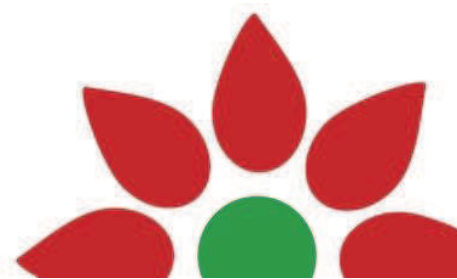


# RELATÓRIO DE ATIVIDADES E CONTAS DO ANO 2021



Caros(as) Associados(as),

O presente documento, para além do cumprimento dos preceitos estatutários da APN, pretende apresentar-vos em traços gerais parte de um trabalho que consideramos difícil de quantificar por números, sobretudo, depois de um período em que o apoio às pessoas mais vulneráveis nunca foi tão determinante nas suas vidas. Com a chegada da pandemia, ficaram demasiado expostas todas as fragilidades do SNS e, de forma muito relevante, porque com muito impacto nas suas vidas, as pessoas com doenças crónicas ou com qualquer tipo de deficiência, viram o seu quotidiano muito condicionado, assim como todos os atos de saúde a que, em situação normal, teriam acesso. As instituições do setor social, onde a APN se insere, assistiram à implementação de enormes mudanças para as quais, muitas delas, não estavam preparadas. Os procedimentos, a experiência, a formação constante das equipas, as regras da qualidade e o princípio da equidade, ditaram as grandes diferenças.

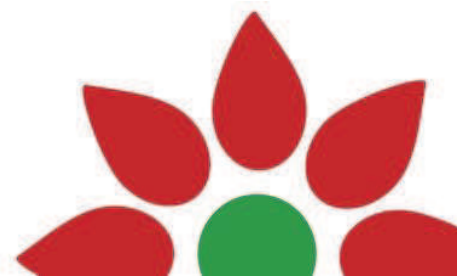
Em 2021, ainda que com todas as restrições impostas, a APN voltou a criar um impacto muito positivo em torno do seu CAVI e em toda a estrutura organizativa nacional do MAVI, tendo sido aprovado o seu pedido de reforço para mais beneficiários de Assistência Pessoal e, conseqüentemente, da admissão de mais AP's. O CAVI da APN é reconhecido como um dos mais qualificados e mais experientes na prestação deste serviço. Por isso, não deixaremos de participar de forma efetiva na criação de um modelo inovador de assistência pessoal, em Portugal.

Outra das questões que foi muito discutida ao longo de 2021, foi a implementação da ENIPD – Estratégia Nacional para a Inclusão de Pessoas com Deficiência. Mais uma vez, e enquanto instituição participante na criação do modelo final, a APN integrará a Comissão Nacional de Acompanhamento para a implementação da referida Estratégia.

Para além de muitos outros reconhecimentos pelo seu trabalho, a APN foi selecionada por unanimidade pela Assembleia da República para ocupar um lugar no Conselho Nacional de Saúde, um órgão de consulta do Ministério da Saúde e do Parlamento, na qualidade de Conselheira. Tentaremos, ao longo do mandato de 3 anos, apresentar propostas que nos pareçam essenciais para a melhoria da qualidade de vida de todos aqueles que representamos.

Objetivamente, temos vindo a cumprir uma estratégia de colaboração ativa, com as críticas que entendemos construtivas para que a inclusão passe a ser uma forma de não excluir ninguém. Sabemos que é possível fazer mais. Sabemos que é necessário fazer melhor. Sabemos que é urgente que se cumpram os direitos, presentes em muitos acordos assinados e válidos mundialmente. Mas, também sabemos que é um trabalho que requer uma presença constante, junto dos decisores. Só assim, será possível cumprir a exigência de colocar a pessoa com doença, no centro das decisões em saúde.

