

RELATÓRIO DE ATIVIDADES

ANO 2017



Introdução

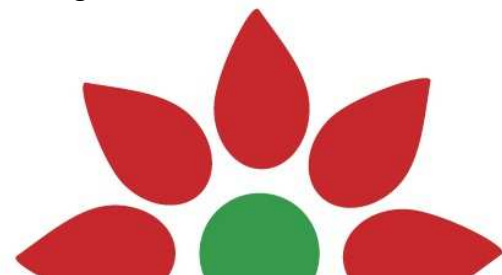
O ano de 2017, foi um ano cheio. Ficará na história da APN, como um dos mais ativos de sempre. Para além das celebrações do seu 25º aniversário, com as quais marcámos muitas das iniciativas que desenvolvemos ao longo de todo este período, cumprimos um ano completo de prestação de serviços, nas áreas que considerámos essenciais para um apoio efetivo a todos os associados, afetados por uma doença neuromuscular.

O acordo de cooperação, celebrado com o Centro Distrital de Segurança Social de Aveiro, para a implementação de um CAARPD – Centro de Atendimento, Acompanhamento e Reabilitação de Pessoas com Deficiência, com as valências adequadas e adaptadas aos portadores de doenças neuromusculares, permitiu que fossem implementadas algumas iniciativas nas áreas da reabilitação, do apoio psicológico e de serviço social, sendo estes serviços prestados a partir dos Centros de Atendimento e ao domicílio. Foram, desta forma, identificadas algumas necessidades e testados alguns procedimentos, que deverão conduzir ao aperfeiçoamento e à forma ideal de chegar ao maior número de associados. Os próximos anos são, por isso, muito importantes e decisivos para que a APN cresça no setor da prestação de serviços.

Apesar das muitas dificuldades encontradas ao longo do ano, marcadas pela indefinição dos departamentos do Estado, responsáveis pelo apoio aos projetos desenvolvidos por instituições como a nossa, e pela diferente calendarização dos financiamentos, foi possível, graças ao rigor financeiro e aos resultados de exercícios anteriores, suportar o impacto, sem sobressaltos.

Dos momentos mais marcantes de 2017, destacamos a abertura oficial do Centro de Atendimento de Lisboa, onde passámos a desenvolver um crescente e fundamental serviço de apoio, o dia 15 de Junho, como a data da comemoração dos 25 anos de APN e a inauguração do novo espaço sede. Depois de alguns anos de uma ausência física da cidade do Porto, o nosso berço inicial, voltámos com um espaço moderno, equipado e preparado para a multifuncionalidade. Procuraremos que esta nova realidade permita novas possibilidades e um atendimento que começa agora a ser reconhecido como fundamental, nas várias valências e através de múltiplos protocolos de cooperação, agora possíveis. A Conferência comemorativa do Dia Internacional da Distrofia Muscular de Duchenne, realizada em Lisboa, representou, também, um momento de afirmação da APN perante a comunidade científica.

Claro que não podíamos deixar de referir, neste relatório, o crescimento que se verificou na equipa de profissionais que, a partir deste ano, têm a difícil missão de prestar os serviços que estamos a oferecer aos nossos associados. Dividindo-se entre os dois Centros de Atendimento, situados a norte, eles vão procurar atingir os objetivos definidos. Deveremos, pois, estar atentos à evolução das necessidades, de modo a equilibrar a resposta e a procura na população alvo. Por esta razão, é necessária uma atenção especial no alargamento das zonas de intervenção.



No que respeita à atividade da instituição, e tal como já foi dito atrás, o ano de 2017 serviu para o lançamento e implementação de muitos desafios. A formação, adaptação e reorganização de uma equipa, implicou algum esforço adicional. Por este facto, e antevendo algumas opiniões, os resultados poderão não espelhar, proporcionalmente, o crescimento. Ainda assim, destacamos o excelente ambiente que se criou entre o grupo assim como a ambição demonstrada no cumprimento das metas traçadas. Neste capítulo, realçamos o esforço que tem sido feito no acompanhamento dos associados da região de Lisboa. A nossa presença no perímetro do Hospital de Santa Maria, veio a revelar-se decisiva para o sucesso que, uma única pessoa, tem alcançado.

