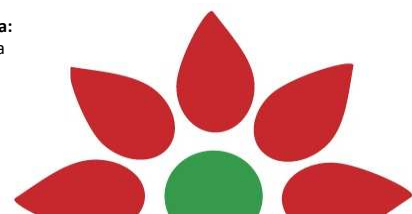


# Relatório de Atividades e Contas do Ano de 2023



## **Introdução**

Caros associados,

O desenvolvimento de novas exigências no setor da saúde a que temos assistido nos últimos anos, e o envolvimento cada vez maior das organizações que representam os seus beneficiários, têm permitido uma nova abordagem no que respeita à definição de objetivos, a atingir nas várias áreas que definem os cuidados.

As mudanças que são consideradas necessárias, e urgentes na sua implementação, têm sido abordadas com particular incidência nos últimos cinco anos, em inúmeras reuniões entre decisores e diversos grupos de representação de pessoas com doença, em áreas tão importantes como as doenças raras, crónicas, oncológicas, entre muitas outras. A APN tem procurado estar presente de forma construtiva, tendo apresentado diversas propostas que visam, sobretudo, a otimização dos serviços de saúde e o alargamento aos cuidados de saúde primários de todos os serviços que podem, e devem, ser prestados em regime de proximidade.

Tal como temos vindo a alertar aos nossos associados e publicamente, ano após ano, as organizações de pacientes que têm um perfil de IPSS (Instituição Particular de Solidariedade Social) terão grandes dificuldades em sobreviver ao dever caritativo e subsidiário que, quase, lhes é imposto. O seu financiamento, através de projetos inovadores, como é sempre exigido e que apenas visam a satisfação de um objetivo mais mediático, muitas vezes, sem a verdadeira sustentabilidade nem um impacto social real, determinará uma maior dificuldade em obter soluções que satisfaçam e que financiem as verdadeiras necessidades sociais de qualquer família que seja atingida por uma qualquer doença rara, ou crónica.

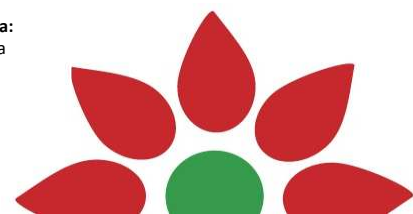
Por diversas razões, já apresentadas em relatórios anteriores, a APN sente cada vez mais a necessidade de abrir as suas portas à prestação de cuidados de reabilitação especializados em doenças neuromusculares. A dificuldade cada vez maior no acesso a este serviço, a nível nacional, foi objeto de uma avaliação através de um inquérito online, cujos resultados apresentaremos brevemente e que revelam, claramente, as preocupações que temos vindo a manifestar.

Pensamos, ainda, que a recente reorganização do SNS (Serviço Nacional de Saúde) continuará a insistir num modelo demasiado medicalizado, para o qual as infraestruturas e os recursos humanos atuais não têm capacidade de resposta. Será, pois, necessária uma forte intervenção do setor particular e social para que a mudança se faça sentir na qualidade de vida de quem precisa de uma maior proximidade nas coisas mais básicas, que todos conhecemos. O envelhecimento da população e a sua mais prolongada exposição à fragilidade, serão uma maior exigência das respostas sociais.

O ano de 2023 foi muito intenso na procura de soluções. Pela situação política criada, muitas delas não irão ter continuidade ou verão o seu propósito modificado. Continuaremos, no entanto, a perseguir a construção de soluções que possam, equitativamente, servir todas as pessoas atingidas por doenças raras, neuromusculares e outras, sejam associadas, ou não.

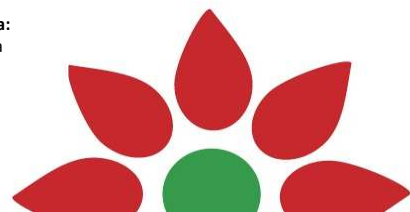
Obrigado.