A APN estará lá!  
Obrigado



## Propostas de atividades e ações desenvolvidas

Projetos/Áreas	Objetivos e/ou Ações a desenvolver	Resultados
<b>ATENDIMENTO ACOMPANHAMENTO E REABILITAÇÃO</b>		
Atendimento Geral	Atendimentos Gerais Contabilizados	O número de atendimentos foi de <b>16.828</b> . Este número é obtido a partir dos contatos telefónicos efetuados e/ou recebidos, da correspondência enviada e/ou recebida e também dos emails recebidos e/ou enviados aos associados.
Centro de Atendimento Norte Sede- Porto	Associados	Inscreveram-se durante o ano de 2021, <b>49</b> novos associados, dos quais 38 com doença neuromuscular. Nº de sócios ativos: <b>700</b> <b>342</b> associados pagaram quotas, num total recebido de <b>€ 9.946,00</b>
Centro de Atendimento S. Paio de Oleiros	Atendimento Técnico	Foram acompanhados pela equipa técnica <b>280</b> associados, tendo alcançado os 20 distritos de Portugal Continental e Insular. Foram ainda realizadas <b>295</b> visitas domiciliárias, a um total de <b>94</b> associados (Distritos percorridos: Aveiro, Braga, Coimbra, Leiria, Lisboa, Porto, Santarém, Setúbal e Viseu).
Centro de Atendimento Lisboa Hospital de Santa Maria	Serviço de Psicologia	Todas as ações desenvolvidas ao longo do ano são supervisionadas pelos Centros de Atendimento e pelos Locais de Coordenação, situados em Vários pontos do país. O serviço de psicologia acompanhou <b>73</b> associados, num total de <b>598</b> sessões de acompanhamento presencial e/ou à distância.
	Serviço Social	O serviço social acompanhou <b>319</b> associados diferentes no âmbito do apoio social. Foram acompanhados <b>78</b> processos de Produtos de Apoio: 50 transitados de 2020, 28 iniciados em 2021, 66 transitados para 2022 e 12 finalizados em 2021.
	Terapia Ocupacional	No serviço de terapia ocupacional foram acompanhados <b>135</b> associados, e realizadas 406 sessões de terapia individualizada.
	Fisioterapia	Foram realizadas <b>1662</b> sessões de fisioterapia, a um total de <b>47</b> associados em acompanhamento nos centros de atendimento e/ou domicílio.
	Apoio no transporte de doentes em tratamento (Pompe)	No ano de 2021, a APN acompanhou as deslocações de 5 doentes aos tratamentos hospitalares: 1 em Beja, 2 em Setúbal, 1 em Lisboa e 1 em Aveiro).

<p>Projetos e Protocolos</p>	<p>Foram apresentadas 8 candidaturas a cinco programas distintos de financiamento público de projetos (INR, Câmara Municipal do Porto, Fidelidade e Fundação La Caixa), das quais 6 foram aprovadas.</p> <p>Foram também elaborados 5 Protocolos de Patrocínios/Donativos com as seguintes entidades: Pfizer, Sanofi, Roche, Biogen e Novartis.</p>
<p>Projetos co-financiados pelo Programa de Apoio a Projetos do Instituto Nacional para a Reabilitação, IP</p>	<p>Este projeto teve como objetivo a capacitação de pessoas com deficiência e incapacidade, familiares e agentes da comunidade, através da dinamização de 4 webinares que incidiram na temática da violência na deficiência:</p> <p>20/03-Violência na Deficiência: Mitos e estereótipos  14/05-A Violência na Deficiência: Abordagem Jurídico-Criminal  24/09-Respostas Sociais: Intervenção em Vítimas de Violência,  26/11-Violências na Deficiência – Desafios, Atuação e Prevenção</p> <p>O projeto alcançou um total de 569 participantes: 42 pessoas com deficiência e incapacidade, 55 familiares/ cuidadores, 12 colaboradores e 460 pessoas da comunidade em geral (técnicos da área social, juristas, agentes de segurança, profissionais de saúde, entre outros).</p> <p>O grau de satisfação apurado no final dos webinares, nos parâmetros de “Totalmente Satisfeito”, “Muito Satisfeito”, “Satisfeito” foi de 98,97%.</p> <p>O projeto Neuro-Pursuit criou um jogo digital de perguntas e respostas, com duas vertentes: infantil e adultos, com vista à sensibilização e informação sobre as Doenças Neuromusculares (DN) e sobre a APN, fomentando uma maior inclusão social destas pessoas, e um ambiente escolar mais inclusivo e sensibilizando a comunidade (famílias, escolas, organizações...) para esta temática.</p> <p>O jogo foi criado em versão desktop e em versão mobile para ambos os públicos (adultos e crianças).</p> <p>O projeto chegou ao público através de duas formas:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) a realização de ações de sensibilização nas escolas onde foi aplicado o jogo Neuro-Pursuit a crianças/jovens e adultos (4 ações realizadas);</li> <li>2) Disponibilização do jogo nos canais oficiais de comunicação da APN (facebook, site e newsletter).</li> </ol> <p>O jogo foi disponibilizado através da plataforma digital e alcançou 1099 visualizações/destinatários. 491 pessoas iniciaram o jogo e 218 pessoas concluíram, sendo que a taxa de realização foi de 44,4%.</p>
<p>Projeto Neuro-Pursuit</p>	<p>Projeto Neuro-Pursuit</p>