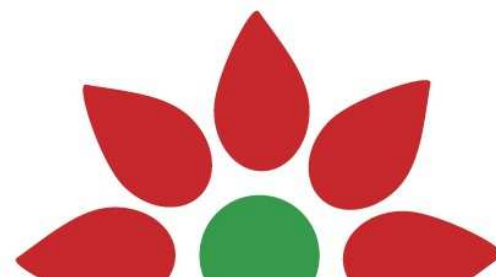
Não queremos deixar de referir como importante, a publicação do Dec. Lei 129/2017 e os seus anexos, que vieram regular o MAVI - Movimento de Apoio à Vida Independente. Não sendo o ideal, será uma responsabilidade acrescida nas atribuições das instituições que foram admitidas como CAVI - Centros de Apoio à Vida Independente, como foi o caso da APN. Temos todas as razões para acreditar que, embora difícil de implementar, pelas regras de financiamento impostas pelo POISE e pelos restantes programas operacionais, será possível apoiar, em matéria de Assistência Pessoal, um maior número de pessoas com deficiência.

No ano em que se verificaram alguns avanços relativos ao lançamento de alguns medicamentos órfãos, destinados às doenças raras, a APN marcou a sua posição na defesa dos pacientes elegíveis para os tratamentos. Com algumas intervenções junto dos organismos competentes, entre outras iniciativas, foi possível alertar para a necessidade da presença das associações de doentes, em representação destes, na discussão de um assunto que lhes diz, diretamente, respeito.

A APN, também tem trabalhado muito nas questões relativas à representatividade. Participando ativamente nas muitas reuniões para as quais tem sido convidada, para debater esta problemática, o ano de 2017 permitiu que se avançasse bastante na unificação das estruturas portuguesas representativas dos doentes crónicos e das doenças raras, em Portugal, na Europa e no mundo. Faremos parte desse universo.

Procurámos refletir, nos documentos que apresentamos à Assembleia Geral, todas as iniciativas e atividades que desenvolvemos ao longo deste ano árduo.

Por fim, gostaríamos de referir uma dificuldade acrescida que nos foi imposta, ainda que ela tenha representado uma alegria. As licenças de maternidade vividas por 3 elementos da equipa sendo, duas delas, as primeiras. Às crianças e aos pais, desejamos as maiores felicidades.



Principais Atividades e ações desenvolvidas no ano 2017

Projetos/Áreas	Objetivos e/ou Ações Desenvolvidas	Resultados Alcançados	Período de Realização
Atendimento Acompanhamento Reabilitação			
Atendimento Geral	Atendimentos Gerais Contabilizados	5012 Este número é obtido a partir dos contatos telefónicos recebidos e/ou realizados e também da correspondência recebida e enviada.	Ao longo do ano
	Associados	78 Novos sócios, dos quais 45 com doença neuromuscular Nº total de sócios atuais: 1351 Apenas 247 sócios pagaram quotas, num total recebido de 7.985,00€. Este valor reflete o pagamento de quotas relativo a anos anteriores.	
SERVIÇOS GERAIS			
	Atendimento Técnico	Foram acompanhados 240 associados de 17 distritos diferentes. Foram identificados e acompanhados 63 novos casos de pessoas com doença neuromuscular, relativamente ao ano anterior. Foram realizadas 131 visitas domiciliárias, a um total de 102 portadores de doença neuromuscular.	Ao longo do ano
Centro de Atendimento S. Paio de Oleiros			
	Atendimento Técnico	A equipa técnica do CA Norte prestou acompanhamento a 203 associados. Foram realizadas 98 visitas domiciliárias a 82 portadores de doença neuromuscular.	
	Psicologia	O serviço de psicologia acompanhou 48 associados, num total de 245 sessões de acompanhamento presencial. 4 Cuidadores também beneficiaram de apoio psicológico individualizado, que se traduziu num total de 23 sessões.	
	Fisioterapia	Foram realizadas 432 sessões de fisioterapia, a um total de 15 associados. Destes 15 associados, 5 beneficiaram do serviço de fisioterapia no domicílio.	

