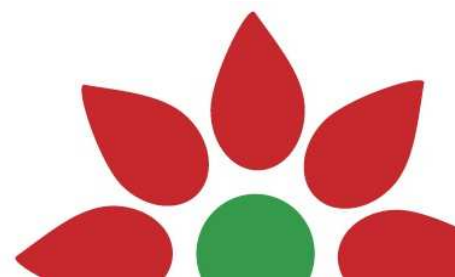


PLANO DE ATIVIDADES E ORÇAMENTO PARA O ANO 2021



Plano de Atividades e Orçamento 2021

Introdução

Caros associados,

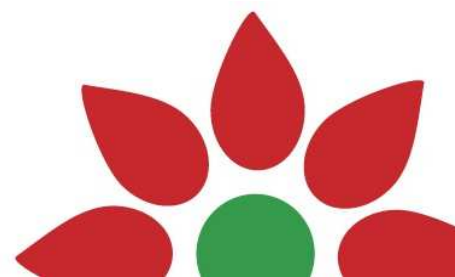
O ano 2020, que acabará em breve, impôs à sociedade civil algumas mudanças, impensáveis se desenvolvidas pela evolução tradicional dos tempos modernos. A pandemia que se abateu sobre todo o mundo, colocou a descoberto uma necessidade e uma obrigatoriedade de reorganização dos diversos fatores responsáveis pela forma de nos organizarmos em sociedade. Desde os sistemas de saúde, aos sistemas fiscais, passando pelos modelos económicos e sociais, as mudanças implicarão uma adaptação sem precedentes de todos povos à nova realidade mundial.

Essa realidade, digitalizada por força das circunstâncias e transformada em relações interpessoais excessivamente mecanizadas, e sem o calor humano que as deve caracterizar, também nos impôs a incerteza e uma maior dificuldade de previsão e de desenho de novas ações a desenvolver, de planear e orçar políticas económicas, fiscais e, sobretudo, sociais. Por tudo isto, planear e orçar o ano de 2021, pode ser considerado tanto como um ato heróico, como um ato de mero ilusionismo.

Apesar de, nos últimos anos, ter apostado na sua sustentabilidade, a APN não foge a essa regra. Todos sentimos, e antecipamos, as grandes dificuldades por que vão passar muitas famílias, sendo as mais vulneráveis as que mais vão sentir a falta de um apoio consistente e planeado, que possa minimizar as perdas de receitas ou, ainda mais importante, as grandes perdas na sua saúde e na sua qualidade de vida. Contudo, a exemplo do que fizemos em 2020, procuraremos não abandonar aqueles a quem demos a mão, ao longo deste período pandémico. Tentaremos não frustrar as expectativas de todos os que têm beneficiado de assistência pessoal, de apoio social, de apoio psicológico e que, certamente, sentiram a falta do habitual calor humano que as atividades dos anos anteriores, lhes proporcionaram.

No entanto, e como já foi referido, a incerteza da duração da pandemia e o desconhecimento das eventuais restrições, impostas pela sua evolução, aumentam o risco de um planeamento financeiro e de uma execução orçamental que se possa considerar positiva. O mesmo acontece com a projeção e previsão de atividades que, por razões diversas, podem não ser concretizadas.

Em 2021, pelo rigor que impusemos à nossa representação das doenças neuromusculares, e tudo o que elas possam significar no seio das doenças raras e das doenças crónicas, e pelo reconhecimento que a APN tem recebido dos diversos organismos governamentais e de outros órgãos da sociedade civil, estaremos particularmente ativos em projetos de âmbito nacional que, esperamos, possam



atingir todos os seus objetivos. O processo de inclusão da SMA no Diagnóstico neonatal (a NBS Coalition), através de um projeto piloto que vamos liderar, a nossa participação na Estrutura de Missão para a Promoção das Acessibilidades, do MTSSS, a nossa participação no Júri Nacional do Concurso “Escola Alerta”, do INR, a nossa continuidade na Comissão de Políticas para a Inclusão, da SEIPD e a nossa participação ativa na criação do Estatuto do Doente Crónico, são apenas alguns exemplos. A transformação digital, não impedirá a APN de continuar a defender a causa e de lutar pela melhoria das condições de vida de todos os neuromusculares.

