

Relatório de Atividades

Apresentação de Contas

Referentes ao

Exercício de 2019



Introdução

Caros associados,

Uma vez mais, e pelo presente documento, damos-vos conhecimento das principais iniciativas que desenvolvemos ao longo de todo o ano 2019.

Tal como antecipámos na apresentação do Plano de Atividades para este ano, a principal concentração de recursos centrou-se no desenvolvimento e na implementação do CAVI da APN. Com a constituição de uma equipa dedicada ao projeto MAVI, foi necessário capacitar todos os seus elementos e motivá-los para um desempenho de excelência, tal como sempre esteve previsto, desde a candidatura à execução no terreno. Para isso, toda a experiência adquirida ao longo dos últimos anos em que, de forma pioneira, desenvolvemos o nosso projeto, fez toda a diferença.

No entanto, pela sua complexidade e heterogeneidade de candidatos a Beneficiários e a Assistentes Pessoais, o projeto veio a revelar-se bastante mais exigente em matérias sensíveis, como os Planos de Formação, o Direito no Trabalho, Direitos Sociais, entre outros, o que obrigou à solicitação de um apoio jurídico quase permanente. Julgamos, apesar de tudo, que conseguimos que todos os objetivos iniciais fossem cumpridos, verificando-se uma adesão crescente e sustentada ao longo de todo o ano.

A capacitação da equipa, foi outra das apostas da instituição. Sendo uma das áreas em que, nos últimos anos, referimos a necessidade de melhorar alguns aspetos como a inovação, a qualidade e a gestão de recursos, foi possível aumentar o conhecimento e a motivação, através de projetos cofinanciados pelos fundos europeus, em parceria com a Índice Consultores.

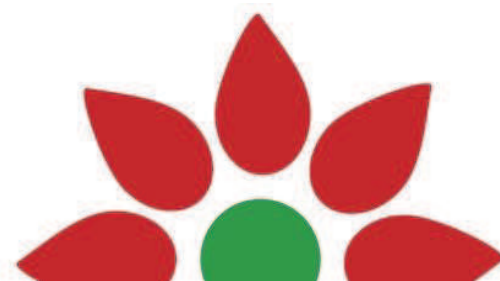
Mas, a nossa atividade não se centrou apenas nestes dois eixos. Com o alargamento da equipa, estivemos mais atentos às questões sociais, com intervenções diretas em processos de atribuição de produtos de apoio, de acompanhamento psicológico de algumas famílias e de associados atingidos por doença neuromuscular. Destacamos, aqui, algumas sessões de esclarecimento em Escolas que motivaram o interesse de muitos professores e outros elementos não docentes.

O ano 2019 também se revelou muito agitado, no que respeita à participação da APN em vários congressos e reuniões científicas, e em múltiplas reuniões dos diversos organismos para os quais tem sido chamada, nos últimos anos, nos mais variados setores da proteção social, inclusão, educação, movimentos ligados à saúde, à dor crónica e à união associativa, entre muitos outros. Em todas, participámos com o mesmo entusiasmo e com a mesma convicção de que o nosso trabalho é importante, e muito necessário.

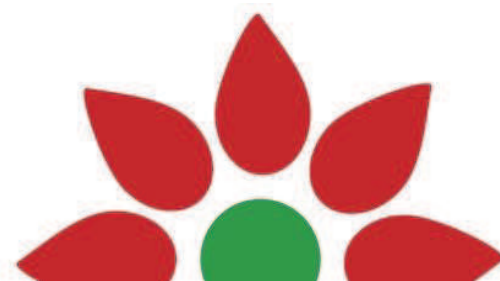
Continuaremos, procurando um caminho que seja cada vez mais facilitador para a solução de muitos dos problemas que bem conhecemos.



