

RELATÓRIO DE ATIVIDADES

ANO 2016

Introdução

Uma vez mais, não apenas pela obrigação estatutária, mas pela necessidade de informar todos os associados da atividade da APN, descrevemos, o mais pormenorizadamente possível, aqueles que foram os passos principais, dados ao longo do ano 2016, rumo ao crescimento sustentado da nossa associação e ao desenvolvimento de estratégias que permitam, no futuro, afirmarmo-nos como uma instituição de referência no âmbito das doenças neuromusculares e no acompanhamento de proximidade.

O ano de 2016 veio a revelar-se muito complexo face aos vários projetos imaginados, para os quais, houve uma necessidade de acompanhamento permanente. Tal como temos vindo a prever, as regras de financiamento para atividades regulares, sempre tão importantes para estas instituições, têm vindo a ser modificadas para que seja possível exigir mais rigor, por um lado, e mais diversidade, por outro. Ainda assim, deram-se passos muito importantes para que a APN possa assumir, num futuro próximo, um caráter mais assistencial e de maior proximidade das populações, alvo do seu trabalho. Destacamos, como os mais decisivos, a celebração de um protocolo com a Liga dos Amigos do Hospital de Santa Maria, para a cedência de uma sala, em Lisboa, onde abriremos brevemente o nosso Centro de Atendimento, e a conclusão das negociações com a Câmara Municipal do Porto, para a cedência de um espaço na Rua Duque de Loulé, para onde deslocámos a nossa sede social e onde abriremos o Centro de Atendimento do Porto, logo que terminem as obras de beneficiação, atualmente em curso.

Ao fim de vários anos de negociação, de argumentos e de tentativas de demonstração das diferenças entre os projetos ditos tradicionais e outros que têm características específicas, destinados à proteção de pessoas com necessidades específicas, como é o caso do da APN, foi possível chegar a um acordo atípico com um primeiro Centro Distrital de Segurança Social, o de Aveiro. Com este acordo, será possível formar, especializar e manter uma equipa técnica que seja capaz de cumprir parte dos grandes anseios destes últimos anos, no que respeita ao apoio aos

portadores de doença neuromuscular. Embora ainda em fase inicial, já foram iniciados os contactos com o CDSS do Porto e de Lisboa.

2016 foi, também, um ano de afirmação dos princípios, dos valores e de algumas exigências que têm que ser tornadas públicas quanto às políticas de acesso aos medicamentos órfãos. Nesta matéria, a APN foi chamada a pronunciar-se por diversas vezes e a intervir publicamente, tendo conseguido bons resultados e o reconhecimento da validade dos seus argumentos quanto à necessidade de criar novas regras de acesso às terapêuticas que começam a emergir para as doenças raras. A este propósito, não queremos deixar de salientar uma aproximação cada vez maior entre a APN e a indústria de biotecnologia, que nos considera como um verdadeiro parceiro de confiança.

Não poderíamos terminar sem fazer uma referência à nova Certificação de Qualidade pela norma NP EN ISO9001/2015. A APN foi a segunda IPSS na área da deficiência, em Portugal, a conseguir este importante reconhecimento, pela APCER. O novo modelo impõe-nos, agora, uma maior responsabilidade e capacidade de organização, para o futuro.

Os documentos que se seguem, refletem todos os passos que foram dados ao longo do ano 2016. Este ano, apresentamos as atividades realizadas, no mesmo enquadramento das planeadas, para maior facilidade de compreensão.

A Direção continua a contar com o empenho e com a importância de todos.

Mapa das atividades planeadas e ações desenvolvidas por áreas

Atividade Prevista	Objetivos	Data Prevista	Data de realização	Valores / Resultados Alcançados
--------------------	-----------	---------------	--------------------	---------------------------------

