

PLANO DE ATIVIDADES E ORÇAMENTO PARA O ANO 2020



Plano de Atividades e Orçamento 2020

Introdução

Caros Associados,

Uma vez mais, e no cumprimento dos preceitos estatutários, apresentamos-vos o Plano de Atividades e o Orçamento que nos parece ser possível executar em 2020.

Não querendo repetir tudo o que dissemos em anos anteriores, quanto às dificuldades de planeamento e de uma previsão de execução financeira, nas áreas em que nos parece necessária uma abordagem mais virada para o acompanhamento direto aos neuromusculares, continuamos a sentir que o grande esforço se deve concentrar na prestação de serviços e na informação.

O alargamento a outras áreas do país, incluindo as ilhas dos Açores e da Madeira, deverá continuar a ser um dos nossos focos. Receber os mais variados pedidos de apoio, vindos dos vários cantos do país, pode significar que a crescente divulgação e a maior notoriedade da APN, tem sido real. Era esse o objetivo. Alcançada uma das metas, não podemos permitir que a “corrida” fique por aqui. É necessário arregaçar as mangas e continuar a apostar no conhecimento desta população, das suas dificuldades e necessidades, independentemente de onde viva, estude ou trabalhe.

As tecnologias de informação permitem-nos uma proximidade de quase tudo, e de quase todos. A era do digital instalou-se e, agora, passou a ser a nossa melhor ferramenta. Assim, a saibamos utilizar. Com base nesta tecnologia, e na experiência do passado recente, propomos uma maior aposta na informação aos grupos de doenças para as quais se prevê o aparecimento de qualquer avanço na área do medicamento, de ensaios clínicos ou mesmo de novos medicamentos. As doenças neuromusculares estarão no topo da investigação no próximo ano. Por isso, será necessário um acompanhamento mais efetivo nas áreas de intervenção clínica. O esforço dos últimos anos para que a APN tenha passado a ser considerada como um stakeholder credível, conhecedor das áreas onde se impõe uma intervenção, ativo na captação de financiamentos e muito atento aos caminhos seguidos por outras organizações nacionais e internacionais, tem proporcionado uma maior credibilidade e uma maior segurança, nas nossas ações.

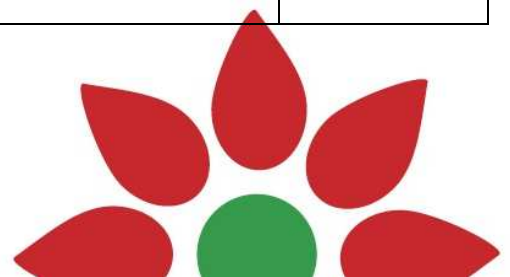
Transmitir informação de qualidade e apenas a quem ela interessa, pode significar uma diferenciação positiva e um reforço na captação de estímulos externos, que nos permitirão apostar cada vez mais em parcerias estratégicas e conducentes à sustentabilidade pretendida, e tão necessária.

Projetos de qualidade, mais arrojados e mais complexos, levarão a APN à excelência com que sempre sonhámos. Para isso, temos que acreditar que somos capazes de lá chegar. Porque sabemos que alguns objetivos nunca estarão concluídos, persistimos em manter algumas das ações que nunca considerámos completas.