	Projeto Desprende-te	<p>O principal objetivo do Desprende-te foi o de conhecer os fatores condicionantes à inclusão social das PDI, através de um estudo de investigação que contou com a participação de 148 pessoas com deficiência e incapacidade.</p> <p>Foi elaborado um relatório científico que foi amplamente divulgado com as principais conclusões deste estudo. Pode consultar em <a href="http://apn.pt/apn/all-project-list/desprende-te/">http://apn.pt/apn/all-project-list/desprende-te/</a></p>
<h2>VERÃO NA PRAIA</h2>		
Associados e suas famílias	A casa da praia de madeira foi disponibilizada aos associados apenas na modalidade de famílias. Usufruíram do espaço <b>14 famílias</b> .	
<h2>CAVI</h2>		
<p style="text-align: center;"><b>Centro de Apoio à Vida Independente</b></p>	<p>O trabalho desenvolvido pelo CAVI da APN ao longo do ano de 2021, apresentou os seguintes resultados:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>62</b> beneficiários diferentes do SAP;</li> <li>• <b>54</b> PIAP's ativos, dos quais 16 iniciaram o SAP em 2021</li> <li>• <b>53</b> Assistentes Pessoais contratados, dos quais 10 contratados em 2021</li> <li>• <b>54 511,5</b> horas de SAP</li> <li>• <b>206</b> visitas domiciliárias realizadas pela equipa técnica</li> <li>• Foram realizadas pelos beneficiários <b>42</b> entrevistas a assistentes pessoais</li> </ul> <p>Foi submetido um pedido de alargamento para 30 de junho de 2022, assim como um aumento de beneficiários para 55. Desde o seu início que o CAVI da APN já disponibilizou o SAP a <b>68</b> pessoas.</p> <p>A APN deu continuidade ao curso de formação contínua, iniciado em final de 2020 e desenvolvido em parceria com a Escola Superior de Saúde de Santa Maria e a Caregivers Portugal, ministrado através da plataforma zoom. De um conjunto de 120 inscritos, participaram ativamente Assistentes Pessoais de vários CAVI's e cuidadores de outras instituições sociais de todo o país. No final da formação, foram entregues 82 certificados de conclusão.</p> <p>Na continuidade da aprendizagem e conhecimento mais efetivo da realidade que vários AP's enfrentam, a APN dinamizou, em parceria com a APELA- Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica, um workshop intitulado "Cuidar D'ELA", no qual participaram 76 pessoas (AP's, cuidadores e outros técnicos).</p>	