Atendimento

Atendimento Geral	Aumentar a dinâmica de acompanhamento de casos. Acompanhamento de proximidade através de parcerias de rede local	Ao longo do ano	Ao longo do ano	7364 atendimentos gerais Este número de atendimentos inferior a 2015 reflete a não inclusão do envio de correspondência entre todos os parceiros e também das campanhas efetuadas, nomeadamente no que respeita à do IRS.
Angariação de novos sócios e localizar novas pessoas com doença neuromuscular	Dar continuidade à procura de novos associados portadores de doença neuromuscular. As consultas hospitalares, deverão ser o meio privilegiado de procura	Ao longo do ano	Ao longo do ano	55 novos sócios, dos quais 31 com doença neuromuscular N.º Total de sócios atuais: 1273 No decorrer de 2016 não conseguimos estar presentes nas consultas hospitalares por diversas razões: menor número de técnicos ao serviço e dificuldade nos pedidos de solicitação da nossa presença nessas mesmas consultas.
Diversificação dos serviços, nos vários locais de atendimento	Depois do levantamento de necessidades de atendimento, será necessário reajustar alguns procedimentos para a organização da prestação de serviços.	Ao longo do ano	Ao longo do ano	Efetuar-se 1528 atendimentos técnicos, a um total de 214 pessoas, de 16 distritos diferentes (Aveiro, Beja, Braga, Bragança, Castelo Branco, Coimbra, Faro, Guarda, Leiria, Lisboa, Porto, Santarém, Setúbal, Viana do Castelo, Vila Real e Viseu). Foram efetuadas 41 visitas domiciliárias a 38 pessoas diferentes, de 8 distritos (Aveiro, Braga, Castelo Branco, Coimbra, Leiria, Lisboa, Porto e Viseu). O acompanhamento disponibilizado foi diversificado e adaptado às necessidades de cada um, verificando-se as seguintes áreas de intervenção: produtos de apoio, subsídios/direitos, habitação, ocupação/inserção social,

Atividade Prevista	Objetivos	Data Prevista	Data de realização	Valores / Resultados Alcançados
				<p>intervenção no cuidador, intervenção na escola/trabalho, acompanhamento médico, entre outros.</p> <p>A APN integrou com muito sucesso o Programa Desporto Plural promovido pela Câmara Municipal de Santa Maria da Feira, onde vários associados têm a possibilidade de praticar desporto adaptado, neste caso, o Boccia.</p> <p>A APN participou na Festa de Natal pela Inclusão, onde apresentou a outras instituições locais o trabalho que desenvolve a nível Nacional.</p> <p>O Almoço de Natal da APN realizou-se no dia 4 de dezembro e contou com a presença de cerca de 70 pessoas.</p>

Projeto Vida IN

Conferência para divulgação de material recolhido ao longo do projeto de Vida IN a realizar no auditório do INR (a seu convite)	Fazer uma divulgação do projeto junto dos media, com a sua presença. Procurar, com essa apresentação, sensibilizar empresas e organismos de Estado para o seu financiamento.	Janeiro de 2016		A realização desta conferência não foi oportuna dado que a APN foi considerada pela Secretaria de Estado da Inclusão de Pessoas com Deficiência, como um parceiro com alguma relevância, na nova discussão do Modelo de Apoio à Vida Independente, entretanto lançado, pela experiência e pelos dados, que demonstrou. Optámos, por isso, por participar nas diversas reuniões para que fomos convocados, de forma a construir um MAVI o mais abrangente possível.
---	--	-----------------	--	--

Atividade Prevista	Objetivos	Data Prevista	Data de realização	Valores / Resultados Alcançados
Serviço de Assistência Pessoal: Candidatura a apresentar ao INR	Este projeto deverá ser continuado e deverão ser feitos todos os esforços para conseguir financiar a sua continuidade. Dado que as áreas públicas de financiamento em que seria possível candidatar o projeto estão completamente fechadas, tentaremos obter apoios na área privada, através da divulgação dos resultados obtidos até agora.	Ao longo do ano, no caso de se conseguir algum financiamento	Ao longo do ano	Esta proposta foi apresentada ao INR, I.P, no âmbito de uma nova medida incluída no financiamento de projetos para 2016: <ul style="list-style-type: none"> • Participação financeira solicitada ao INR: € 32.500,00 • Valor do apoio financeiro concedido: € 23.420,71 <p>Com a aprovação deste projeto, foi possível o apoio a 21 Beneficiários diretos, oriundos de 6 distritos diferentes (Porto, Aveiro, Braga, Lisboa, Setúbal e Beja)</p> <p>Refira-se que o total de horas de AP foi de 9.851 e que o custo global da manutenção deste serviço ao longo do ano de 2016 foi de € 49.256,13.</p> <p>A Participação dos utentes foi de € 24.628,06 (50%)</p>