A Direção

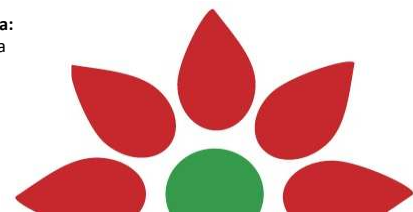


## Propostas de atividades, ações desenvolvidas e resultados

Projetos/Áreas	Ações desenvolvidas	Resultados
<b>ATENDIMENTO, ACOMPANHAMENTO E REABILITAÇÃO</b>		
<b>Atendimento Geral em todos os Centros de Atendimento</b>  <b>Centro de Atendimento Norte Sede- Porto</b>  <b>Centro de Atendimento S. Paio de Oleiros</b>  (Ao Longo do Ano)	Associados	Durante o ano de 2023 inscreveram-se 36 novos sócios, 30 dos quais com doença neuromuscular. Nº de sócios ativos: 740 326 Associados pagaram quotas, num total recebido de € 9.465,63 (ver anexo ao Balanço)
	Atendimento Técnico	Foram acompanhados pela equipa técnica 308 associados pertencentes a 19 distritos de Portugal continental e ilhas. Foram também realizadas 302 visitas domiciliárias, num total de 99 associados visitados.
	Serviço de Psicologia	O serviço de psicologia acompanhou 60 associados, num total de 499 sessões de acompanhamento presencial e/ou distância. 14 cuidadores/familiares também beneficiaram do serviço.
	Serviço Social	O serviço social acompanhou 243 associados diferentes no âmbito do apoio social. Foram acompanhados 63 processos de produtos de apoio.
	Terapia Ocupacional	No serviço de terapia ocupacional foram acompanhados 112 associados. Foram realizadas 397 sessões de terapia ocupacional.
	Fisioterapia	Foram realizadas 1581 sessões de fisioterapia, a um total de 50 associados em acompanhamento nos centros de atendimento e/ou ao domicílio.
	Apoio no Transporte de doentes em tratamento (Pompe)	No ano de 2023, a APN apoiou a deslocação de 5 doentes aos tratamentos hospitalares (1 em Aveiro, 3 Lisboa, 1 Beja)
<b>VERÃO NA PRAIA</b>		
Grupos de associados, famílias e Voluntários  De junho a setembro	A Casa da Sãozinha e do Manel foi disponibilizada em formato “famílias” e “grupos”. No entanto, devido à escassez de voluntários inscritos nas semanas de “grupos”, apenas se realizou 1 semana, onde participaram 6 pessoas com deficiência. Os restantes grupos foram cancelados, ficando assim a Casa, disponível para benefício das famílias.  Beneficiaram do espaço 21 famílias entre os meses de junho e setembro, tendo o inquérito que foi feito a todos apresentado um resultado de 97,2% de satisfação.	
<b>CAVI APN</b>		
<b>Centro de Apoio à Vida Independente</b>	O CAVI da APN cumpriu tudo o estipulado pela Portaria n.º 56/2022, de 27 de janeiro, e terminou o protocolo com o POISE, a 30 de junho, perfazendo os 55 meses de projeto.  Após o término do financiamento pelo Programa Portugal 2020 e até à aplicação do modelo definitivo de apoio, os Projetos-Piloto que se encontravam em execução tiveram a possibilidade de garantir financiamento através da celebração de protocolos transitórios entre as entidades CAVI e o Instituto de Segurança Social, I.P. Este financiamento foi feito nos exatos termos e condições em que os CAVI funcionavam até ao momento (n.º de pessoas apoiadas, equipa técnica, rubricas e volume de financiamento).	
<b>Resultados do CAVI até 31 de dez.</b>	Até à data de 31 de dezembro de 2023, os dados obtidos pelo CAVI da APN foram os	