	<p>Em 2021 foi possível a realização de 2 encontros de assistentes pessoais, via Zoom:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 29/05 e 03/07</li> </ul> <p>Estes encontros digitais permitiram aos assistentes pessoais partilharem entre si as principais dificuldades no SAP, assim como estratégias de superação dessas mesmas dificuldades.</p> <p>Foi ainda realizado, através do mesmo método, um encontro com beneficiários do projeto, no qual apenas participaram 7.</p>
<p>ICAVI- Investigação do Centro de Apoio à Vida Independente da APN</p> <p>GivingCare - Empowering Personal Caregivers and Personal Assistants by developing Technical, Soft and Digital Skills</p>	<p>Em 2021, o projeto ICAVI desenvolveu um questionário sobre o MAVI, que partilhou com todos os CAVI's e apelou à sua participação. Dos 37 CAVI's em funcionamento, participaram 32. O resultado deste questionário será compilado na sua íntegra, num livro intitulado "Avaliação do MAVI pelos CAVI's" e publicado em 2022.</p> <p>A APN é uma das parcerias mais importantes, neste projeto.</p> <p>De nível internacional, é um projeto financiado pelo Erasmus+ e conta com a colaboração estratégica da EUROCARERS e de diversas universidades de Espanha, Polónia e Eslovénia.</p> <p>Os resultados que todos os parceiros consideram como os mais importantes serão uma proposta concreta para a estruturação de uma carreira profissional para cuidadores, planos de cursos com nível básico, médio e avançado, bem como a formação contínua disponível e indispensável, também para os cuidadores familiares.</p> <p>Em 2021, a APN colaborou no desenvolvimento e preparação dos módulos 1 e 5 que serão ministrados na fase Piloto, pela equipa portuguesa, no início de 2022.</p> <p>Tal como temos vindo a afirmar, a formação de cuidadores deve ser a principal preocupação para a implementação do novo modelo de apoio, enquanto resposta social. Continuamos a trabalhar nesse sentido</p>
<p><b>8º WDAD</b></p>	
<p>8º Dia Internacional da Distrofia Muscular de Duchenne</p>	<p>A semelhança dos anos anteriores a APN associou-se aos movimentos internacionais partilhando notícias e vários eventos realizados.</p> <p>Em Portugal, 12 edifícios e monumentos aceitaram o desafio da APN e iluminaram-se de vermelho, com o objetivo de consciencializar para esta doença neuromuscular, rara, que afeta principalmente as crianças do sexo masculino. A este movimento juntaram-se: o Castelo dos Mouros, o Castelo de Santa Maria da Feira, de Leiria, a Basílica dos Congregados, a Fonte no Centro da Cidade de Elvas, e os edifícios das Câmaras Municipais de Cascais, Góis e Angra do Heroísmo.</p> <p>As imagens foram partilhadas por toda a comunidade internacional</p> <p>Para além dos artigos escritos pelo Presidente da APN e publicados nos diversos órgãos de comunicação social, a Vice-Presidente da APN foi entrevistada pelo Porto Canal, e o Presidente esteve no Programa Portugal em Direto, na RTP1</p> <p>Foi, também, lançada a Campanha- Juntos podemos mudar a vida das nossas crianças</p>



### Formação/Sensibilização/Informação

<p>Workshops Temáticos ENTREVISTAS</p>	<p>Ao longo de 2021, a APN foi convidada a participar, como oradora, em vários painéis de Congressos e/ou Conferências dedicadas às doenças neuromusculares, doenças raras ou, simplesmente falar de saúde.</p> <p>Entre outras, destacamos as seguintes presenças:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comemoração do Dia Internacional das Doenças Raras (INSA)- 28/2</li> <li>- Conferência da Convenção Nacional da Saúde – Recuperar a Saúde Já!- 5/11</li> <li>- Entrevista ao Canal S+ “Nova Normalidade” – 20/3</li> <li>- TVI . Programa “Esta Manhã” – Falar de Atrofia Muscular Espinhal – Agosto 2021</li> <li>- Intervenção no Plano de Vacinação para Doentes Neuromusculares – Porto Canal – Agosto 2021</li> <li>- Presença como orador na celebração do 4º aniversário da criação do MAVI</li> <li>- .....</li> </ul>
<p>Dia Mundial da Saúde “Saúde de Ferro”</p>	
<p>E – Neuromuscular Health Summit 2021</p>	
<p>OpenDay: Produtos de Apoio</p>	<p>Não foi possível a realização destes eventos por força das im posições inerentes à Pandemia pelo COVID 19.</p>
<p>Semana Aberta: Serviços da APN</p>	
<p>Ações de Formação para Técnicos e Profissionais de Saúde</p>	
<p>Ações de In/Formação para familiares, cuidadores, comunidade escolar e comunidade em geral</p>	<p>Foram realizadas 3 ações de sensibilização de âmbito escolar: Escola Artística Soares dos Reis Escola Scholé Escola Básica e Secundária do Padrão da Légua</p>