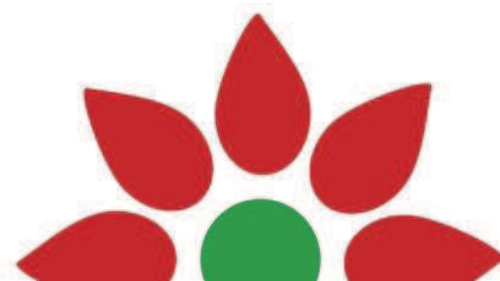
Projetos/Áreas	Ações Desenvolvidas	Resultados Alcançados
ATENDIMENTO ACOMPANHAMENTO REABILITAÇÃO		
Atendimento Geral	Atendimentos gerais contabilizados	O número de atendimentos foi de 13 351 . Este número é obtido a partir dos contatos telefónicos recebidos e/ou realizados, da correspondência recebida e enviada e também dos E-mails recebidos/enviados aos associados.
	Associados	Inscreveram-se durante o ano 79 novos associados, dos quais 56 com doença neuromuscular Nº de sócios ativos: 778 374 Associados pagaram as suas quotas, num total recebido de € 8 430,00 (Ver o Anexo ao Balanço).
	Apresentação de Projetos	Com a crescente atividade da APN, houve necessidade de procurar novos caminhos de financiamento. Nessa perspetiva, foram apresentadas 13 candidaturas a diferentes programas públicos das quais 3 foram aprovadas. Foram ainda aprovadas 2 candidaturas a programas privados de apoio.
	Atendimentos Técnicos - Geral	Foram acompanhados 279 (211 norte e 68 sul) associados pela equipa técnica da APN Foram realizadas 226 visitas domiciliárias (196 norte+30 sul) num total de 107 associados (86 norte+24 sul).
Centro de Atendimento Norte (Nova Sede) Porto Centro de Atendimento S. Paio de Oleiros	Apoio no transporte de doentes em tratamento (Pompe)	A APN candidata-se, anualmente, através de um parceiro, a um projeto que prevê o transporte a nível nacional de doentes de Pompe aos tratamentos quinzenais, apenas disponíveis em hospitais de referência. Mais uma vez, conseguimos apoiar as deslocações de 6 doentes (1 em Beja, 1 em Aveiro, 3 em Lisboa, 1 em Almada).
	Fisioterapia local e domiciliária	Foram realizadas 1488 sessões de fisioterapia, a um total de 36 associados. Deste total, 15 beneficiaram do serviço de fisioterapia no domicílio
	Terapia ocupacional	No serviço de Terapia Ocupacional foram acompanhados 112 associados. Foram realizadas 133 sessões de Terapia Ocupacional. Participaram nas atividades ocupacionais 55 associados
	Apoio social	O Serviço Social acompanhou 212 associados diferentes no âmbito do apoio social. Este serviço disponibilizou um acompanhamento diversificado e adaptado às necessidades de cada associado. A intervenção centrou-se nas seguintes áreas: produtos de apoio, legislação, habitação, inserção social, entre outros. Foram acompanhados 70 processos de Produtos de Apoio (22 foram deferidos 1 indeferido). 47 Transitaram para o ano de 2020



