSS, Grupos Parlamentares, Redes Sociais Locais, Aliança das Doenças Raras.</p> <p>Reunião com Conselho Científico em Coimbra (inclusão de novos elementos)</p> <p>Reuniões com laboratórios farmacêuticos: SANOFI/Genzyme, Novartis, PTC, Biomarin, PBIO</p> <p>Reuniões de trabalho para divulgação institucional: Multicom, CAETSU, BAR, Guess What e P35</p> <p>Participação ativa no Fórum Saber Mais, na Conferência: Equidade e os Medicamentos Órfãos", na Reunião da Primavera da Sociedade Portuguesa de Estudos de Doenças Neuromusculares, Conferência de Genética Doutor Jacinto Magalhães,</p> <p>Várias Reportagens: RTP, SIC, Porto Canal, Jornais nacionais Vários artigos escritos em revistas de especialidades médicas e encartes sobre saúde. Contatos privilegiados com: AFM, Eurordis, Abdim, Asem, Parents Project, Mda</p>
Participação em eventos Internacionais	<p>Jornadas das Famílias da AFM – Paris 2º European sIBM Patient Fórum – Zurique Convenção PTC sobre medicamentos órfãos - Londres Contatos privilegiados com: AFM, Eurordis, Abdim, Asem, Parents Project, Mda</p>

CONCLUSÃO

Tal como tem sido repetidamente afirmado, a APN tem lutado por se afirmar como um parceiro de confiança, em todas as áreas onde intervém, na qualidade de representante dos portadores de doença neuromuscular.

A melhoria contínua dos seus níveis de prestação de serviços, e a implementação, quase obrigatória, de novas valências, mais abrangentes e inovadoras, permitirão construir uma relação de proximidade com as famílias que precisam de apoio. Essa aproximação irá consolidar toda a ação desenvolvida ao longo dos últimos 24 anos, ao serviço destas pessoas e dos seus cuidadores.

Em 2015, a APN apostou contínua e claramente na concretização de parcerias com o objetivo de fomentar o trabalho em rede entre instituições, de modo a alargar a sua ação e de proporcionar uma qualidade de vida aos associados. Este trabalho, em parceria, constitui um vetor estratégico na atividade da instituição, numa dupla perspetiva de assegurar o carácter holístico e contínuo dos serviços.

Por fim, resta-nos agradecer a todos quantos participaram na subida de mais este degrau, de uma escada que parece cada vez mais complexa de subir. A todos os associados, que nos põem à prova todos os dias, à equipa da APN e aos técnicos que engrandecem o nosso trabalho, a todos os parceiros e patrocinadores, às empresas de comunicação e às entidades oficiais, que acreditaram em nós, queremos demonstrar que...

TODOS, SOMOS CADA VEZ MAIS IMPORTANTES!

Porto, 4 de Março de 2015

A Direção