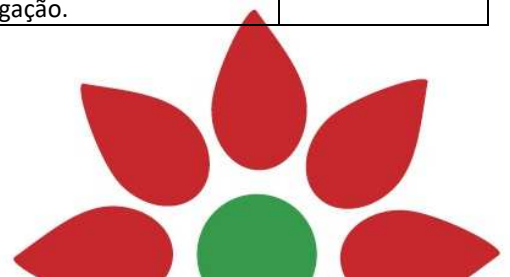


Propostas de atividades e ações a desenvolver

Projetos/Áreas	Objetivos e/ou Ações a desenvolver	Período de realização
ATENDIMENTO ACOMPANHAMENTO REABILITAÇÃO		
Atendimento Geral Em todos os Centros de Atendimento	Garantir um atendimento de excelência a todos aqueles que nos procuram, através do encaminhamento necessário para o/s técnico/s de referência. Aumentar a proximidade com as Administrações Hospitalares e com os corpos Clínicos dos Hospitais onde há uma maior intervenção em pessoas com doenças neuromusculares. Presenças nas consultas multidisciplinares dos Hospitais Centrais. Desenvolver uma maior proximidade com entidades locais e regionais (CLAS, etc)	Ao longo do ano
Centro de Atendimento Norte Sede- Porto	Prestação dos serviços: <ul style="list-style-type: none"> • Fisioterapia local e domiciliária • Terapia ocupacional • Apoio social • Apoio psicológico • Terapia da fala (experimental e sob marcação) • Consultas de nutrição (experimental e sob marcação) • Visitas domiciliárias • Apoio no transporte de doentes em tratamento (Pompe) 	Ao longo do ano
Centro de Atendimento S. Paio de Oleiros	Prestação de serviços: <ul style="list-style-type: none"> • Fisioterapia local e domiciliária • Terapia ocupacional • Apoio social • Apoio psicológico • Visitas domiciliárias • Assistência Pessoal • Apoio no transporte de doentes em tratamento (Pompe) 	Ao longo do ano
Centro de Atendimento Lisboa Hospital de Santa Maria	Continuidade no apoio aos associados da zona sul <ul style="list-style-type: none"> • Terapia Ocupacional (experimental e sob marcação) • Apoio social • Apoio psicológico (sob marcação) • 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 aos associados da zona sul 	Ao longo do ano



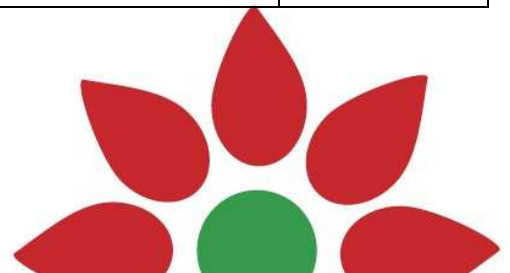
Centro Prescritor de Produtos de Apoio	A APN apresentou a sua candidatura a Centro Prescritor de Produtos de Apoio, para o distrito de Aveiro, há mais de três anos. Porque consideramos este serviço muito importante, e atendendo ao atraso com que se verificam as consultas de prescrição, continuaremos a insistir nesse reconhecimento. Enquanto ele não chega, continuaremos a articular com todos os restantes centros nacionais de forma a promover uma, mais rápida e mais eficaz, consulta de prescrição.	Ao longo do ano, até chegar a confirmação
VERÃO NA PRAIA		
Grupos de associados acompanhados de Voluntários	Proporcionar a novos associados a experiência de passarem uns dias diferentes, longe do seu ambiente tradicional e familiar.	Entre Junho e Setembro
Associados e suas famílias	Tentar alargar às famílias dos associados, por mais tempo, e ao longo do ano, a possibilidade de usufruírem do espaço da casa da praia e desfrutarem de uns dias à beira-mar.	Ao longo do ano
CAVI		
Centro de Apoio à Vida Independente	Encontrando-se em funcionamento desde o dia 2 de janeiro de 2019. O CAVI da APN pretende dar continuidade ao trabalho desenvolvido até ao momento e garantir a implementação do projeto piloto, atingindo o número máximo de beneficiários previsto (50).	Ao longo do ano
	Durante o ano de 2020 iremos realizar 2 ações de formação inicial (Porto e Santa Maria da Feira).	Janeiro e Fevereiro
	Cumprindo uma regra regulamentar, a APN irá também proporcionar uma formação contínua de 25h aos seus assistentes pessoais, já formados em 2019. Todas estas formações serão certificadas pela Escola Superior de Saúde Santa Maria	Ao longo do ano
ICAVI- Investigação do Centro de Apoio à Vida Independente da APN	O projeto ICAVI é um elemento complementar do projeto de implementação do Centro de Apoio à Vida Independente (CAVI) e concretiza-se sob a forma de uma investigação-ação. Este projeto, que nasceu da parceria entre a APN, a Escola Superior de Saúde de Santa Maria, a Carvigiers Portugal e o Cintesis, conta com um grupo de 15 investigadores das diversas áreas de conhecimento e que se encontram distribuídos pelos seguintes grupos de trabalho: Modelo Organizacional, Assistentes Pessoais e Beneficiários do serviço de assistência pessoal. Deste projeto, também fazem parte, como consultores, entre outras entidades, alguns CAVI's que se quiseram associar. Como objetivo final, pretende-se reunir o máximo de detalhe possível sobre o funcionamento do Projeto Piloto, de modo a que as conclusões permitam uma implementação definitiva mais estudada, mais eficaz e mais orientada para as necessidades reais dos beneficiários.	Ao longo do ano
	Realização da 2ª conferência ICAVI 2020- Modelos de Apoio à Vida Independente, onde serão apresentados alguns dados recolhidos neste primeiro ano de investigação.	Outubro 2020