	<p>seguintes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 63 Planos Individuais de Assistência Pessoal (PIAP'S) ativos</li> <li>• 11 Destinatários novos durante o ano de 2023</li> <li>• 90 PIAP'S trabalhados</li> <li>• 88 Destinatários diferentes desde 2019</li> <li>• 48 Assistentes pessoais em funções</li> <li>• 94 Assistentes pessoais contratados desde 2019</li> </ul>
<p><b>Conferência ICAVI 2023</b></p>	<p>A 15 de junho, realizou-se a Conferência ICAVI 2023- Modelos de Vida Independente-Resultados e Reflexões. Este evento teve como objetivo apresentar os resultados finais relativos ao estudo do impacto da assistência pessoal nos intervenientes diretos da Assistência Pessoal (beneficiários, assistentes pessoais e cuidadores) no âmbito dos projetos-piloto do Modelo de Apoio à Vida Independente, assim como promover a discussão sobre o futuro da Assistência Pessoal em Portugal e a construção da carreira profissional dos assistentes pessoais.</p> <p>Estiveram presentes 84 pessoas, entre eles assistentes pessoais, técnicos de equipa e destinatários do serviço de assistência pessoal.</p> <p>Avaliação de Satisfação: Totalmente satisfeitos: 51,57% Muito satisfeitos: 21,97% Satisfeitos: 24,66%</p>
<p><b>Formação/Sensibilização/Informação</b></p>	
<p>Conferências Workshops / Webinars Temáticos  (Ao Longo do Ano)</p>	<p>V Encontro de Assistentes Pessoais do CAVI da APN - 12 assistentes pessoais</p> <p>Ciclo de Tertúlias para Assistentes Pessoais:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• A Especificidade das Doenças Neuromusculares no Processo de Assistência Pessoal</li> <li>• A Gestão Emocional e Comportamental na Assistência Pessoal</li> <li>• Sexualidade e Afetos na Deficiência</li> </ul> <p>Ações de Sensibilização/Informação:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 24/06/2023-Centro Hospitalar do Algarve- Encontro Doentes e Profissionais de Saúde</li> <li>• 17/04/2023-Ação de Capacitação ADRIMAG-Castelo de Paiva</li> <li>• 21/04/2023-Ação Capacitação Escola Salesianos - Porto</li> </ul> <p>Grupos Autorrepresentação da APN</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 23/02/2023 e 21/09/2023- Facio-Escápulo-Umeral</li> <li>• 24/02/2023 e 28/09/2023- Atrofia Muscular Espinal (Jovens e Adultos)</li> <li>• 09/03/2023 e 19/10/2023- Distrofia Muscular de Duchenne e Becker</li> <li>• 10/03/2023 e 12/10/2023- Distrofia Muscular das Cinturas</li> <li>• 28/03/2023 e 26/10/2023- Miopatias e Miosites</li> <li>• 30/03/2023 e 02/11/2023- Miastenia</li> <li>• 21/04/2023 e 16/11/2023- Charcot-Marie-Tooth</li> <li>• 28/04/2023- Distrofia Muscular Congénita</li> <li>• 12/05/2023- Atrofia Muscular Espinal (pais e crianças)</li> <li>• 26/05/2023- Duchenne e Becker (pais e crianças)</li> <li>• 14/07/2023- Distrofia Muscular Congénita por Défice de Merosina (pais e crianças)</li> </ul> <p>Os grupos continuarão a desenvolver-se, enquanto houver associados interessados em participar.</p>



## Projetos desenvolvidos em 2023 com Co-financiamento do Instituto Nacional para a Reabilitação

Anualmente, a APN apresenta candidaturas ao abrigo do financiamento de projetos, apoiados pelo Instituto Nacional para a Reabilitação. Em 2023, foram aprovados 2 projetos, que concluímos com muito sucesso.

