

PLANO DE ATIVIDADES E ORÇAMENTO PARA O ANO 2019



Plano de Atividades e Orçamento 2019

Introdução

Caros Associados,

Apresentar um Plano de Atividades para o ano seguinte, é sempre um grande desafio. Antecipar acontecimentos, prever receitas que podem não chegar a concretizar-se e, até mesmo desenhar um planeamento de gestão para o imprevisível, tornam a tarefa cada vez mais desafiante.

Queremos repetir a mesma vontade de lançar desafios. Queremos continuar a traçar o caminho que nos conduza a uma sustentabilidade e a um rigor que permita o reconhecimento por parte dos nossos associados, e que vá ao encontro das suas reais expectativas.

Tal como aconteceu em 2018, em que as previsões apontavam para uma atividade muito centrada no desenvolvimento dos Centros de Apoio à Vida Independente (CAVI), assim como no seu financiamento pelo Portugal 2020, através do Programa POISE, o que não veio a verificar-se pelos sucessivos adiamentos no lançamento dos concursos e, agora, na divulgação dos resultados, esperamos poder recuperar, em 2019, algum do tempo perdido pela espera. Muita da atividade da APN, nos próximos anos, passará por responder de forma prática a esse enorme desafio que envolve o recrutamento, a seleção e a contratação de pessoas que ajudarão a demonstrar a importância e a necessidade de implementação urgente, das medidas preconizadas no projeto inicial da APN.

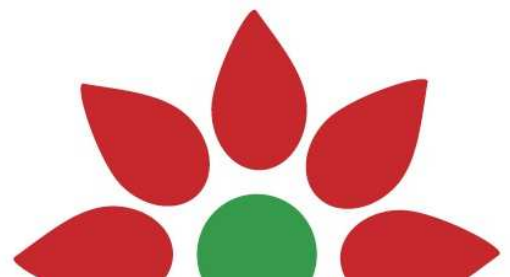
Pelos esforços desenvolvidos nos últimos anos, a APN está, agora, presente em várias frentes no combate pela melhoria das condições de vida dos portadores de doença neuromuscular. Temas como a alimentação com suplementos, a aprovação e comparticipação de medicamentos órfãos, Centros de Referência, ensaios clínicos em Portugal, discussão e implementação de novas políticas para pessoas com deficiência, o CENSUS 2021, a representatividade nacional e internacional das doenças raras, a melhoria dos procedimentos de atribuição dos produtos de apoio, o Estatuto do Cuidador e do Doente Crónico, a nova realidade das instituições sociais (IPSS, ou não), entre muitos outros, serão todos demasiado importantes para que possamos baixar os braços.

Também no plano interno, teremos necessidade de alguns ajustamentos. Precisamos de melhorar a capacitação da equipa técnica, os métodos de comunicação entre os elementos dos órgãos sociais, a qualidade e os novos modelos de gestão que, nos próximos anos, deverão ser implementados com vista a uma melhor otimização de recursos e a uma maior abrangência de destinatários. Ao nível da prestação de serviços, teremos que ser capazes de alargar algumas valências e o território nacional abrangido, aumentando, assim, o número de beneficiários. Com uma perspetiva de sustentabilidade da instituição, será necessário preparar para um futuro próximo, a abertura à comunidade.