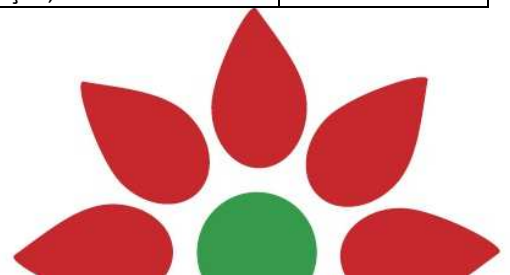
FORÇA T		
Rede de Voluntários	<p>É necessário continuar o trabalho de procura e de implementação de uma rede de voluntários.</p> <p>Em 2020 tentaremos implementar uma campanha de angariação de novos voluntários à qual pensámos chamar: “Sou Voluntário APN e levo um amigo comigo”.</p> <p>A ligação a outras redes de voluntários, já existentes e bem organizadas, pode trazer-nos algumas vantagens como, mais conhecimento e uma maior capacitação.</p> <p>Devemos continuar a promover, junto de diversos grupos a importância do voluntariado e a forma de poderem colaborar com a APN.</p> <p>Criar a figura do “Voluntário do Ano”, atribuindo um prémio pecuniário, pode ser uma motivação adicional para captar pessoas.</p>	Ao longo do ano
EU AJUDO		
Recolha de Tampinhas Recolha de REE (e-lixo) Recolha de plástico Campanha IRS Angariação de fundos Feiras de idéias	<p>Como temos referido, a captação de receitas extraordinárias para os vários desafios que se colocam no apoio direto aos associados, implica um grande envolvimento de pessoas. Aos sócios, cabe sempre uma parte desta responsabilidade.</p> <p>Com uma maior ação nacional, procuraremos envolver mais pessoas que se disponibilizem para colaborar com a APN, em todos os projetos referidos, ou a desenvolver outros, apresentando-os às empresas locais, em cada região.</p> <p>Deveremos continuar as ações de: Recolha de tampinhas Recolha de e-lixo nas grandes empresas.</p> <p>Continuar a captar mais contribuições judiciais, ordenadas pelos tribunais.</p> <p>Aumentar a base de dados para a Campanha IRS. Esta campanha é vital para o trabalho da APN.</p>	Ao longo do ano Fev./Março
7º WDAD		
7º Dia Internacional da Distrofia Muscular de Duchenne	<p>A campanha mediática em torno da Distrofia Muscular de Duchenne, continuará. As organizações internacionais, das quais a APN faz parte, estão muito envolvidas na mediatização da doença, para que a investigação não pare.</p> <p>Continuaremos a celebrar esta data procurando disponibilizar a todos os interessados, alguns dos novos materiais para a DMD que ficarão disponíveis em 2020.</p>	Início de Setembro