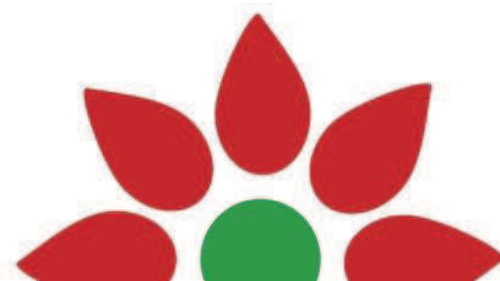
Centro de Atendimento Norte (Nova Sede) Porto Centro de Atendimento S. Paio de Oleiros (Cont.)	Apoio psicológico	O serviço de psicologia acompanhou 82 associados, num total de 333 sessões de acompanhamento presencial e/ou à distância.
Centro de Atendimento Lisboa - Hospital de S. Maria	Desporto Adaptado	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.
Centro Prescritor	Ao longo do ano, voltámos a diligenciar junto do ISSS – Centro Distrital de Aveiro, a resolução do processo de candidatura. No entanto, continuamos a aguardar a inclusão da APN como entidade prescritora para o Distrito de Aveiro.	
Projeto Movimento de Apoio à Vida Independente (MAVI)		
<p>A execução e implementação deste projeto, transformou-se no maior desafio do ano, para toda a equipa.</p> <p>No âmbito do MAVI, a APN desenvolveu ao longo do ano de 2019:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 12 Sessões informação/esclarecimento sobre o MAVI onde estiveram presentes mais de 300 participantes, interessados em tornarem-se Assistentes Pessoais. • 4 Turmas de formação inicial: 3 no Porto e 1 em Santa Maria da Feira • 70 Assistentes pessoais formados e certificados pela Escola Superior de Saúde Santa Maria • 45 PIAP's ativos • 137 Entrevistas realizadas • 33 Assistentes pessoais contratados • 24 Assistentes pessoais ao serviço • 17 436h de serviço de assistência pessoal prestado <p>Criou o projeto ICAVI- Investigação sobre o Centro de apoio à Vida Independente da Associação Portuguesa de Neuromusculares, em parceria com a Escola Superior de Saúde de Santa Maria, a Carevigiers Portugal e o Cintesis. O projeto ICAVI apresentou-se à comunidade no dia 7 de abril, na Mostra da Universidade do Porto, no <i>stand</i> do Cintesis – Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde. O objetivo geral da investigação é avaliar a implementação do projeto CAVI, acompanhando o seu desenvolvimento desde o primeiro momento, por forma a produzir conhecimento sobre a sua concretização, contribuindo para uma melhor fundamentação das medidas de política geral relativas a esta área específica, bem como a projetos concretos de aprofundamento, que se espera venha a ocorrer, do Modelo de Apoio à Vida Independente.</p> <p>A equipa do ICAVI é composta por investigadores da APN, da ESSSM, do Cintesis, da Universidade do Porto- Faculdade de Arquitetura, Universidade do Minho, Universidade de Aveiro e Universidade Catalunha. Esta equipa conta também com a consultoria e participação de outros CAVI's.</p>		



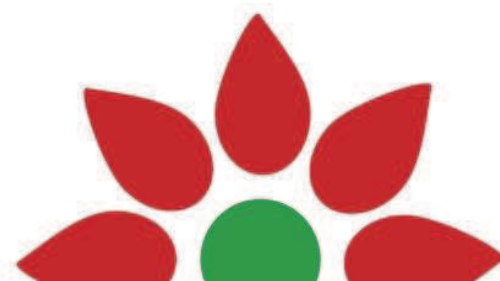
	<p>Conferência ICAVI 2019 Realizou a Conferência ICAVI2019- Conferência Internacional “ICAVI 2019 -Modelos de Vida Independente”. Assistiram à conferência 136 participantes</p> <p>Encontro de beneficiários Realizou-se o primeiro encontro de beneficiários do CAVI pertencentes ao Concelho de Santa Maria da Feira, S. João da Madeira e Oliveira de Azeméis. Dos 13 beneficiários contatados, estiveram presentes 4. Os restantes não compareceram por motivos vários: impossibilidade e dificuldades de deslocação, frequência de aulas e impossibilidade de se ausentar do emprego. Tendo em conta a dificuldade dos beneficiários se deslocarem para participarem nestes momentos, a equipa CAVI fez visitas domiciliárias a todos, de modo a apurar o grau de satisfação do serviço de assistência assim como obter informações sobre outros aspetos fundamentais na implementação do projeto. Avaliação do grau de satisfação dos beneficiários com o serviço: Totalmente Satisfeito- 58,30%; Muito Satisfeito- 19,40% e Satisfeito-13,90%. Nestas visitas procedeu-se também à avaliação do grau de satisfação dos cuidadores habituais face à existência do serviço de assistência pessoal. Totalmente Satisfeito- 53,10%; Muito Satisfeito- 34,30% e Satisfeito- 6,30%.</p> <p>Encontro de Assistentes Pessoais Em dezembro Realizaram-se 4 momentos de reflexão com os assistentes pessoais contratados. Aproveitamos estes momentos para proceder à avaliação da satisfação dos assistentes pessoais face ao serviço que tem prestado. Totalmente Satisfeito- 60,90%; Muito Satisfeito- 26,10% e Satisfeito- 8,70%</p>	
Serviço de Assistência Pessoal	Projeto Vida “In”	Dadas as dificuldades de integrar todos os utentes na resposta do CAVI, a APN continuou a prestar serviços de apoio no âmbito do seu projeto anterior. Ao longo do ano de 2019 beneficiaram deste serviço, 16 associados, num total de 4 926 horas 9 Associados transitaram para o CAVI 3 Associados foram encaminhados para outros CAVI 5 Associados Desistiram do serviço
VERÃO NA PRAIA		
Capacitar para Incluir	Grupos	Em 2019 realizaram-se 8 grupos de semanas de férias No total beneficiaram deste projeto 39 associados, 4 dos quais participaram pela 1ª vez. Inscreveram-se 72 voluntários e participaram 39. O grau de Satisfação dos participantes, registado como “satisfeito ou muito satisfeito”, foi de 98,4%.
“Descansa, nós cuidamos”	Famílias	Inscreveram-se 14 famílias, mas apenas 10 beneficiaram do espaço. Grau de Satisfação – 100%