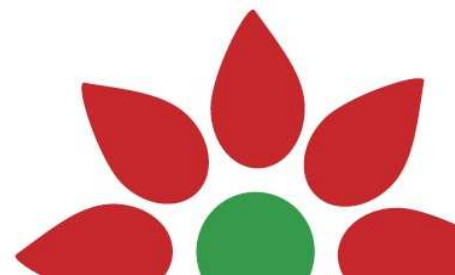
Continuaremos, por isso, a defender e a participar ativamente na criação de um modelo de vida (IN)dependente mais flexível e ajustado à realidade de cada um mas, devidamente regulamentado, equitativo e legislado para que, a ele, todos os portadores de deficiência possam ter acesso. Defenderemos, ainda, os direitos destas pessoas, através da Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência, na qual participámos e que procuraremos acompanhar construtivamente.

Por fim, o ano de 2021, apesar de toda a incerteza orçamental, deverá servir para que possamos pensar numa maior projeção do impacto da marca e da sua consequente afirmação de valor, no panorama da investigação e da referenciação das doenças neuromusculares, através de projetos e de parcerias internacionais que nos permitam alcançar uma classificação de excelência no acompanhamento das novas terapias, já em *pipeline*, destinadas às doenças raras. Para isso, vai ser necessário contar com o acompanhamento de uma empresa especializada em comunicação da saúde, já selecionada. Com ela, chegaremos mais longe na divulgação das nossas iniciativas institucionais e das que serão desenvolvidas em conjunto com outros parceiros. Será o ano em que iniciaremos a preparação das comemorações dos 30 anos da APN, a celebrar em junho de 2022.

A participação mais ativa dos nossos associados não poderá deixar de existir. Apelamos, por isso, a um maior envolvimento de todos, independentemente da faixa etária, do diagnóstico, da zona de residência, ou outras razões. A nossa dimensão será tanto maior, quanto maior for a participação de todos aqueles que nos queiram desafiar. E, hoje, é mais fácil participar através das plataformas digitais a que a APN, também aderiu.

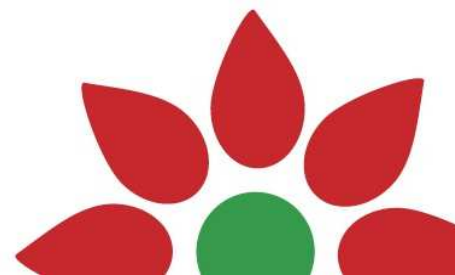
Muito obrigado.

A Direção.