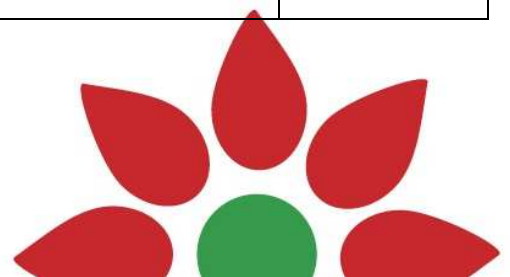
DIVULGAÇÃO DA APN		
Congressos Conferências	Ao longo dos últimos anos, a APN tem sido convidada para participar, como oradora, em vários painéis de Congressos e/ou Conferências dedicadas às doenças neuromusculares, doenças raras ou, simplesmente para falar de saúde. Porque o conhecimento e a divulgação fazem parte das nossas atribuições, continuaremos a participar. Alguns dos que já estão agendados:	Ao longo de todo o ano, em função da disponibilidade
	XVIII Conferência Internacional sobre Distrofia Muscular de Duchenne e Becker – Roma (Itália)	28 e 29 de Fev.
	Congresso da Sociedade de Estudos de Doenças Neuromusculares	17 e 18 de Abril
	Conferência EURORDIS – ECRD – Estocolmo (Suécia)	15 e 16 de Maio
Ações de divulgação	Em 2020, a APN procurará cumprir uma promessa que, há muitos anos, fez a algumas famílias de neuromusculares dos Açores, organizando uma sessão de divulgação e de captação de possíveis dinamizadores de um ponto de referência e de ligação permanente. Estando ainda em fase de estudo e de angariação de possíveis apoios, esperamos poder concretizar este grande objetivo.	Data a anunciar
Formação/Sensibilização/ Informação		
Guia DMD para famílias	Será lançada a versão portuguesa do Guia para famílias da Distrofia Muscular de Duchenne. Este guia já está disponível em várias línguas. A APN responsabilizou-se pela tradução do documento.	Fevereiro
APP: Neuro Access	Depois do seu lançamento, deveremos transformar a aplicação numa referência de contacto para as famílias e para todos os neuromusculares. Para isso, será necessário planear a sua manutenção e atualização da informação.	Ao longo do ano
OPEN DAY: Produtos de Apoio	Continuando a APN a acompanhar os muitos processos de atribuição de produtos de apoio, sentimos a necessidade de criar um método de procedimentos. Com o objetivo de o dar a conhecer a todos os parceiros e a todos os interessados nesse serviço de acompanhamento, bem como as novidades no mercado, ou em lançamento, contamos com o apoio das respetivas empresas e/ou instituições interessadas, para um “OPEN DAY” .	Abril
OPEN DAY ou Semana Aberta: Serviços da APN	Com o mesmo objetivo de dar a conhecer a toda a comunidade interessada nos serviços que a instituição disponibiliza, tentaremos organizar uma semana em que apostaremos nas diversas formas de divulgação presencial, digital, ou outra.	Abril
Ações de Formação para Técnicos e Profissionais de Saúde	Deveremos dar continuidade às ações de formação/workshops especializados, realizadas em 2019, partindo para outras áreas de interesse, nomeadamente Terapia Ocupacional, Terapia da Fala, Nutrição e Psicologia.	Ao longo do ano



Ações de In/Formação para familiares, cuidadores, comunidade escolar e comunidade em geral	As ações realizadas em Escolas, um pouco por todo o país, têm tido resultados bastante satisfatórios, na perspetiva de todos os intervenientes. Com o objetivo de continuar a informar sobre as problemáticas inerentes às doenças neuromusculares, pretendemos dar continuidade à realização destas ações, envolvendo o maior número de escolas e outras entidades como Câmaras Municipais, Juntas de Freguesia, entre outras.	Ao longo do ano
Inquérito Nacional sobre a qualidade de vida dos DN	A APN tem respondido a muitos inquéritos, de nível nacional e internacional sobre a qualidade de vida dos doentes neuromusculares e sobre as condições de acesso aos cuidados de saúde. Pensamos que chegou a hora de nos atualizarmos, auscultando as verdadeiras dificuldades dos verdadeiros interessados. Para o efeito, tentaremos dinamizar um inquérito nacional, a enviar a todos os associados e divulgado no maior número possível de ações de media (TV, Rádio, Redes sociais, etc.). Queremos exigir soluções, baseadas nos reais problemas que são sentidos no quotidiano.	Em data a anunciar
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 em todas as edições, conclui-se que uma grande parte deles gostaria que fosse realizasse mais cedo. Mantemos, por isso, a intenção de 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.	Primeira quinzena de Outubro
	Embora o tema do EN ainda não esteja escolhido, durante o evento, tentaremos organizar uma primeira edição das “Trocias e Velharias”. Aproveitando a maior concentração de famílias, a ideia é cada uma delas poder levar imagens de produtos, ou pequenas peças, que já não sejam úteis para elas. Podem, no entanto, ser úteis para outras famílias. Assim se fomentariam algumas trocas. Daremos mais informações mais perto da data.	Primeira quinzena de Outubro
COMUNICAÇÃO		
Site www.apn.pt APP APN NeuroAccess Página do Facebook Página do Twitter	A comunicação já é uma ferramenta fundamental para o sucesso e dinamização da APN. Ao nível das redes sociais, continua prevista a criação de uma página institucional no Instagram e LinkedIn, de forma a explorar todas as boas iniciativas de divulgação da nossa atividade. Ao longo do ano 2020, Teremos que apostar numa sistematização e otimização da comunicação, através de canais	Ao longo de todo o ano