Equipa Técnica	Terapia Ocupacional	No serviço de Terapia Ocupacional foram acompanhados 153 associados. Foram realizadas 95 sessões de Terapia Ocupacional. Participaram nas atividades ocupacionais 56 associados. Foram acompanhados 42 processos de Produtos de Apoio (12 dos quais foram deferidos, 2 indeferidos). Os restantes transitaram para o ano de 2018.	Ao longo do ano
	Serviço Social	O Serviço Social acompanhou 73 associados de 12 distritos diferentes no âmbito do apoio social. Este serviço disponibiliza um acompanhamento diversificado e adaptado às necessidades de cada associado. Têm intervenção nas seguintes áreas: produtos de apoio, legislação, habitação, inserção social, entre outros.	
	Desporto Adaptado	À semelhança do ano anterior a APN integrou o Programa Desporto Plural, promovido pela Câmara Municipal de Santa Maria da Feira, onde vários associados têm a possibilidade de praticar Boccia.	
	Projetos	Foram apresentadas 11 candidaturas a diferentes programas públicos de apoio financeiro, das quais 5 foram aprovadas. Foram ainda aprovadas 3 candidaturas a programas privados de apoio a financiamento.	
Centro de Atendimento Lisboa			
	Hospital de Santa Maria (Inauguração Maio)	O Serviço Social de Lisboa acompanhou 37 associados e realizou 33 visitas domiciliárias, a um total de 20 portadores de doença neuromuscular. Foram acompanhados 13 processos de produtos de apoio, dos quais 3 foram deferidos.	Junho-Dezembro
PROJETO VIDA "IN"			
	Campanha de sensibilização pública	No âmbito do processo de Consulta Pública das propostas do Governo de definição do Modelo de Apoio à Vida Independente – Assistência Pessoal e de Prestação Social para Inclusão, a APN reuniu com a Sr ^a Secretária de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência de modo a apresentar os contributos da instituição adquiridos ao longo de 7 anos de prática da prestação do serviço de assistência pessoal. A APN enviou ao INR os seus contributos referentes à Consulta Pública, tendo, alguns deles, sido seguidos. Além disso, a APN esteve presente nas várias sessões de esclarecimento públicas sobre as propostas acima referidas. Não obstante, e tendo em conta as dúvidas emergentes, a APN pediu vários esclarecimentos às várias entidades envolvidas: INR, SEIPD e MTSSS.	Ao longo do ano

	Serviço de Assistência Pessoal	<p>Foi apresentada uma Candidatura ao Programa de Apoio a Financiamento de Projetos do INR para dar continuidade ao serviço de assistência pessoal, que a APN desenvolve desde 2011. Este projeto foi aprovado no montante de 21.199,27€, o que permitiu que 22 associados continuassem a beneficiar do serviço.</p> <p>É de referir que o número total de horas de AP foi de 9.470 e que o custo direto da prática do serviço ao longo do ano foi de 47.350,00€. A comparticipação dos beneficiários foi de 24.101,25€ (inclui comparticipações referentes à prestação de serviços realizados em 2016). Grau de satisfação dos beneficiários: 86% (Muito satisfeito ou totalmente satisfeito)</p> <p>Para a prestação deste serviço contámos com o apoio de 16 assistentes pessoais, que apresentaram um grau de satisfação de 74%. (Muito satisfeito ou totalmente satisfeito)</p> <p>Já os cuidadores dos beneficiários apresentaram um grau de satisfação de 75%. (Muito satisfeito ou totalmente satisfeito)</p>	Ao longo de 2017
VERÃO NA PRAIA	Realização de Obras (Substituição de telhado e requalificação exterior)	Foram, finalmente, realizadas as obras de substituição dos telhados e requalificação do exterior (alteração do pavimento, dos muros e do gradeamento).	Março, Abril, Maio
	Férias na Casa da Praia da Sãozinha e do Manel	<p>Estavam previstas realizar 8 semanas de férias, no entanto, apenas se realizaram 6, devido à fraca adesão a 2 delas, quer nas inscrições dos associados, quer no interesse dos voluntários. (Grupo 1 e Grupo 8)</p> <p>Estiveram inscritos 43 associados, dos quais 11 foram considerados como não selecionáveis e/ou desistentes.</p> <p>No total, beneficiaram das semanas de férias 32 associados (4 deles pela 1ª vez), que foram acompanhados por 24 voluntários.</p> <p>Grau de satisfação: 90% (Muito satisfeito ou totalmente satisfeito)</p>	Junho a Setembro
		Famílias	
	<p>Ao longo dos anos tem-se verificado a diminuição da inscrição de voluntários para apoiarem logisticamente as semanas dos grupos.</p> <p>Em contrapartida, tem aumentado o número de famílias que desejam usufruir da Casa da Praia.</p>		

