

# PLANO DE ATIVIDADES E ORÇAMENTO PARA O ANO 2018



## Plano de Atividades e Orçamento 2018

### Introdução

Caros Associados,

Depois de todos os acontecimentos, que marcaram o ano de 2017, em que celebrámos os nossos primeiros 25 anos, planeados com o rigor possível, e que visaram consolidar a sustentabilidade financeira e entrar no domínio da economia social, através de uma verdadeira prestação de serviços aos associados, torna-se essencial aumentar o grau de exigência, no planeamento e orçamentação dos próximos exercícios.

Implementar uma prestação de serviços, complementares aos que deveriam ser oferecidos pela rede pública de cuidados de saúde, que teima em não responder às exigências de qualidade vida dos doentes neuromusculares, é uma missão que requer um grau de profissionalismo e de qualidade a que a maioria das Instituições não estão habituadas, não estando, muitas delas, preparadas para tal. É, pois, esse, mais um grande desafio que nos é proposto. Com passos seguros, para além da necessidade de se estabelecerem acordos devidamente justificados, bem negociados e baseados no conhecimento que a APN adquiriu nos últimos 25 anos, deveremos construir um caminho que nos conduza ao maior número de famílias e, conseqüentemente, a todos aqueles que representamos. Planeamos, por isso, entregar ao Centro Distrital de Segurança Social do Porto, até ao final do próximo ano, um projeto para mais um CARPD que nos permita alargar as valências atuais, ao distrito do Porto. Até lá, disponibilizaremos, na nova sede, serviços de Fisioterapia, de Psicologia e de Apoio Social.

Um dos primeiros desafios para o ano de 2018 é, sem sombra de dúvida, conseguirmos adaptar o nosso projeto de Vida (IN)Dependente à nova legislação, recentemente aprovada (Dec. Lei 129/2017) que reconhece legalmente o MAVI - Movimento de Apoio à Vida Independente. Ainda com muitas reservas sobre a aplicação desta Lei, e dos seus regulamentos paralelos, estamos a estudar as diversas possibilidades propostas, de forma a podermos chegar ao maior número de pessoas, com o menor investimento para uma maior e melhor cobertura dos casos. Esta nova visão de financiamento, através da candidatura a fundos europeus, terá uma repercussão imediata no Orçamento a apresentar, influenciando de forma significativa as demonstrações de resultados da APN, enquanto entidade reconhecida como CAVI (Centro de Apoio à Vida Independente), atendendo ao número máximo de associados, beneficiários do serviço, a acompanhar.

Continuar a luta pela implementação de melhorias significativas no sistema de atribuição de produtos de apoio, através do acompanhamento permanente das avaliações, das prescrições e dos processos de financiamento, deverá ser um trabalho de continuidade. Deveremos, também, persistir na intenção de sermos reconhecidos como Centro Prescritor de Produtos de Apoio, no Distrito de Aveiro.



### **Principais objetivos para 2018**

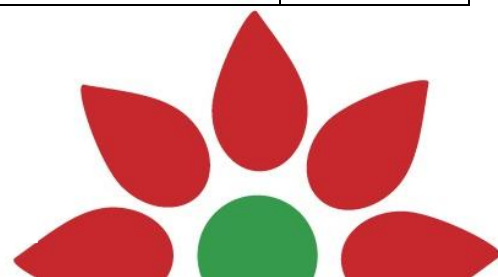
Nos últimos exercícios, a APN tem chamado à atenção das mais diversas entidades, públicas e privadas, nacionais e internacionais, ligadas à área da saúde, para a necessidade do reconhecimento de verdadeiras parcerias de confiança entre todas as partes intervenientes em processos ligados a estas causas. Para que possamos continuar a merecer esse reconhecimento, é fundamental que criemos objetivos. Deveremos, pois, definir como prioritários, os seguintes:

- Implementar, com carácter definitivo, o Acordo celebrado com ISS, no distrito de Aveiro, com a abrangência dos 50 utentes previstos
- Dotar a nova Sede e o Centro de Atendimento de Lisboa dos meios técnicos e humanos para uma maior abrangência de serviços.
- Aumentar a capacitação das famílias para a aceitação do diagnóstico através de um acompanhamento mais profissionalizado e com uma maior interação com os Serviços Hospitalares de referência.
- Implementar, em todo o país, na continuidade do projeto Vida (In)Dependente, da APN, o Serviço de Assistência Pessoal agora regulamentado pelo Decreto Lei 129/2017, que define o Movimento de Apoio à Vida Independente (MAVI) e regula os Centros de Apoio à Vida Independente (CAVI).
- Dar especial atenção ao aparecimento dos novos medicamentos órfãos, já aprovados ou em fase de aprovação, lutando para que sejam equitativamente aplicados no tratamento de todos os doentes neuromusculares elegíveis.
- Concluir a consolidação da sustentabilidade financeira da instituição, de modo a permitir que todas as peças contabilísticas reflitam transparência e uma organização cada vez mais profissional.
- A procura de parceiros, que nos permitam implementar projetos específicos de apoio direto aos sócios, deve ser continuada para que a APN esteja presente nas candidaturas a apresentar, nos mais variados setores do mecenato e de responsabilidade social.
- Começar a construir uma base de conhecimento online sobre as doenças neuromusculares, baseada na inspiração de outros países, onde a ideia já esteja implementada, sob a supervisão técnica do novo Conselho Científico.