### NeuroPodcast

Este projeto consistiu na criação de Podcasts em áreas temáticas diretamente relacionadas com a deficiência, tendo por base a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência e a Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência, com vista à capacitação dos serviços públicos e privados e dos seus colaboradores para uma relação mais amigável e inclusiva das pessoas com deficiência no acesso a esses mesmos serviços. Para o efeito, foram gravados 5 Podcasts sobre os seguintes temas:

- 1- Convenção sobre os Direitos da Pessoas com Deficiência e a Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência
- 2- Os direitos sociais das Pessoas com Deficiência
- 3- Acessibilidades
- 4- Empregabilidade
- 5- Atendimento à Pessoa com Deficiência

Salienta-se que, neste projeto, foram convidadas a participar algumas personalidades importantes na área da deficiência, nomeadamente, a Sr.ª Secretária de Estado da Inclusão e o Presidente do Conselho Diretivo do INR.

Com base nos dados recolhidos através das fontes de verificação, à data de 31/12/2023, todos os Podcasts ultrapassaram a meta estabelecida (70 visualizações). Os Podcasts foram visualizados no Youtube por uma média de 174 pessoas (total=872 visualizações) e foram reproduzidos no Spotify, em média, por 47 pessoas (total=234 reproduções).

O Neuropodcast contou, por isso, com 1106 reproduções em ambas as plataformas e ficará disponível para novas visualizações no futuro.

À data de 31/12/2023, apuraram-se os seguintes graus de satisfação geral:

Totalmente Satisfeito-52,67%

Muito Satisfeito-28,00%

Satisfeito-18,67%

Pouco Satisfeito-0,67%

Spotify: <https://open.spotify.com/show/54DyKth6bOuJpvL28oUpZp?si=7ad0900d0e744d93>

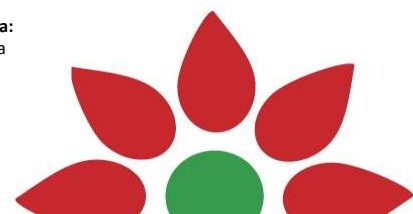
Youtube: <https://www.youtube.com/c/Associa%C3%A7%C3%A3oPortuguesaNeuromusculares>

### Deficiência em Portugal- Trajetórias do Futuro

Dando continuidade aos estudos de investigação dos dois últimos anos, este projeto pretendeu conhecer perspetivas das pessoas com deficiência e seus cuidadores sobre o futuro da deficiência em Portugal, contribuindo para o enriquecimento científico sobre a temática.

De forma a avaliar o alcance do objetivo de “Conhecer as perspetivas das Pessoas com Doença e Incapacidade (PDI) e dos seus cuidadores sobre o futuro da deficiência em Portugal” estabeleceu-se como indicador de medida o “Número de respostas aos questionários”, cuja meta definida é de, “90 respostas aos questionários, no mínimo”. Assim, de acordo com as fontes de verificação (Prints Google Forms), obtiveram-se 228 respostas válidas aos questionários; das quais 112 respostas de PDI e 116 respostas de Cuidadores.

Foram evidenciadas as seguintes conclusões relativamente ao futuro das PDI, em Portugal:



1. Há preocupação sobre a incerteza da evolução da doença e da dependência, assim como com o envelhecimento, o desgaste e a eventual ausência de cuidadores.
2. Quanto às próprias pessoas com deficiência e seus cuidadores, os objetivos de vida são estabelecidos a curto prazo, vivendo o dia a dia ao ritmo de um de cada vez, pelo que as respostas deverão passar por resguardar o cuidador informal, poder aceder a serviços personalizados no domicílio e evitar a institucionalização que é vista como sendo a última opção.
3. O desgaste dos cuidadores informais é impactado pela acumulação de problemas emocionais e psicológicos, problemas musculoesqueléticos e dificuldade em conciliar o ato de cuidar com atividade profissional.
4. Quanto às respostas existentes, pessoas com deficiência e cuidadores evidenciam a falta de formação adequada dos profissionais (relativamente às pessoas com deficiência, em particular, às pessoas com doenças neuromusculares) e a necessidade de valorizar a Assistência Pessoal e o Serviço de Apoio Domiciliário.
5. A resposta social ideal mais indicada, tanto por pessoas com deficiência como cuidadores, é a Assistência Pessoal, disponibilizada de forma regular e personalizada às características, necessidades, hábitos e vontades da pessoa com deficiência, permitindo-lhe permanecer no seu próprio domicílio (evitar a institucionalização).