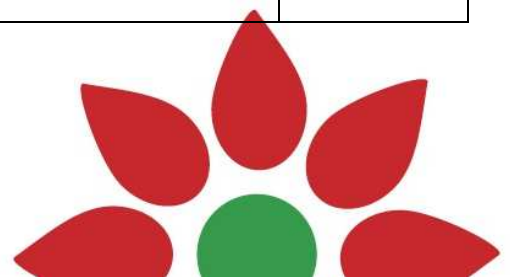


Propostas de atividades e ações a desenvolver

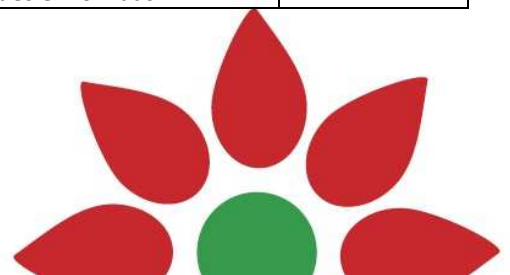
Projetos/Áreas	Objetivos e/ou Ações a desenvolver	Período de realização
ATENDIMENTO ACOMPANHAMENTO REABILITAÇÃO		
Atendimento Geral		Ao longo do ano
Centro de Atendimento Norte (Nova Sede) Porto Centro de Atendimento S. Paio de Oleiros	Continuidade na prestação dos serviços: <ul style="list-style-type: none"> • Fisioterapia local e domiciliária • Terapia ocupacional • Apoio social • Apoio psicológico • Visitas domiciliárias • Apoio no transporte de doentes em tratamento (Pompe) 	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"> • Apoio social • Apoio psicológico (sob marcação). Uma das fórmulas que nos parece interessante nesta área, é a possibilidade de consultas em Videoconferência. • Alargamento de algumas ações de formação, à zona sul • Acompanhar e organizar ações de sensibilização em Escolas e Universidades, onde se conheça a presença de alunos portadores de doença neuromuscular • Visitas domiciliárias 	Ao longo do ano
Centro Prescritor	A APN apresentou a sua candidatura a Centro Prescritor de Produtos de Apoio, para o distrito de Aveiro, já há cerca de dois anos. Porque consideramos este serviço muito importante, e atendendo ao atraso com que se verificam as consultas de prescrição, continuaremos a insistir nesse reconhecimento	Ao longo do ano, até chegar a confirmação
PROJETO VIDA “(IN)Dependente”		
Projeto Nacional Modelo de Apoio à Vida Independente (MAVI)	Executar todas as ações incluídas no processo de candidatura ao programa POISE, no âmbito do Portugal 2020. <ul style="list-style-type: none"> • No primeiro ano de implementação deste projeto piloto, será necessário cumprir, com o máximo de rigor, todos os passos previstos no calendário de execução. • Será, também, necessário acompanhar de perto os processos que serão executados em parceria com outras instituições, de modo a que os casos que já conhecemos e que estão inscritos nas nossas listas, não fiquem sem respostas. • O processo de recrutamento, de seleção e de formação dos Assistentes Pessoais, merecerá uma atenção especial. 	Ao longo do ano



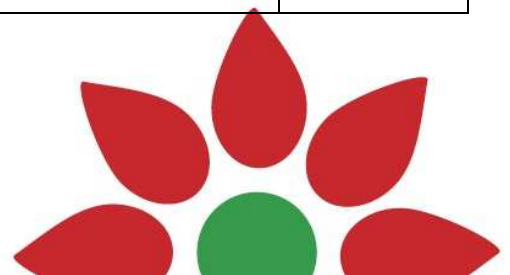
Serviço de Assistência Pessoal	Tentaremos dar continuidade ao nosso Projeto Vida “In”, que está no terreno desde 2010. Poderão, assim, continuar a beneficiar do serviço de assistência pessoal, os associados que, até este momento, integram o projeto da APN, e que não consigam fazer parte de nenhum CAVI.	Ao longo do ano
VERÃO NA PRAIA		
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
“Descansa, nós cuidamos”	Semana de descanso para os cuidadores e de liberdade para aqueles que pretendam desfrutar de alguns dias num ambiente diferente.	Entre Junho e Setembro
“EU, SÓ VISTO!		
Tentativa de criação de uma marca de vestuário inclusivo	Aproveitando a ideia de um associado, e na sequência da necessidade de criar projetos que tornem a APN autossustentável, a inovação e a utilização de tecnologia que permita criar melhores condições de vida aos neuromusculares, pode ser uma excelente oportunidade para concorrer a algum programa de incentivos, nesta área, e lançar uma marca de vestuário adaptado para a utilização de todos. É necessário procurar um “estilista”, ou um criativo, que até pode ser encontrado entre os associados.	Ao longo do ano
FORÇA T		
Rede de Voluntários	É necessário continuar o trabalho de procura e de implementação de uma rede de voluntários. Pode ser interessante organizar uma sessão de captação de interesse, junto dos diversos grupos que já tenham participado em atividades da APN. Criar a figura do “Voluntário do Ano”, atribuindo um prémio pecuniário, pode ser uma motivação adicional para captar pessoas.	Ao longo do ano
EU AJUDO		
Recolha de Tampinhas Recolha de REE (e-lixo) Recolha de plástico Campanha IRS Angariação de fundos	Continuar a angariar receitas extraordinárias para os vários desafios que se colocam no apoio direto aos associados, implica que se continuem a desenvolver ideias e a melhorar todas as práticas que têm servido, nos últimos anos, para a captação de fundos. Imaginar projetos a apresentar às empresas ou entidades que desenvolvem muito trabalho na área da responsabilidade social, é, sem sombra de dúvida, um desafio muito interessante. As ideias e a forma de as implementar deverão ser debatidas pela nova Direção.	Ao longo do ano