Sol e Mar

Período de férias na praia para os habituais grupos de pessoas portadoras de doença neuromuscular, e de famílias	Dado que nos últimos anos se têm deixado alguns associados de fora, face aos critérios e ao regulamento, sugere-se que sejam realizadas mais semanas para pessoas com doença neuromuscular e menos semanas para famílias.	Entre Maio e Outubro 2015	Entre Junho e Setembro	Ainda que tenham sido previstas 8 semanas, apenas se realizaram 6, dada a fraca adesão a 2 delas: Grupo 2 (grupo de crianças, mas sem adesão) e Grupo 8 (escassa adesão e desistências de última hora, dado já ser em período letivo). No total, beneficiaram dos Dias de Praia 37 pessoas com doença neuromuscular ou outra equiparada (3 delas pela 1.ª vez), acompanhados de 28 voluntários (num total de 35 participações). Grau de satisfação: 96% Beneficiaram ainda 11 famílias.
--	---	---------------------------	------------------------	--

Atividade Prevista	Objetivos	Data Prevista	Data de realização	Valores / Resultados Alcançados
Partilhar o espaço da “Casa da Sãozinha e do Manel” com outras instituições com quem tenhamos estabelecido parcerias	A partilha com outras instituições permitiria fazer um intercâmbio em zonas onde não podemos fazer chegar o projeto, por falta de recursos.		Julho	Depois de alguns contatos com a Associação Vem Vencer, na pessoa do seu Presidente, foi decidido ceder o espaço durante 1 semana, durante a qual, esta, poderia proporcionar aos seus associados uma experiência diferente e num local mais distante, permitindo testar as facilidades de transporte, entre outras. Apesar de a APN ser completamente alheia à organização dessa semana, verificou-se que as pessoas que acabaram por participar, eram sócios comuns às duas instituições.

Conversas (Con)Sentidas

Encontros temáticos em diversas zonas do país. Candidatura a apresentar ao INR	Encontros com vertente técnica e esclarecimento, quer aos profissionais de saúde, quer à população em geral. Estes encontros terão como objetivos fornecer aos profissionais conhecimentos e competências necessárias a um correto acompanhamento do utente no sentido de promover uma sociedade mais inclusiva	Lisboa, Fevereiro 2016 Coimbra, Maio 2016 Porto, Setembro 2016 Faro(??) Novembro	8 e 9 de Outubro	Para a realização destes encontros, foi apresentada uma candidatura ao INR para o financiamento de um projeto. No entanto, a realização não foi possível, devido ao reduzido montante do apoio concedido para o efeito. O valor do apoio financeiro do INR, I.P. foi de 1.046,61€, o que se traduziu em cerca de 3,2%, face ao valor da candidatura. Optou-se, por isso, pela realização de apenas 1 evento, o Encontro Nacional.
---	---	---	---------------------	--

Atividade Prevista	Objetivos	Data Prevista	Data de realização	Valores / Resultados Alcançados
--------------------	-----------	---------------	--------------------	---------------------------------

FORÇA T

Campanha do e-Voluntário Organização do movimento e da equipa que o deverá liderar	Para além da cada vez maior necessidade de angariar voluntários que se dediquem à causa, é necessário encontrar quem a divulgue. O objetivo será o de aumentar a visibilidade da APN, a partir de pequenos gestos quotidianos.	Ao longo do ano	Ao longo do ano	Através de um desafio que nos foi apresentado pela Faculdade de Ciências de Lisboa, foi possível o estabelecimento de um Protocolo de Colaboração para a realização de um projeto experimental de Voluntariado Curricular. Contámos com o apoio de 3 alunos desta instituição de ensino, prevendo-se a continuidade desta colaboração em 2017, dado o sucesso e a satisfação demonstrada pelos participantes.
---	--	-----------------	-----------------	---

Campanha Eu Ajudo!