“EU, SÓ VISTO!		
Tentativa de criação de uma marca de vestuário inclusivo		Apesar de termos procurado projetos onde fosse possível incluir esta ideia, não foi possível encontrar meios de financiamento, nem espaço criativo para a sua execução.
FORÇA T		
Rede de Voluntários		Na continuidade do Protocolo de colaboração estabelecido com a Faculdade de Ciências de Lisboa, a APN contou, entre muitos outros, com o apoio de 2 alunos desta Escola Superior, que participaram como voluntários na Casa da Praia. É necessário alargar o grupo a outras faculdades. Por isso, foram desenvolvidos contactos com as diversas associações de estudantes do país.
CAMPANHAS NO ÂMBITO EU AJUDO		
		Apesar de algumas dificuldades em captar o interesse para pequenos movimentos de apoio, foi possível alcançar os seguintes resultados
Recolha de Tampinhas		100,00€
Recolha de REE (e-lixo)		135,00€
Campanha IRS+IVA		67 448,92€
Porta-chaves		192,00€
Domus Iustitiae (Tribunais)		650,00€
6º WDAD		
6º dia Internacional da Distrofia Muscular de Duchenne	Comemoração Nacional	À semelhança dos anos anteriores a APN associou-se às iniciativas promovidas pelas organizações representativas destas doenças em todo o mundo. O tema para a comemoração foi “Nutrição na Distrofia Muscular de Duchenne”. O objetivo deste tema foi a inspiração de doentes e famílias a praticarem alimentação saudável e também a sensibilização dos médicos, investigadores e outros profissionais de saúde sobre a importância da nutrição da DMD. Assim, lançamos um desafio aos associados portadores de DMD, que juntassem família e amigos, e confeccionassem uma das receitas saudáveis elaboradas especialmente para o efeito, por uma nutricionista. Participaram desta iniciativa 12 associados de diferentes distritos: Porto, Aveiro, Beja, Lisboa, Leiria e arquipélago dos Açores.