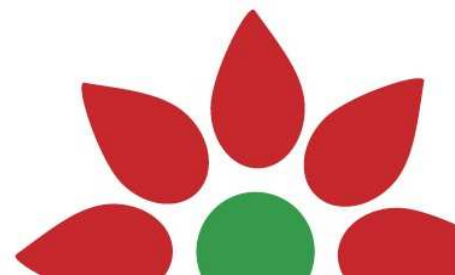


Propostas de atividades e ações a desenvolver

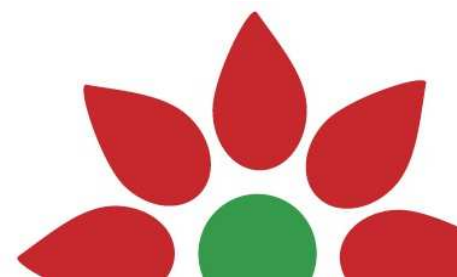
Projetos/Áreas	Objetivos e/ou Ações a desenvolver	Período de realização
ATENDIMENTO, ACOMPANHAMENTO E REABILITAÇÃO		
Atendimento Geral	Procurar garantir um atendimento de excelência a todos aqueles que nos procuram. Garantir o encaminhamento necessário para o(s) técnico(s) de referência.	Ao longo do ano
Centro de Atendimento Norte Sede- Porto	Prestação dos serviços: <ul style="list-style-type: none"> • Fisioterapia nas instalações da APN • Fisioterapia domiciliária • Terapia ocupacional • Apoio social • Apoio psicológico • Terapia da fala (sob marcação) • Consultas de nutrição (sob marcação) • Visitas domiciliárias • Apoio no transporte de doentes em tratamento (Doença de Pompe) 	Ao longo do ano
Centro de Atendimento S. Paio de Oleiros	Prestação de serviços: <ul style="list-style-type: none"> • Fisioterapia nas instalações da APN • Fisioterapia domiciliária • Terapia ocupacional • Apoio social • Apoio psicológico • Visitas domiciliárias • Assistência Pessoal • Apoio no transporte de doentes em tratamento (Doença de Pompe) 	Ao longo do ano
	Proximidade com Administrações e corpo Clínico dos Hospitais que acompanham as pessoas com doenças neuromusculares; Presenças nas consultas multidisciplinares dos Hospitais Centrais.	Ao longo do ano
	Procura de parcerias empresas públicas e privadas; Reforço com entidades nacionais congéneres; Proximidade com as entidades locais, para que possam ser ativadas as redes sociais sempre que necessário. (por exemplo, CLAS)	Ao longo do ano
Centro de Atendimento Lisboa Hospital de Santa Maria	Reunir os esforços possíveis para continuar o apoio aos sócios da zona sul, através da disponibilização dos seguintes serviços fixos: <ul style="list-style-type: none"> • Terapia Ocupacional • Apoio social • Apoio psicológico (sob marcação) 	Ao longo do ano



Centro Prescritor	<p>A APN apresentou a sua candidatura a Centro Prescritor de Produtos de Apoio, para o distrito de Aveiro, já há cerca de quatro anos.</p> <p>Porque consideramos este serviço importante e necessário, atendendo ao crescente atraso com que se verificam as consultas de prescrição, continuaremos a insistir nesse reconhecimento.</p> <p>Enquanto esse reconhecimento não chega, continuaremos a articular com todos os restantes centros nacionais de modo a promover uma célere consulta de prescrição.</p>	Ao longo do ano até chegar a confirmação
VERÃO NA PRAIA		
Grupos de associados e Voluntários	Proporcionar a novos associados a experiência de passarem uns dias diferentes, longe do seu ambiente tradicional e familiar.	De junho a setembro (Em função da evolução pandémica)
Associados e suas famílias	Ao longo do ano, os associados poderão, usufruir, do espaço da casa da praia e desfrutar de uns dias junto ao mar.	Ao longo do ano, com especial incidência nos meses de junho a setembro (Em função da evolução pandémica)
CAVI		
Centro de Apoio à Vida Independente	O CAVI da APN encontra-se em funcionamento desde o dia 2 de janeiro de 2019. A APN pretende dar continuidade ao trabalho desenvolvido até ao momento, garantindo a implementação do projeto, com o número máximo de beneficiários previsto (50).	Ao longo do ano
	Para o ano de 2021 está prevista a realização de duas (2) ações de formação contínua certificada para os Assistentes Pessoais, em colaboração com a Escola Superior de Saúde de Santa Maria. Face à situação pandémica, estas ações irão decorrer totalmente de forma digital, através da plataforma Zoom.	
ICAVI- Investigação do Centro de Apoio à Vida Independente da APN	O projeto ICAVI é complementar ao projeto de implementação do Centro de Apoio à Vida Independente (CAVI) e concretiza-se sob a forma de investigação-ação. Iremos dar continuidade ao levantamento dos dados, juntamente com os CAVI's parceiros que se associaram ao longo do ano de 2019.	Ao longo do ano (Em função da evolução pandémica)
2ª Conferência ICAVI	Prevê-se a realização da 2ª conferência ICAVI 2021, onde serão apresentados os primeiros resultados da investigação.	Outubro 2021 (Em função da evolução pandémica)
FORÇA T		
Rede de Voluntários	A APN continuará a trabalhar na procura e implementação de uma rede efetiva de voluntários.	Ao longo do ano (Em função da evolução pandémica)