<b>ENCONTRO NACIONAL</b>	
Encontro Nacional da APN	Não foi possível a realização do encontro nacional, face aos constrangimentos impostos pela pandemia.
<b>EU AJUDO</b>	
Angariação de Fundos	<p>Ao longo do ano, a APN desenvolve ações de angariação de fundos que permitem sustentar toda a estrutura, para além dos projetos a que se candidata.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Recolha de REE (e-lixo) -224,00€</li> <li>• Porta-chaves- 91,50 €</li> <li>• Campanha IRS+IVA- 68 711,66 €</li> <li>• Ar Telecom (Campanha Dê Força) - 12,00€</li> </ul>
<b>COMUNICAÇÃO</b>	
<p>Site oficial Facebook Twitter Youtube Instagram LinkedIn APP: Neuro Access</p>	<p>Ao longo do ano 2021, contámos com o apoio de uma empresa especialista em Comunicação em saúde. A Miligrama, concretizou alguns dos nossos projetos de criatividade e acompanhou toda a evolução da APN nas Redes Sociais. É importante salientar que todo o trabalho foi desenvolvido em forma “Pro-bono” pelo que, não queremos deixar de agradecer esse apoio, que se revelou fundamental. Esse apoio permitiu, ainda, a emissão de uma newsletter mensal e o seu envio a todos os associados e parceiros. Nela divulgamos as principais notícias do trabalho da APN.</p>
<p><b>REPRESENTAÇÃO INSTITUCIONAL</b></p>	<p>A presença da APN tem-se revelado cada vez mais importante no seio das diversas reuniões e parcerias institucionais. 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>Participar nos eventos dinamizados pelos parceiros: INR; MTSS; MS; Indústria farmacêutica, associações congéneres, etc.</p> <p>Principais atividades na área institucional, desenvolvidas em 2021</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Participação na Comissão Nacional para as Políticas de Inclusão (SEIPD – MTSSS), em representação da deficiência motora.</li> <li>• Participação na Estrutura de Missão para a Promoção das Acessibilidades, do INR, em representação da deficiência motora</li> <li>• Participação na avaliação das candidaturas ao Projeto Escola Alerta, do INR, enquanto membro do Júri Nacional, em representação da Comissão de Políticas de Inclusão.</li> <li>• Eleição por unanimidade pela Assembleia da República para o lugar de Conselheiro do Conselho Nacional de Saúde</li> <li>• Nomeação para Membro da Comissão de Acompanhamento da aplicação da Estratégia Nacional para a Inclusão das PCD.</li> </ul>
<p>Sede: Rua Duque de Loulé, 20 4000- 324 Porto Tel. 226 106 202 <a href="mailto:info@apn.pt">info@apn.pt</a></p>	<p>Centro de Atendimento: Rua do Hospital, 109 4535- 466 S. Paio de Oleiros Tel. 226 160568 <a href="mailto:info@apn.pt">info@apn.pt</a></p> <p>Centro de Atendimento Lisboa: Pav. Liga dos Amigos HSMaria 1649- 035 Lisboa Tel. 917 028 707 <a href="mailto:apn.lisboa@apn.pt">apn.lisboa@apn.pt</a></p>



## NEW BORN SCREENING SMA

Inclusão do Rastreo Neonatal (Teste do Pezinho), do diagnóstico pré-sintomático da Atrofia Muscular Espinhal

Durante o ano de 2021, desenvolvemos uma coligação pela inclusão do rastreio da Atrofia Muscular Espinhal no Programa Nacional de Rastreo Neonatal, através de um projeto piloto que deverá incluir cerca de 100.000 nascimentos. O “Relatório Branco” que saiu dessa coligação composta por médicos, investigadores, psicólogos, geneticistas, enfermeiros, entre outros, foi entregue ao Instituto Nacional Dr. Ricardo Jorge, complementando um pedido já efetuado pela Soc. Port. de Estudos em Doenças Neuromusculares, em maio de 2021. Ao longo do ano, fomos fazendo alguns contactos e alguma pressão, tendo sido assinado pelo Sec. De Estado Adjunto e da Saúde, em Dez de 2021, um Despacho que autoriza esse estudo. Trata-se de uma iniciativa muito importante para a comunidade de AME uma vez que, os tratamentos já disponíveis, permitem um prognóstico de vida sem as limitações, tal como as conhecemos atualmente. O relatório foi considerado um excelente documento e circulou por diversos organismos europeus.

## A APN LÁ FORA

Acompanhamento das atividades nacionais e internacionais relacionadas com as doenças neuromusculares

Continuamos a fomentar as relações com as habituais Instituições Nacionais e Internacionais:

- EURORDIS
- AFM - França
- TELETHON (França e Itália)
- Parents Project – Itália
- Parents Project - Espanha
- 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

Sede: Rua Duque de Loulé, 20  
4000-324 Porto  
Tel. 226 106 202  
[info@apn.pt](mailto:info@apn.pt)

Centro de Atendimento: Rua do Hospital, 109  
4535-466 S. Paio de Oleiros  
Tel. 226 160568  
[info@apn.pt](mailto:info@apn.pt)

Centro de Atendimento Lisboa: Pav. Liga dos Amigos HSMaria  
1649-035 Lisboa  
Tel. 917 028 707  
[apn.lisboa@apn.pt](mailto:apn.lisboa@apn.pt)