	Comemoração na Casa da Praia	Foi ainda realizado, na Casa da Praia, um workshop intitulado “Alimentação Saudável”, onde os presentes tiveram a oportunidade de confeccionar gelados e bolachas saudáveis. A APN foi notícia em vários canais de televisão, e reportagens em publicações de saúde.
	Workshop: Cuidados de Nutrição e Fisioterapia da Distrofia Muscular de Duchenne”	A APN organizou ainda, em parceria com a Vital Aire um workshop intitulado “Cuidados de Fisioterapia e Nutrição no DMD”, que se realizou na Sede do Porto.
FORMAÇÃO SENSIBILIZAÇÃO INFORMAÇÃO		
Resiliência na Experiência	Workshops Temáticos na área da Empregabilidade	Pela importância que este tema nos merece, e na tentativa de descentralizar estas iniciativas, foram realizados 3 workshops na área da empregabilidade das pessoas com deficiência: 2 Porto e 1 em Lisboa Porto: 13 de abril “Desenvolvimento Pessoal com A.M.O.R. – Autoconhecimento, Mentalização, Organização e Realização” e “Inclusão no Mercado de Trabalho” 28 de setembro- “Storytelling nas Entrevistas de Emprego” Nestes workshops participaram 30 pessoas com deficiência, e o grau de satisfação obtido foi de 100% . Lisboa: 18 de maio- “Storytelling nas Entrevistas de Emprego” participaram 12 pessoas com deficiência, e manifestaram um grau de satisfação de 97,30%.
	Grupos de apoio	Foram constituídos 4 grupos de apoio a familiares e/ou cuidadores de pessoas com doença neuromuscular. As reuniões com estes grupos decorreram em Lisboa, Porto, Braga e Coimbra e participaram neles 48 familiares/ cuidadores. O grau de satisfação demonstrado pelos participantes foi de 99%.
Ações de Formação para Técnicos e Profissionais de Saúde	Workshops especializados na área da Fisioterapia	Ao longo do ano foram realizados 4 workshops sobre Cuidados de Fisioterapia nos Doentes Neuromusculares. Lisboa, Coimbra, Porto e Faro. Participaram nestes workshops 68 pessoas, das quais 56 eram profissionais de saúde, na área da reabilitação. O grau de satisfação obtido nestas ações foi de 99%.
Fórum de Produtos de Apoio	Não foi possível concretizar este Fórum, face à sua complexidade e à situação legislativa neste domínio. Voltaremos a tentar oportunamente.	
Ações de Sensibilização e Informação	APN ON Tour	No âmbito do Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, relativo ao ano 2019, a APN desenvolveu o “APN On Tour”. Este projeto desenvolveu sessões informativas em formato de RoadShow em três contextos diferenciados, nomeadamente: estabelecimentos de ensino, hospitais e comunidade em geral.



		<p>8 Distritos atingidos: Porto, Aveiro, Viseu, Coimbra, Leiria, Lisboa, Setúbal e Faro</p> <p>O projeto APN On Tour percorreu 8 distritos de Portugal: Porto, Aveiro, Viseu, Coimbra, Leiria, Lisboa, Setúbal e Faro.</p> <p>Realizou-se um total de 34 sessões informativas</p> <p>O Projeto APN On-Tour alcançou um total de 491 beneficiários: 68 pessoas portadoras de doença neuromuscular; 58 familiares; 99 docentes e não docentes; 168 alunos; 29 pessoas presentes na comunidade em geral e 69 profissionais de saúde, entre os quais médicos e fisioterapeutas.</p> <p>De acordo com a perspetiva dos participantes/beneficiários, o grau de satisfação apurado, nos parâmetros de "Totalmente Satisfeito", "Muito Satisfeito" e "Satisfeito" foi de 99,70%. No que diz respeito à perceção da eficácia destas ações, 98,50% das respostas indicam que os participantes "Concordam" e "Concordam Totalmente" que adquiriram novos conhecimentos no âmbito das doenças neuromusculares e que estes conhecimentos têm aplicabilidade prática no dia-a-dia ao nível da inclusão.</p>
ENCONTRO NACIONAL		
Encontro Nacional da APN		<p>Uma vez mais, a APN realizou o seu tradicional Encontro Nacional, em Fátima. Na edição de 2019, procurámos dar algum destaque ao tema da nutrição e contámos com diversas personalidades importantes ligadas ao setor da alimentação.</p> <p>Participaram 195 pessoas, 69 doentes neuromusculares e 12 voluntários. Estiveram ainda presentes alguns representantes de empresas fornecedoras de produtos de apoio.</p> <p>Grau de satisfação dos participantes: 98,90% (Muito Satisfeito e Totalmente Satisfeito)</p>
COMUNICAÇÃO		
<p>Site www.apn.pt</p> <p>Página do Facebook</p> <p>Página do Twitter</p> <p>Canal do Youtube</p>		<p>No âmbito do Programa de Financiamento a Projetos de 2019 do INR, a APN desenvolveu o projeto "APPNEURO-ACCESS". Este projeto permitiu a criação de uma aplicação (APP) informativa, onde se partilham diversos tipos de conteúdos. Esta APP permite, às pessoas com doenças neuromusculares, às suas famílias, cuidadores, profissionais de saúde e comunidade em geral, o acesso facilitado a diversos conteúdos de comum interesse.</p> <p>Apresentada no Encontro Nacional, está ainda a aguardar alguns testes e a aprovação por parte da AppleStore, para plena divulgação.</p> <p>Em todos os canais de comunicação, assiste-se a um crescimento substancial de seguidores.</p>