Canal do Youtube Canal no Instagram (a criar) Página do Linked In (a criar)	próprios ou subcontratando esses serviços a especialistas da área. Um estagiário em Marketing e Comunicação seria uma boa aposta para um trabalho mais consistente. Caso abram os estágios profissionais do IEFP, tentaremos admitir um técnico. Será necessário encontrar uma forma de recolher e de tratar informação respeitante às DN e proceder à sua compilação e tratamento para inserção nas diversas plataformas utilizadas. A NewsLetter deverá passar a ser regular e mais informativa.	
	Como já foi referido, por diversas vezes, a divulgação da APN e dos seus serviços, através da sua presença nos mais variados eventos para que é convidada, deve ser bastante melhorada através da circulação de informação de qualidade. Para isso, será necessário desenvolver uma maquete de folhetos e posters mais atrativos e mais completos, com uma imagem mais atrativa e condizente com a qualidade que tanto temos defendido.	1º Trimestre de 2020
REPRESENTAÇÃO INSTITUCIONAL	Sendo a presença da APN cada vez mais requisitada para a participação em ações importantes de divulgação, de discussão de temas relacionados com a saúde, continuaremos a responder positivamente aos convites que nos forem endereçados, dentro das possibilidades pessoais de participação, por parte da Direção.	Ao longo do ano
Presenças em eventos de Parceiros	Participaremos também, em função da disponibilidade, em eventos organizados pelos nossos parceiros, a convite destes.	Ao longo do ano
A APN LÁ FORA... E CÁ DENTRO		
Acompanhamento das atividades nacionais e internacionais relacionadas com a nossa causa	Deveremos continuar a fomentar as melhores relações com as habituais Instituições nacionais e Internacionais: <ul style="list-style-type: none"> • INR (Instituto Nacional para a Reabilitação) • EURORDIS • AFM - França • TELETHON (França e Itália) • Parents Project - Itália • UPPMD - United Parents Project Muscular Dystrophy • MDA-EUA, Canadá, Austrália • ACADIM - Brasil • AFAG –Brasil • Casa Hunter - Brasil • WDO – World Duchenne Organization • ACTION DUCHENNE • TREAT – NMD • ERN-EURONMD (Centro de Referência Europeu para DN) • ASEM – Galícia • RARAS.PT (nova organização representativa das doenças raras, em Portugal) • Outras 	



Conclusão

O ano 2020 prevê-se, assim, muito movimentado.

Como sempre tem acontecido, a Direção não deixará de esgotar todas as possibilidades para que a APN continue a ser reconhecida como uma parceira importante em todas as discussões relacionadas com a saúde, com os meios que regulam o seu acesso e com a equidade que sempre exigimos. Estando representada em órgãos consultivos nacionais tais como a Comissão de Políticas de Inclusão das Pessoas com Deficiência, e no Conselho Superior da Convenção Nacional da Saúde, seremos voz ativa na defesa de todos os direitos constitucionais.

A necessidade de colocar o doente no centro de todas as decisões é agora, graças à pressão exercida pelas associações de doentes, nos últimos anos, opinião unânime de todos os intervenientes no setor da saúde. Desde a investigação ao setor mais político da decisão, todos passaram a considerar que a nossa presença, faz sentido. Teremos a responsabilidade de não falhar.

A qualidade, que tanto temos defendido nos últimos tempos, a profissionalização e a qualificação do setor social, têm desempenhado um papel determinante para que possa ser exigido um pouco mais no âmbito dos cuidados. Esses, serão o grande foco da comunidade internacional, no âmbito do desenvolvimento de novas políticas sociais. Portugal, não será exceção.

É dentro das instituições que se deverão debater e desenhar algumas das soluções, com base nas experiências e na visão de cada um. Será, no entanto, necessário aumentar a motivação de todos os associados na participação ativa em todas as iniciativas desenvolvidas pela APN. Só a voz de muitos, poderá ter o alcance que todos queremos.

A Direção



Porto 23 de novembro 2019