FORMAÇÃO E CONVERSAS “(Con) Sentidas”			
	Encontros com familiares e Grupos de Pais	Foram realizados 7 encontros de pais e familiares, nos distritos de Aveiro, Coimbra, Porto e Leiria. Participaram nestes grupos 52 familiares, e apresentaram um grau de satisfação de 92%. (Muito satisfeito ou totalmente satisfeito)	Ao longo do ano
FORÇA T- VOLUNTARIADO			
		Na continuidade do Protocolo de colaboração estabelecido com a Faculdade de Ciências de Lisboa, a APN contou com o apoio de 1 aluna desta instituição de ensino, que participou como voluntária na Casa da Praia. Apesar do contato com diversas entidades no sentido de manter o movimento de voluntários, não tem havido muita adesão.	Ao longo do ano
EU AJUDO			
Recolha de Tampinhas	Engrandecer o “Fundo Social” da APN	€ 80,00	Ao longo do ano
Recolha de E-lixo		€ 780,00	
Campanha IRS		€ 60.272,10	
SIBS		€ 565,09	
Domus Invitae		€ 750,00	
Porta-chaves		€ 88,40	
Para fazermos face a despesas não comparticipadas a 100%, foram apresentados projetos a empresas privadas na área da indústria farmacêutica, nomeadamente PTC Therapeutics, Biomarin e Sanofi, através dos quais foram angariados 41.785,00€, em formato de apoio e patrocínio.			Ao longo do ano

4º WDAD			
Celebração do 4º dia Internacional da DMD	Largada de Balões	<p>À semelhança do ano anterior, foram enviados balões a todos os associados portadores de DMD para que se associassem a esta celebração mundial. Participaram 13 associados, pertencentes aos concelhos de Santa Maria da Feira, Coimbra, Ponte da Barca, Póvoa de Penela, Setúbal, Porto, Ílhavo, Matosinhos, Aveiro, Pombal, Castelo Branco e Vila Nova de Gaia.</p> <p>Foi ainda realizada a habitual largada de balões na Casa da Praia, na presença de alguns associados e amigos que se juntaram a esta causa.</p> <p>A APN foi notícia em vários canais de televisão, e reportagens em publicações de Saúde.</p>	7 de Setembro
	<p>1ª Conferência sobre Distrofia Muscular de Duchenne</p> <p>Hotel Tivoli Oriente Lisboa</p>	<p>Com o apoio da PTC Therapeutics, a APN realizou a 1ª Conferência sobre DMD, onde houve a possibilidade de lançar o debate, partilhar ideias e estratégias para melhorar a qualidade de vida dos portadores de DMD.</p> <p>Estiveram presentes os maiores especialistas nacionais que trabalham na área das Doenças Neuromusculares.</p> <p>Esta conferência contou com cerca de 70 Participantes, entre portadores de DMD, cuidadores, profissionais de saúde, entre outros interessados na temática.</p>	7 de Setembro
ENCONTRO NACIONAL			
	Encontro Nacional	<p>Participaram no Encontro Nacional 128 pessoas, 43 neuromusculares, 63 familiares e 9 voluntários. Estiveram ainda presentes representantes de empresas e instituições.</p> <p>Grau de satisfação dos participantes: 91% (Muito satisfeito ou totalmente satisfeito)</p>	3 e 4 de Dezembro
A APN NO TEU FUTURO			
	Ações de Sensibilização	<p>Foram realizadas várias ações de sensibilização dirigidas a diferentes públicos: comunidade escolar (5), comunidade hospitalar (2) e sociedade em geral (5).</p>	Ao longo do ano