Aquisição de elevadores de transferência através da Recolha de Tampinhas (Projeto a apresentar a uma empresa de resíduos)	Atribuição deste produto de apoio a famílias onde seja detetada essa necessidade. (produto não participado na lista oficial). OBJETIVO/ANO 6 unidades	Ao longo do ano	Ao longo do ano	Os objetivos desta campanha foram alterados, logo no início do ano, face à introdução de “Gruas de elevação com fundas” na lista homologada de produtos de apoio financiáveis pelas entidades públicas competentes. No entanto, continuamos a recolher uma grande quantidade de tampas, com o objetivo de estudar uma outra forma de apoio.
Recolha de “E-Lixo” – Lixo eletrónico como computadores, eletrodomésticos, baterias, etc.	Transferência dos resultados para o “Fundo Social” Comparticipar na adaptação das habitações.			Apesar de ser necessário fazer uma divulgação mais massiva e de chegar a grandes empresas, foram angariados € 405,00 com a Campanha “E-Lixo”.

Atividade Prevista	Objetivos	Data Prevista	Data de realização	Valores / Resultados Alcançados
Almoços solidários Vendas solidárias	Angariar fundos			Dada a falta de recursos humanos e à complexidade de organização destes eventos, não se realizaram almoços solidários. No entanto, a Campanha “Abrir Portas” (porta-chaves) angariou € 1.181,00. Já com a Campanha “Dê força a esta causa” (Linha 760 30 70 70) recolheram-se € 39,50.
Apelo à necessidade da APN obter apoio através das injunções (tribunais)	Sensibilizar Juízes e Advogados para a causa da APN, de modo a que sugiram sempre a nossa instituição para beneficiária das coimas			Apesar da dificuldade na divulgação desta possibilidade, foram angariados € 2.800,00 de donativos fruto de processos judiciais.
Recolha de donativos através de parcerias públicas ou privadas	Sensibilizar empresas, públicas ou privadas para a vantagem em ajudar projetos como o da APN			Ao longo do ano, e para fazermos face a algumas atividades não financiadas a 100%, foram apresentados diversos projetos a empresas privadas na área da indústria farmacêutica, nomeadamente PTC Therapeutics, Biomarin, Sanofi, Novartis, entre outras, através dos quais foram angariados um total de € 79.175,50 , em formato de apoio e de patrocínios.
Campanha IRS	Objetivo 25.000 TOC Obter endereços do maior nº de Gabinetes	Fev/Março/ Abril 2016	Fevereiro, Março e Abril	Para além da divulgação nas redes sociais e do envio de algum correio eletrónico, desenvolvemos a habitual campanha de contato com os Contabilistas Certificados, num total de 11.443 contatos. Os valores angariados, relativos a 2016, ainda são desconhecidos.

Conferências “Neuromusculares e Raros”

Conferência conjunta entre a APN e a Associação Raríssimas.	Presença de dois técnicos franceses, da AFM, já confirmados.	Lisboa, Abril 2016	29 de Abril	Realizou-se nas instalações da Casa dos Marcos, a conferência sobre Doenças Neuromusculares. Com um auditório cheio, participaram como oradores vários técnicos e médicos portugueses, bem como, 2 técnicas da AFM, Isabelle Besson Faure e Marie Christine Bellot.
---	--	-----------------------	-------------	---