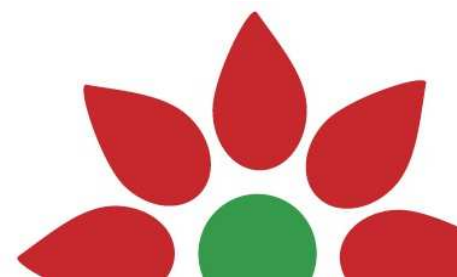
	Pretendemos dinamizar a rede já existente, realizando o Dia do Voluntário APN. Desafiaremos os voluntários da APN a trazerem um amigo e a oferecerem o que de mais importante têm: o tempo.	
Dia do Voluntário APN	Este dia pretende garantir que os participantes vivenciem momentos de aprendizagem focados no desenvolvimento de competências interpessoais, com uma forte componente social. Esta iniciativa pode ter um programa próprio, de forma a agradecer aos voluntários todo o tempo e empenho disponibilizados ao longo do ano. Prevemos a realização de várias atividades de voluntariado, com portadores de doença neuromuscular, cuidadores, familiares e profissionais de saúde.	A definir (Em função da evolução pandémica)
8º WDAD		
8º Dia Internacional da Distrofia Muscular de Duchenne	A celebração deste dia atingiu uma dimensão irreversível. A APN está envolvida com as demais organizações internacionais que desenvolvem um enorme trabalho de angariação de fundos para a investigação. Deveremos, por isso, continuar a celebrar a data criando novas formas de o fazer, inovadoras, amigas do ambiente, mas com o maior impacto possível na comunidade DMD.	Início de Setembro (Em função da evolução pandémica)
Formação/Sensibilização/Informação		
Workshops Temáticos	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.	Ao longo do ano, no maior número de localidades possível (Em função da evolução pandémica)
A APN por Dentro	Entendemos que a verdadeira empatia é essencial para parte do sucesso entre técnico e associado. Por isso, pretendemos que cada técnico dê o seu testemunho e a visão que tem sobre a sua área de atuação na APN. Realizaremos pequenas entrevistas que serão disponibilizadas através dos meios oficiais de divulgação da APN.	Ao longo do ano
Dia Mundial da Saúde “Saúde de Ferro”	Prevê-se a realização de uma ação para a sensibilização para os hábitos de vida saudável e a prática de exercício físico/desporto entre portadores de doença neuromuscular, cuidadores e familiares. Este evento contará o apoio de Faculdades de Desporto, como parceiras neste dia.	7 de abril (Em função da evolução pandémica)
E – Neuromuscular Health Summit 2021	Promover a investigação e a qualidade de vida de pessoas com doença neuromusculares, através da divulgação de startups ligadas à área e a criação de grupos de trabalho que interajam entre si.	A definir