	<p>O que vamos continuar a fazer:</p> <p>Recolha de tampinhas</p> <p>Recolha de e-lixo nas médias e nas grandes empresas.</p> <p>Continuar a captar mais contribuições judiciais, ordenadas pelos tribunais.</p> <p>Incentivar o crescimento da base de dados para a Campanha IRS. Esta campanha é vital para o trabalho da APN</p>	<p>Fev./Março</p>
6º WDAD		
<p>6º dia Internacional da Distrofia Muscular de Duchenne</p>	<p>A celebração deste dia, atingiu uma dimensão irreversível. A APN está envolvida com diversas organizações internacionais que, em todo o mundo, desenvolvem um enorme trabalho de angariação de fundos para a investigação.</p> <p>Para além disso, a criação da “World Duchenne Organization” permitiu desenvolver o que se convencionou como “Standards of Care”, com o contributo das várias estruturas mundiais ligadas à DMD, onde se inclui a APN.</p> <p>Deveremos, por isso, continuar a celebrar a data criando novas formas de o fazer, inovadoras, amigas do ambiente, com o maior impacto possível na comunidade DMD.</p>	<p>Início de Setembro</p>
Formação/Sensibilização/ Informação		
<p>Resiliência na Experiência</p> <p>Workshops Temáticos</p>	<p>Com o objetivo de chamar o maior número de pessoas, a discutir os problemas nesta área, com a finalidade de encontrar e sugerir superiormente as soluções, propõe-se a organização de sessões de trabalho para as quais se deverá encontrar uma personalidade especialista a convidar, para cada sessão.</p> <p>Poderão ser sessões, dirigidas a diferentes grupos alvo, de acordo com o objetivo e a abordagem pretendida.</p>	<p>Ao longo do ano, no maior número de localidades possível</p>
<p>Ações de Formação para Técnicos e Profissionais de Saúde</p> <p>Workshops especializados na área da Fisioterapia</p>	<p>Com a implementação do serviço de fisioterapia, a APN passou a sentir as dificuldades do exterior de forma diferente.</p> <p>As duas formações que foram proporcionadas aos dois fisioterapeutas, ao serviço na APN, motivaram-nos a transmitir conhecimento.</p> <p>Devemos, por isso, dar continuidade às ações de formação iniciadas em 2018, que tiveram uma excelente recetividade.</p> <p>Propomo-nos alargar essa atividade ao centro e ao sul do país, passando por uma ação em Lisboa.</p>	<p>Ao longo do ano</p>
<p>Fórum de Produtos de Apoio</p>	<p>Numa altura em que algumas marcas fabricantes de produtos de apoio, desenvolvem equipamentos e acessórios cada vez mais adaptados às necessidades dos neuromusculares, continuamos a achar que valeria a pena desenvolver um “Fórum” destinado à partilha/mostra das últimas novidades na área. Para isso convidaríamos as empresas fornecedoras desses produtos e também os vários Centros Prescritores nacionais.</p> <p>Seria uma excelente oportunidade para tentar implementar novos métodos de seleção de produtos, de avaliação, de prescrição e de acompanhamento, que permitissem uma maior rapidez na decisão, por parte das entidades envolvidas.</p>	<p>Durante o mês de Novembro</p>