Atividade Prevista	Objetivos	Data Prevista	Data de realização	Valores / Resultados Alcançados
Ação de formação para Técnicos de Saúde.	Juntar os vários grupos de técnicos de saúde que convivem diariamente com DN ou com outras Doenças raras e dar-lhes vários exemplos das melhores práticas em comunicação com as famílias.		14 e 15 de Janeiro 11 de Março 29 de Abril 23 de Junho 10, 11 e 12 de Novembro 24 de Novembro	Participação no X Congresso de Neuropediatria Participação na LUFADA 2016 – Avanços em Ventiloterapia nos Distúrbios Respiratórios do Sono, organizado pela Associação Portuguesa do Sono (APS), Lisboa Conferência conjunta: “Neuromusculares e Raros” (Raríssimas) Mostra de Associações / Instituições - 2as Jornadas de Serviço Social do CHUC Participação no XXXII Congresso de Pneumologia, Algarve Participação no Congresso promovido pela Sociedade Portuguesa de Neurologia, Lisboa
Integrado nas comemorações do 10º aniversário do tratamento da Doença de Pompe com “Myozyme”, da Genzyme.	Formação sobre os avanços em novos medicamentos. Comemoração do 10º aniversário do tratamento da Doença de Pompe.		14 de Abril	Artigo na publicação Atlas da Saúde
Ação de sensibilização e de informação sobre miosites. Envolvimento direto da APN com a NOVARTIS, com vista à localização de portadores	Dar a conhecer esta doença rara e o trabalho científico que está a decorrer na perspetiva do tratamento.			Dada a dificuldade em criar um grupo com um número significativo de pessoas diagnosticadas, esta ação foi incluída nos objetivos da Conferência “Neuromusculares e Raros”, realizada em conjunto com a Raríssimas, onde esteve presente um médico orador especialista em Miosites.

Atividade Prevista	Objetivos	Data Prevista	Data de realização	Valores / Resultados Alcançados
--------------------	-----------	---------------	--------------------	---------------------------------

3º Dia Internacional da Distrofia Muscular de Duchenne (WDAD)

Envolvimento da APN nas celebrações do 3º dia Internacional da Distrofia Muscular de Duchenne	À semelhança dos anos anteriores, a ação da APN é fundamental para que a divulgação mediática desta doença neuromuscular atinja todas as camadas da população. A exposição mediática deverá ser tentada, de novo, captando o interesse das televisões, das rádios, jornais, entre outros.	Lisboa ou Porto, 7 Setembro de 2016	7 de Setembro	Este evento internacional tem uma cada vez maior repercussão no nosso país. Neste dia, vários eventos marcaram a data, a destacar: <ul style="list-style-type: none"> • Encontro de portadores de DMD e famílias e largada de balões na Casa da Praia • Largadas de balões realizada por vários associados com DMD, em vários locais do país com publicação nos canais oficiais da APN • Presença em vários canais de televisão (SIC Notícias, RTP 3, TVI e Porto Canal) e reportagens em publicações de Saúde (NewsFarma, Atlas da Saúde e Diário da Saúde)
---	--	--	---------------	---

Encontro Nacional da APN

Realização do Encontro Nacional da APN	Mantendo o tradicional formato de encontro de fim de semana, sugere-se que, no ano de 2016, esta festa seja organizada um pouco mais cedo. Assim, sugere-se que ele se realize em Outubro, de modo a aproveitar os dias um pouco maiores e correr menos riscos de chuva, ou frio.	Fátima 8 e 9 de Outubro	8 e 9 de Outubro	Tendo a APN antecipado a data da realização do habitual Encontro Nacional, participaram 150 pessoas (49 Neuromusculares, 67 familiares ou amigos e 15 voluntários). Estiveram ainda presentes representantes de empresas e instituições. No dia 8 realizou-se uma Mesa Redonda com o tema “Turismo Acessível: Boas práticas na promoção da acessibilidade universal”. A noite de sábado contou com um Momento Musical e com o agradecimento formal aos voluntários que nos apoiaram durante o evento e ao longo de todo o ano. No dia 9, efetuou-se uma Caminhada em que participaram quase todos os presentes e que encheu de alegria e cor, as ruas de Fátima.
--	--	----------------------------	------------------	--

Atividade Prevista	Objetivos	Data Prevista	Data de realização	Valores / Resultados Alcançados
--------------------	-----------	---------------	--------------------	---------------------------------

A APN no teu futuro

Sensibilização dos estudantes	Com o propósito de captar o interesse no desenvolvimento de novos projetos na área da saúde, relacionados com portadores de doença neuromuscular, pretende-se organizar algumas ações de sensibilização de estudantes universitários, nas áreas da saúde (Medicina, Psicologia, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Assistência Social, etc.)	Ver datas com a universidade	Ao longo do ano	Embora não sendo da área da Saúde, foi possível a realização de 1 ação de sensibilização para alunos de mestrado e de pós-graduação na Escola Superior de Educação Paula Frassinetti, no Porto, bem como, 1 ação na Faculdade de Ciências da Universidade de Lisboa. Efetuaram-se ainda outras 7 ações em escolas do Ensino Básico e Secundário (2 no Agrupamento de Escolas de Ínfias – Vizela, 2 no Agrupamento de Escolas de Canelas, 1 no Agrupamento de Escolas Rainha Santa Isabel – Coimbra e 2 no Agrupamento de Escolas Artur Gonçalves – Torres Novas).
-------------------------------	--	------------------------------	-----------------	--