OpenDay: Produtos de Apoio	Este evento tem como objetivo dar a conhecer o procedimento do serviço de acompanhamento dos produtos de apoio da APN a todas as empresas comerciais desta área, assim como permitir que sejam divulgadas as novidades em termos desses produtos. Dada a impossibilidade de concretização durante o ano transato, iremos avançar com o evento para 2021.	A definir (Em função da evolução pandémica)
Semana Aberta: Serviços da APN	Com o objetivo de dar a conhecer os serviços que a instituição disponibiliza, a APN pretende abrir as portas aos interessados das diversas áreas de atuação: fisioterapia, terapia ocupacional, serviço social, psicologia, entre outras.	A definir (Em função da evolução pandémica)
Ações de Formação para Técnicos e Profissionais de Saúde	A formação de pessoas interessadas em saber mais sobre a multidisciplinidade que as doenças neuromusculares envolvem sempre foi essencial para a APN. Desta forma, pretendemos continuar a formar profissionais, tentando alargar para outras áreas de interesse.	Ao longo do ano (Em função da evolução pandémica)
Ações de In/Formação para familiares, cuidadores, comunidade escolar e comunidade em geral	Com o objetivo de continuar a informar e consciencializar sobre as problemáticas inerentes às doenças neuromusculares, pretendemos promover ações de in/formação aos diversos agentes envolvidos nas mesmas: familiares, cuidadores, comunidades escolar, laboral e também na comunidade em geral.	Ao longo do ano (Em função da evolução pandémica)
ENCONTRO NACIONAL		
Encontro Nacional da APN	A realização do Encontro Nacional da APN, é sempre um momento de alegria e de partilha de experiências. Pelos resultados na auscultação dos participantes nas edições anteriores, conclui-se que uma grande parte deles gostaria que fosse realizado mais cedo. Deveremos, por isso, procurar organizar o Encontro no início do mês de outubro, tentando dessa forma, captar mais voluntários e mais participantes.	Primeira quinzena de outubro (Em função da evolução pandémica)
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. A APN continuará a: <ul style="list-style-type: none"> • Recolher de tampinhas; • Recolher e-lixo nas grandes empresas; 	Ao longo do ano Todo o ano



	<ul style="list-style-type: none"> • Captar mais contribuições judiciais, ordenadas pelos tribunais; • Aumentar a base de dados para a Campanha IRS, porquanto esta se ter revelado vital para o trabalho da APN. 	
COMUNICAÇÃO		
<p>Site oficial</p> <p>Facebook</p> <p>Twitter</p> <p>Youtube</p> <p>Instagram</p> <p>Linkedin</p> <p>APP: Neuro Acess</p>	<p>A comunicação será, nos próximos anos, uma ferramenta fundamental no dia-a-dia da de todas as pessoas. O sucesso e a dinamização da APN passam, evidentemente, pela comunicação, sobretudo, digital. Devemos apostar, por isso, na sistematização e otimização da comunicação, criando canais próprios ou subcontratando esses serviços a especialistas da área.</p> <p>Ao nível das redes sociais, deveremos criar uma página institucional no Instagram e explorar todas as formas de divulgar a nossa atividade.</p> <p>Procuraremos implementar uma parceria profissional na área da comunicação, que permita uma reorganização dos canais, dos intervenientes, dos destinatários, etc.</p>	<p>Ao longo do ano</p>
REPRESENTAÇÃO INSTITUCIONAL	<p>A presença da APN tem-se revelado cada vez mais importante no seio das diversas reuniões e parcerias institucionais.</p> <p>A representação institucional tem permitido à APN reforçar a sua posição, refletindo a voz dos seus associados, tendo vindo a conseguir ser parte ativa de discussões e decisões públicas.</p>	<p>Ao longo do ano</p>
	<p>Participar nos eventos dinamizados pelos parceiros: INR; MTSS; MS; Indústria farmacêutica, associações congéneres, etc.</p> <p>Principais atividades na área institucional, para 2021</p> <ul style="list-style-type: none"> • Continuar como membro da Comissão Nacional para as Políticas de Inclusão (SEIPD – MTSS), em representação da deficiência motora. • Representar a deficiência motora na Estrutura de Missão para a Promoção das Acessibilidades, do INR. • Participar na avaliação das candidaturas ao Projeto Escola Alerta, do INR, enquanto membro do Júri Nacional, em representação da Comissão de Políticas de Inclusão. • Participação ativa na defesa do Estatuto do Doente Crónico, através da FENDOC. 	



A APN LÁ FORA

<p>Acompanhamento das atividades nacionais e internacionais relacionadas com as doenças neuromusculares</p>	<p>Deveremos continuar a fomentar as melhores relações com as habituais Instituições Nacionais e 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)• MDA–EUA, Canadá, Austrália• ACADIM - Brasil• AFAG –Brasil• Casa Hunter - Brasil• ASEM – Galícia• SMA Europa• WDO – World Duchenne Organization• Nova Estrutura representativa das Doenças Raras• Outras	
---	---	--