Ações de Sensibilização e Informação	Com o objetivo de continuar a informar e consciencializar sobre as problemáticas inerentes às doenças neuromusculares, pretendemos promover ações de sensibilização/informação na comunidade escolar, na comunidade geral e, também, junto dos profissionais de saúde.	Ao longo do ano
ENCONTRO NACIONAL		
Encontro Nacional da APN	A realização do Encontro Nacional da APN, é sempre um momento de alegria e de partilha. Pelos resultados na auscultação dos participantes nas edições anteriores, conclui-se que uma grande parte deles gostaria que fosse realizasse mais cedo. Deveremos, por isso, procurar organizar o Encontro imediatamente antes do início do ano letivo, tentando assim, captar mais voluntários e mais participantes, beneficiando de uma temperatura mais agradável.	Última quinzena de Setembro
COMUNICAÇÃO		
Site www.apn.pt Página do Facebook Página do Twitter Canal do Youtube Canal no Instagram	A comunicação será, nos próximos anos, uma ferramenta fundamental para o sucesso e para a dinamização da APN. Devemos apostar, ao longo do ano 2019, numa sistematização e otimização da comunicação, criando canais próprios ou subcontratando esses serviços a especialistas da área. Ao nível das redes sociais, deveremos criar uma página institucional no Instagram e explorar todas as formas de divulgar a nossa atividade.	Ao longo de todo o ano
Comunicação Institucional	Como já foi referido, por diversas vezes, a divulgação da APN e dos seus serviços, deve ser melhorada através da circulação de informação. Será necessário desenvolver uma maquete de folhetos mais atrativos e mais completos, com uma imagem mais condizente com a qualidade que temos defendido.	1º trimestre de 2019
Livro “25 Anos, 25 Pessoas, 25 Histórias”	Porque não foi possível encontrar os meios necessários para a produção do tão desejado livro comemorativo dos 25 anos, continuaremos a tentar concluir este tão importante projeto.	A apresentar no Encontro Nacional 2019
A APN LÁ FORA		
Acompanhamento das atividades nacionais e internacionais relacionadas com a nossa causa	Deveremos continuar a fomentar as melhores relações com todas as Instituições Internacionais. Salientamos que a ligação da APN, a estas organizações congéneres, é cada vez maior e cada vez mais participada: <ul style="list-style-type: none"> • EURORDIS • AFM - França • TELETHON (França e Itália) • Parents Project On lus – Itália • Parents Project On lus – Espanha 	



	<ul style="list-style-type: none"> • UPPMD - United Parents Project Muscular Dystrophy (Europa) • ACTION DUCHENNE • World Duchenne Organization • MDA-EUA, Canadá, Austrália • ACADIM – Associação Carioca de Distrofia Muscular - Brasil • ADB – Associação Distrofia Brasil • AFAG –Brasil • Casa Hunter - Brasil • ASEM - Galícia • Nova Estrutura agregadora de Associações portuguesas representantes de doenças raras • Outras 	
CONSELHO CIENTÍFICO		
Reformulação do Conselho Científico	<p>Numa altura em que a APN está empenhada na aprovação dos medicamentos órfãos, na criação de verdadeiros Centros de Referência, na realização de ensaios clínicos com novos medicamentos, nos diversos Centros Hospitalares, e muito envolvida com os novos planos para as alterações em saúde, será muito importante voltar a insistir na reformulação de um órgão decisivo para o sucesso da comunicação da APN.</p>	Ao longo do Ano

Conclusão

Em conclusão, gostaríamos de reforçar o que temos referido em anteriores Planos de Atividades. Só com uma atividade orientada para o rigor, para a qualidade e para a transparência de procedimentos, poderemos transmitir à comunidade onde nos inserimos e a quem pretendemos servir, uma imagem e uma atitude de confiança.

A competição entre a economia de mercado e a economia social, terá, nos próximos anos, um fosso cada vez menor. Só a credibilidade institucional permitirá alcançar as metas de maior exigência para um novo sistema de financiamento, seja ele público, privado, ou de sustentabilidade própria.

Para querermos seguir em frente, temos, todos, que acreditar na APN!

A Direção