COMUNICAR

Dinamização contínua do site apn.pt, como forma de divulgação privilegiada de toda a documentação a distribuir.	Intensificar a campanha de notoriedade já iniciada em 2015 de forma a colocar a marca APN em locais estratégicos, como hospitais, Escolas, Centros de Saúde, etc.	Ao longo do ano	Ao longo do ano	Realizadas várias presenças em reuniões institucionais (Ministério da Saúde, Ministério da Segurança Social, empresas privadas, faculdades, INR, Câmaras Municipais, Centros Distritais de Segurança Social, etc) Foi iniciado o processo SMS Marketing para comunicar mais eficazmente com todos os nossos associados. Procurámos manter o Site institucional da APN atualizado regularmente. Este, contou com uma média mensal de 7326 visitas durante o ano de 2016 (Número total de visitas: 87.915. Total de visitantes: 45.328). Realização e emissão do Tempo de Antena, na RTP1 Foram concretizadas bastantes presenças institucionais nos diversos canais de comunicação social
---	---	-----------------	-----------------	--

Atividade Prevista	Objetivos	Data Prevista	Data de realização	Valores / Resultados Alcançados
Redes Sociais	Partilhar cada vez mais informação			Foram efetuadas 217 publicações na página do Facebook oficial da APN, que obtiveram um alcance médio mensal de 2703 pessoas. Realização do Spot MannequinChallenge, que teve um alcance muito significativo
Projeto CAETSU “ FORÇA”	Lançar a campanha de divulgação da APN, fazendo uma ligação estreita entre o que existe e o que poderia existir se tivéssemos mais “FORÇA”. Esta ação prevê a participação de figuras públicas, por forma a penetrar mais eficazmente no tecido empresarial.			Candidatura ao IEFP para um Estagiário de Marketing (aprovado)
Projeto BAR	Lançar o Portal de venda solidária. O objetivo é gerar vendas de objetos que as pessoas já não utilizem e cujos resultados de vendas revertam integralmente para a APN, como forma de angariar fundos.			Ao longo de todo o ano de 2016, foram efetuados variadíssimos contatos, através de uma agência de Comunicação (MULTICOM), de modo a podermos concretizar uma campanha que está desenhada desde 2015. Infelizmente, não foi possível proceder à gravação do Spot que está já definido, por impossibilidade de agenda do seu protagonista (Um artista português muito famoso)
				Por dificuldades logísticas e do pouco envolvimento dos parceiros com quem estava previsto realizar este projeto, não foi possível concretizá-lo. Tentaremos, de novo, em 2017.

Atividade Prevista	Objetivos	Data Prevista	Data de realização	Valores / Resultados Alcançados
A boa e contínua relação com as instituições congéneres, em Portugal, na Europa e no Mundo, trazem para a APN um conhecimento e uma experiência, que não deve ser desperdiçada. A criação de sinergias, gerada em 2015, será a melhor maneira de aprendermos com as boas práticas e, simultaneamente, demonstrarmos a nossa capacidade de intervenção e a defesa de ideias na proteção dos nossos associados.	EURORDIS AFM - França TELETHON (França e Itália) PARENTS PROJECT (Europa) MDA–EUA, Canadá, Austrália ABDIM - Brasil ASEM - Galícia Raríssimas (Aliança P de Doenças Raras) (FEDRA) Todas as congéneres europeias e mundiais	Ao longo de todo o ano	12, 13 e 14 de Fevereiro	XIV- International Conference on Duchenne and Becker Muscular Dystrophy (Roma)
			29 de Fevereiro	Dia das Doenças Raras 2016, – Evento no i3S, Porto (Aliança Portuguesa de Associações das Doenças Raras)
			14 a 18 de Março	Lyon - 5Th International Congress of Myology (França)
			22 e 23 de Abril	Simpósio "Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA): Ciência e Sociedade" (Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa)
			29 de Abril	Conferência: “Neuromusculares e Raros” (Raríssimas)
			23 Setembro	Amsterdão - Participação no Meeting Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) Patient Advocacy Group Advisory Board, da PTC. Discussão internacional sobre a avaliação de medicamentos para a DMD (Translarna)
			10-11 Novembro	Coimbra - Participação no Congresso Científico do Núcleo de Estudantes da Faculdade de Farmácia, sobre o tema DOENÇAS RARAS & MEDICAMENTOS ÓRFÃOS – No painel ACESSO À INOVAÇÃO TERAPÊUTICA
			21-24 Novembro	Brasil Participação em reuniões com a AFAG, Casa Hunter e ACADIM para conhecer melhor a realidade das doenças raras e neuromusculares, neste país, assim como a forma de acesso aos medicamentos órfãos.