	Departamento de Marketing (IEFP)	Em Janeiro, a APN tentou implementar um Departamento de Marketing e de Comunicação, com a admissão de um estagiário através do Programa Estágio-Emprego do IEFP. No final de Junho, por razões pessoais, o estagiário desistiu.	Janeiro a Junho
	Projeto “Força” e Projeto BAR	Dada a falta de recursos humanos na área do marketing para desenvolver e acompanhar estes projetos, a APN viu-se obrigada a colocá-los em stand-by.	
	A APN procurou manter o site institucional atualizado regularmente, assim como a página de Facebook. O site contou com uma média mensal de 9300 visitas. (Número total de visitas: 111.600; Número total de visitantes: 66.292). No Facebook foram efetuadas 311 publicações, que obtiveram um alcance médio mensal de 1994 pessoas.		Ao longo do ano
	A APN esteve presente em várias reuniões de caráter institucional: desde ministeriais, empresas privadas, INR, CDSS, entre outras.		
APN LÁ FORA			
	A convite de várias organizações internacionais congéneres, a APN participou em várias ações/atividades relacionadas com a nossa causa. Tem existido um número crescente de convites para a presença da APN em reuniões públicas, conferências, congressos e workshops, assim como a representação dos doentes, em vários organismos nacionais e internacionais		Ao longo do ano
CELEBRAÇÃO 25 ANOS	Foi inaugurado, o Centro de Atendimento de Lisboa, no Pavilhão da Liga dos Amigos do Hospital de Santa Maria.		27 de Maio
	Devido ao atraso nas obras de remodelação do espaço, só foi possível inaugurar a nova sede do porto em Julho		8 de Julho
	Não foi possível concretizar o lançamento do Livro 25 anos da APN. Tentaremos, de novo, em 2018.		

Conclusão

Depois de alguns anos, em que temos insistido na implementação de serviços aos associados, julgamos, agora, que são claras as suas vantagens. Sabemos que é difícil chegar a todos e a todos os locais. No entanto, o percurso tranquilo e seguro, permite-nos afirmar que as alternativas não são muitas. Sabemos, também, que a exposição a críticas por fazer com que algumas coisas aconteçam, são possíveis.

Seguramente, teremos de passar por um período de maior reflexão e de comparação com estruturas semelhantes, no nosso país. Será difícil encontrar alguma instituição que mantenha um equilíbrio tão forte, na ação de rua e no acompanhamento individual dos casos. Acreditar que o crescimento tem que passar pela consolidação é, por isso, o novo desafio que é lançado a todos os que acreditam que a APN estará sempre ao lado dos seus associados, e das suas famílias, podendo sempre melhorar graças ao contributo daqueles que queiram fazer crescer este projeto.

Nos próximos anos, ser-nos-ão colocados desafios maiores. O alargamento a mais zonas do país, onde também queremos chegar, será motivo de uma preocupação maior no que respeita à gestão da equipa e aos serviços que esta vai prestar. Não basta exigir que se chegue a todo o lado, precisamos de saber como. Acreditamos, no entanto, que os maiores desafios serão sempre coroados com grandes sucessos.

Terminamos, agradecendo a todos os que estiveram envolvidos com o nosso sucesso como os médicos e outros técnicos de saúde que nos apoiam, os elementos da equipa técnica e de todos os outros colaboradores que fizeram deste ano um período de enorme aprendizagem. Não podíamos deixar de referir, também, a enorme importância que têm os nossos parceiros, patrocinadores, apoiantes, seguidores nas redes sociais, visitantes dos nossos sítios eletrónicos, parceiros associativos de cúpula ou de base e a todas as estruturas representativas de que fazemos, ou faremos parte, na luta pela implementação de políticas que dignifiquem a nossa ação, dos nossos associados e de todos os que estão ligados à área da deficiência.

Muito obrigado a todos.

A Direção,