### Propostas de atividades e ações a desenvolver

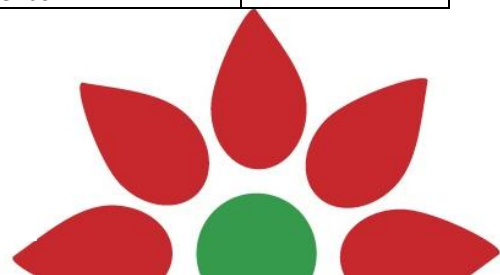
Projetos/Áreas	Objetivos e/ou Ações a desenvolver	Período de realização
<b>ATENDIMENTO ACOMPANHAMENTO REABILITAÇÃO</b>		
Atendimento Geral	Reorganização dos serviços, nos vários locais de atendimento aos sócios; Angariação de novos associados portadores de doença neuromuscular Maior proximidade aos serviços e consultas hospitalares; Cobrança de quotas	Ao longo do ano
Centro de Atendimento S. Paio de Oleiros	Continuidade do Protocolo com os Serviços de SS do Distrito de Aveiro: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fisioterapia local e domiciliária</li> <li>• Terapia ocupacional</li> <li>• Apoio social</li> <li>• Apoio psicológico</li> <li>• Apoio no transporte de doentes em tratamento (Pompe)</li> </ul>	Ao longo do ano
Centro de Atendimento Lisboa Hospital de Santa Maria	Continuidade no apoio aos sócios da zona sul <ul style="list-style-type: none"> <li>• Apoio social</li> <li>• Apoio psicológico (sob marcação)</li> </ul>	Ao longo do ano
Centro de Atendimento Norte (Nova Sede) Porto	Replicabilidade dos serviços do Centro de Atendimento de S. Paio de Oleiros, enquanto não for celebrado um Protocolo de CARPD, com CDSS do Porto.	Ao longo do ano
<b>PROJETO VIDA “(IN)Dependente”</b>		
Serviço de Assistência Pessoal	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enquadrar o projeto da APN dentro do Dec. Lei 129/2017, que regulamenta o Movimento de Apoio à Vida Independente (MAVI).</li> <li>• Prevendo-se que uma das maiores dificuldades deste processo, seja o recrutamento dos Assistentes Pessoais, deveremos estabelecer contactos com alguns organismos nacionais onde estejam já referenciados algumas pessoas disponíveis.</li> </ul>	Ao longo do ano
<b>VERÃO NA PRAIA</b>		
CAPACITAR PARA INCLUIR	Sendo este projeto, emblemático para a causa da APN e fazendo as delícias de tantas pessoas que já passaram pela “Casa da Praia”, deveremos tentar chegar a novos associados, de zonas diferentes do país, para que possam fazer a experiência de passarem uns dias diferentes, fora do tradicional ambiente familiar.	Entre Junho e Setembro
Requalificação do sistema de aquecimento de águas	O aquecimento de água, foi identificado como uma necessidade de melhoria do espaço da Casa da Praia. A instalação de painéis solares de aquecimento de águas, com reserva em depósitos interiores, pode ser uma solução.	Até Junho