Atividade Prevista	Objetivos	Data Prevista	Data de realização	Valores / Resultados Alcançados
				<p>Ficou convencionada a colaboração na tradução de brochuras de caráter científico e/ou informativo para as famílias e para os técnicos de saúde. Salienta-se que, este país, está mais envolvido nesta questão mas tem muitos problemas ao nível do atendimento multidisciplinar e ao nível do fornecimento de produtos de apoio.</p> <p>Foi também recolhida alguma informação técnica para utilização dos técnicos da APN.</p> <hr/> <p>Para além destas participações mais importantes, a APN desenvolveu muito trabalho de comunicação e de intervenção, junto de órgãos de decisão como o INR, INFARMED, Ministério da Saúde, Ministério da Solidariedade e Seg. Social, Centros Hospitalares de todo o país, sempre com o objetivo de representar os superiores interesses dos portadores de doença neuromuscular.</p> <p>Salienta-se o número crescente de convites para a presença da APN em reuniões públicas, workshops, conferências, Simpósios, Congressos Nacionais e Internacionais, etc. A intervenção dos representantes de grupos de pessoas desfavorecidas é, cada vez mais, decisiva para que estas tenham voz e façam valer os seus direitos à integração e à sua proteção social, quando necessária.</p>

Conclusão

Como referimos, ao longo de todo o detalhe que pretendemos dar ao Relatório de Atividades que aqui apresentámos, o reconhecimento da existência APN, por parte dos mais variados organismos públicos e privados, ligados à área das doenças raras e/ou crónicas, onde se incluem os Departamentos Governamentais da área da saúde, da educação, do emprego, da Seg. Social e outros, reflete bem a necessidade cada vez maior de nos afirmarmos como um Parceiro de confiança, com um conhecimento superior destas patologias e com uma vontade determinada de defender, em todos os aspetos, a vida, o direito à sua qualidade e a integração das pessoas afetadas e das suas famílias, ou cuidadores. No passado recente, temos referido essa necessidade de forma muito clara.

No entanto, a luta de um grupo representativo não se deve limitar aos seus líderes. A participação de todos os representados, assume, nos dias de hoje, uma importância capital, na valorização quantitativa e no ponto de vista da afirmação e na autodeterminação, há muito reclamada. Devemos, por isso, aproveitar o crescente reconhecimento da área do “PatientAdvocacy” para reafirmarmos, juntos, os nossos interesses comuns no âmbito da proteção social, autonomia, inclusão, independência e em todos os outros aspetos que, internamente, tanto criticamos. Só juntos, transmitiremos uma maior vontade de alcançar o apoio ideal.

Resta-nos agradecer, de forma muito reconhecida, aos parceiros, às empresas patrocinadoras e apoiantes da nossa causa, a todas as entidades e a toda a equipa de colaboradores, internos e externos que, com muito empenho e dedicação, tornaram mais visível a ação da APN facilitando, assim, o cumprimento dos objetivos traçados. Agradecemos, também, a todos os associados que nos desafiaram para lhes prestarmos apoio nas mais variadas formas. Continuaremos ao serviço de todos, porque...

TODOS, SOMOS IMPORTANTES!

A Direção