Comunicação Institucional		<p>Ao longo de todo o ano, procurámos divulgar da melhor forma possível a imensa atividade que tivemos, nas diferentes áreas. Sem uma pessoa dedicada a essa tarefa, torna-se difícil transmitir de forma completamente esclarecedora, todas as iniciativas em que participamos.</p> <p>Procuraremos, nos próximos anos, recrutar um responsável pela comunicação.</p>
A APN LÁ FORA, E CÁ DENTRO		
<p>FENDOC</p> <p>Acompanhamento das atividades nacionais e internacionais relacionadas com a nossa causa</p>		<p>No âmbito da criação da FENDOC, Federação de Associações de Doenças Crónicas, a APN foi eleita para o cargo de Vogal da Direção. O objetivo principal é a criação e apresentação de um primeiro projeto do “Estatuto do Doente Crónico”</p> <p>À semelhança dos anos anteriores, estreitámos relações com as habituais Instituições Internacionais:</p> <ul style="list-style-type: none"> • EURORDIS • AFM - França • TELETHON (França e Itália) • Parents Project - Itália • UPPMD - United Parents Project Muscular Dystrophy (Europa) • TREAT-NMD • ERN - EuroNMD • 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 • SMA Europa • Outras



Conclusão

Uma vez mais, queremos reafirmar a necessidade sentida há alguns anos. Com as muitas alterações verificadas nos mecanismos de proteção social, sentidas nos últimos anos, as instituições ligadas ao setor, deverão procurar afirmar-se na área da prestação de serviços. As dificuldades económicas que atingem muitas famílias, aliadas à contenção de custos imposta pelo próprio Estado, têm ditado o abandono do direito aos tratamentos e dos Meios Complementares de Diagnóstico, por parte dos portadores de doença crónica. A fragilidade destes mecanismos permitirá a degradação do estado de saúde de muitas pessoas. É por isso que a APN deve evitar que essa degradação atinja os seus associados, procurando projetos que permitam financiar todas as áreas de reabilitação, consideradas importantes.

A participação e o envolvimento dos associados também serão decisivos para a continuidade de uma prestação de serviços, em que a proximidade seja a maior vantagem. As parcerias, estabelecidas com terceiros previamente selecionados, formados e preparados para a nossa realidade, deverão ser consideradas como prioritárias sempre que elas possam constituir uma oportunidade de crescimento e de aproximação aos meios mais desfavorecidos.

A experiência vivida ao longo do ano 2019 com o CAVI da APN, e nas muitas reuniões em que participámos, dá-nos uma certeza maior de que a assistência pessoal deverá prosseguir um caminho muito profissional, em que a formação seja o principal fator de diferenciação. Para isso, deveremos insistir na criação de novas profissões, com níveis de formação médios, profissionais e superiores para que, nos próximos anos, as pessoas mais dependentes possam ter cuidadores mais preparados e uma vida menos dependente.

Não podíamos deixar de, aqui, referir o empenho de toda a equipa técnica da APN, e de todos os restantes colaboradores, que fizeram do ano 2019 um ano diferente, mas muito mais solidário. Um agradecimento especial a todos os parceiros que nos ajudaram a concretizar os projetos, nas mais variadas áreas de atuação, todas elas importantes para o sucesso da APN.

Muito obrigado a todos,

A Direção