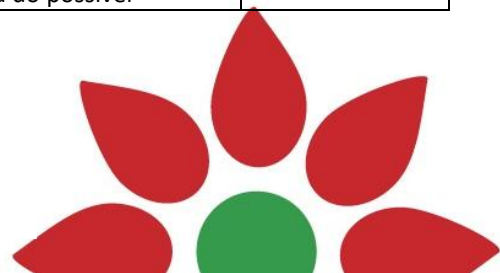
<b>CONVERSAS “(Con)Sentidas”</b>		
Encontros com associados e familiares Grupos de pais	Iniciado o atendimento na nova sede e no Centro de Atendimento de Lisboa, as campanhas de sensibilização deverão ter uma abrangência maior e, assim, chegarem a um maior número de famílias, Escolas, Hospitais, etc. Será necessário alargar a intervenção da APN a um número maior de localidades, incluindo as ilhas da Madeira e Açores onde, já estamos a desenvolver contactos.	Ao longo do ano, no maior número de localidades possível
<b>FORÇA T - VOLUNTARIADO</b>		
Rede de Voluntários	Neste capítulo, dado que a procura de voluntários é cada vez maior, por parte das várias instituições, foram criados, nos últimos anos, bancos de voluntariado devidamente organizados por setores e atividades. Deveremos, por isso, estabelecer ligações e parcerias mais eficazes, com todas as organizações ligadas ao setor. Desenvolver contactos com algumas Universidades, Institutos Politécnicos ou outras Escolas Superiores, com a finalidade de lhes apresentarmos os nossos projetos.	Ao longo do ano
<b>EU AJUDO</b>		
Recolha de Tampinhas Recolha de REE (e-lixo) Campanha IRS Angariação de fundos	Criado o “Fundo Social”, com o objetivo de financiar as componentes não comparticipadas por parte das entidades financiadoras dos projetos e dos produtos de apoio, deveremos dar continuidade às campanhas de angariação de fundos. Estas, são fundamentais para sensibilização da comunidade em geral, para a nossa causa.  Recolha de tampas nas Escolas e Comunidade em geral. Deve-se tentar sensibilizar o máximo de pessoas para o gesto simples de recolha de “Uma Tampa para a Causa da APN”  Recolha de e-lixo nas grandes empresas.  Será necessário admitir alguém para o Departamento de Comunicação, de modo a dar continuidade ao trabalho já iniciado em 2017. Propõe-se, para isso, a admissão de um estagiário em Marketing e Comunicação.  Captar mais contribuições judiciais, ordenadas pelos tribunais.  Aumentar a base de dados para a Campanha IRS. Esta campanha é vital para o trabalho da APN	Ao longo do ano          Fev./Março



<b>5º WDAD</b>		
5º dia Internacional da Distrofia Muscular de Duchenne	<p>Repetir a Conferência realizada em 2017, convidando personalidades que estejam diretamente ligadas a esta patologia.</p> <p>Participar nas celebrações mundiais sugeridas pela UPPMD e por outras organizações internacionais com quem temos relações institucionais regulares</p>	7 Setembro Lisboa ou Porto,
<b>CONSELHO CIENTÍFICO</b>		
Reformulação do Conselho Científico	<p>Dadas as necessidades, cada vez maiores, de uma informação científica, rigorosa e certificada por profissionais com experiência confirmada, é necessário dotar a APN de um Conselho Científico muito mais participativo, alargado a mais especialidades e interessado em apoiar a instituição em todas as vertentes técnicas, formativas e informativas, para que seja convidada.</p> <p>Produzir, traduzir e divulgar informação técnica sobre as várias doenças neuromusculares, deve constituir uma das prioridades da APN. No entanto, impõe-se uma reorganização deste órgão, embora não vinculativo.</p> <p>Ao longo do ano 2017, já estabelecemos diversos contactos com vários especialistas em áreas fundamentais. Será, por isso, importante, concluir este processo.</p>	Entre Janeiro e Abril
<b>Ações de Formação</b>		
<p>Formação de cuidadores</p> <p>Formação de técnicos de saúde</p>	<p>Através de um possível protocolo a celebrar com uma empresa especialista em várias áreas de consultadoria de saúde, com quem foram estabelecidos contactos em 2017, implementar um projeto de Educação para a Saúde. Deverá ser feito um levantamento de necessidades e de custos para motivar famílias e cuidadores a frequentarem ações de formação que ajudarão a melhorar o quotidiano.</p> <p>Já foram desenvolvidos alguns contactos para que possamos obter a colaboração da APF – Associação Portuguesa de Fisioterapeutas, na organização de ações de formação destinadas a fisioterapeutas que tratam de pessoas afetadas por doenças neuromusculares. Para além de partilharmos as boas práticas que nos foram transmitidas nas ações internacionais que os técnicos da APN já frequentaram em 2017, será mais uma forma de chegarmos aos doentes que ainda não conhecemos e que estarão espalhados por todo o país.</p> <p>No caso de estes projetos não serem financiados pelo INR, deveremos procurar integrá-los em parcerias.</p>	<p>Elaborar um calendário compatível com cada ação. Ao longo de todo o ano.</p>



<b>ENCONTRO NACIONAL</b>		
Encontro Nacional da APN	Realizar o habitual Encontro Nacional. Se possível, encontrar um local alternativo	Final de Outubro
<b>Fórum Produtos de apoio</b>		
Envolvimento de diversas empresas, ligadas à área dos produtos de apoio	Com o envolvimento da APN, na avaliação de diversos produtos de apoio, temos verificado que, na grande maioria das vezes, os produtos tendem a não ser adequados à pessoa a quem se destina, mas sim, ao seu custo e à capacidade da entidade que os financia. Seria interessante, procurar juntar consensos entre os diversos fornecedores, criando algumas ações de sensibilização para as necessidades específicas de posicionamento, nas várias etapas do crescimento, e para as necessidades relacionadas com o meio em que as pessoas vivem.	Em data a determinar
<b>Eleições para os órgãos sociais</b>		
Captação de novos elementos para os corpos sociais	O ano de 2018, representa o final de um ciclo diretivo que tudo fez para criar valor para a marca APN. Deverá, por isso, ser encontrada uma solução, consensual, que dê continuidade ao trabalho desenvolvido ao longo dos últimos 25 anos.  Será necessário que os sócios se mobilizem para que se constituam novas listas (preferencialmente duas), com elementos que tragam novas ideias e, quem sabe, uma melhor e diferente forma de representar os neuromusculares portugueses.	Assembleia Geral de Novembro
<b>COMUNICAR</b>		
Site <a href="http://www.apn.pt">www.apn.pt</a>  Redes Sociais  Projeto CAETSU “FORÇA”  Projeto BAR	Como já foi referido, caso se consiga admitir um estagiário de Marketing e de Comunicação, deverá ser dada continuidade à melhoria na comunicação institucional com os sócios, através dos seguintes meios: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dotar o site institucional de documentação técnica sobre as múltiplas doenças (em português)</li> <li>• Promover toda a informação e as diversas ações da APN</li> <li>• Continuar a promoção através das redes sociais</li> <li>• Melhorar a periodicidade da Newsletter, e os seus conteúdos</li> <li>• Continuar a dinamizar o e-mail e o mobile marketing</li> </ul>	Ao longo do ano
<b>Livro “25 Anos, 25 Pessoas, 25 Histórias”</b>  <b>“40 anos – 40 Cidades”</b>	Uma vez que não foi possível terminar o projeto de lançamento do livro comemorativo dos primeiros 25 anos da APN, procuraremos terminar a sua edição durante o primeiro trimestre de 2018 Projeto da Vera Almeida, que pretende, no ano em que comemora 40 anos, visitar 40 cidades da Europa em Cadeira de Rodas. Tentaremos apoiar, na medida do possível	Entre Janeiro e Março  Data a acordar em 2018



<b>A APN LÁ FORA</b>		
Acompanhamento das atividades nacionais e internacionais relacionadas com a nossa causa	<p>Como temos dito, manter uma boa relação institucional com as nossas congéneres internacionais, tem-nos permitido obter informação prioritária e privilegiada sobre muitos dos avanços científicos, que ocorrem por todo o mundo. Será necessário dar continuidade ao trabalho desenvolvido, no seguimento da nomeação da APN para a ERN (European Reference Network) – NMD</p> <p>Será, também, necessário enfrentar a responsabilidade de a APN passar a pertencer ao International Advisory Board (Conselho Consultivo Internacional) da Santhera, para a DMD.</p> <p>A excelente relação que mantemos com a Associação Francesa (AFM), e o facto de a APN estar em representação de Portugal na “Plateforme Maladies Rares”, vai permitir que tenhamos uma maior ligação com o mundo das doenças raras, fora do país.</p> <p>Deveremos continuar a fomentar as melhores relações com as habituais Instituições Internacionais:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• EURORDIS</li> <li>• AFM - França</li> <li>• TELETHON (França e Itália)</li> <li>• Parents Project - Itália</li> <li>• UPPMD - United Parents Project Muscular Dystrophy (Europa)</li> <li>• MDA–EUA, Canadá, Austrália</li> <li>• ACADIM - Brasil</li> <li>• AFAG –Brasil</li> <li>• Casa Hunter - Brasil</li> <li>• ASEM - Galícia</li> <li>• Raríssimas</li> <li>• Aliança Portuguesa de Ass. de Doenças Raras</li> <li>• FEDRA</li> <li>• Outras</li> </ul>	Ao longo de todo o ano

### Conclusão

Fazer crescer a APN, a sua imagem e a sua ação junto dos doentes neuromusculares, foi sempre uma prioridade. No momento em que uma maior capacidade de representação, se exige às instituições, exige-se, também, uma maior transparência e sustentabilidade financeira. O rigor deverá, por isso, sobrepor-se às tentativas de popularidade fácil.

A Direção