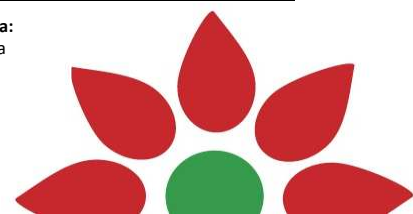
Poderá consultar o Relatório Final do Projeto em: <https://apn.pt/apn/a-deficiencia-em-portugal-trajetorias-do-futuro-resultados-finais-do-estudo-de-investigacao/>

## DIAS ESPECIAIS / DIAS EVOCATIVOS

Porque queremos ser parte ativa nas comemorações dos dias mais relevantes, celebrados ao longo do ano, procurámos envolver-nos na sua divulgação. A seguir deixamos alguns exemplos:

- Dia Internacional do Obrigado
- Dia Mundial da Saúde
- Dia Mundial do Doente
- Dia Internacional das Doenças raras
- Dia Mundial do Livro
- Dia Nacional do Estudante
- Dia Mundial dos Avós
- Dia da Mãe
- Dia Mundial da Criança
- Dia Internacional da Família
- Dia Internacional dos Enfermeiros
- Dia Nacional das Acessibilidades
- Dia Internacional do Rastreo Neonatal
- Dia Nacional da Luta Contra a Dor
- Dia Mundial da Gratidão
- Dia Nacional do Fisioterapeuta
- Dia Mundial do Terapeuta Ocupacional
- Dia da Grávida
- Dia Internacional do Voluntariado
- Dia do Serviço Nacional de Saúde
- Dia Nacional da Pessoa com Deficiência
- Dia do Cuidador
- Dia Mundial dos Cuidados Paliativos
- Dia Mundial da Ciência

Sobre as Doenças:



- Dia Internacional da Doença de Pompe
- Mês da Consciencialização e Sensibilização para a Atrofia Muscular Espinal (AME)
- Dia Mundial da Distrofia Muscular de Duchenne/Becker
- Dia Internacional de Consciencialização da Distrofia Miotónica
- Dia da sensibilização e consciencialização para a Distrofia Muscular das Cinturas

### ENCONTRO NACIONAL APN 2023

#### Encontro Nacional da APN 11 e 12 de novembro

Depois de 2 anos de suspensão, voltámos a realizar o Encontro Nacional da APN, na Casa de Retiros de Nossa das Dores, em Fátima.  
A data escolhida foi 11 e 12 de novembro.

No dia 11, pelas 15h00 realizou-se a conferência “A Evolução das Doenças Neuromusculares - antecipação de dificuldades e adaptação” e contou com presença de vários especialistas da área, nomeadamente Dr.ª Inês Nicolau (Instituto da Segurança Social), Dr.ª Conceição Pires, Médica do Serviço de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar e Universitário de São João e Dr.ª Cíntia Águas, Jurista, Secretária Executiva do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida.

No domingo, pelas 10h00, realizou-se a Assembleia Geral Ordinária para apresentação do Plano de Atividades e Orçamento para o ano de 2024.

Participaram no Encontro Nacional:

- 183 pessoas;
- 64 pessoas com doença neuromuscular.

Apurado o Grau de satisfação do evento obtivemos 97,30% de “Muito Satisfeito”.

### CAMPANHAS DE APOIO À APN / ANGARIAÇÃO DE FUNDOS

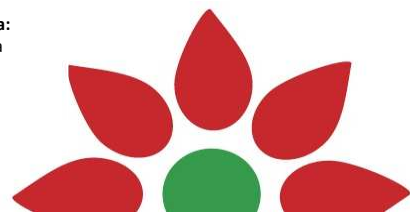
À semelhança dos anos anteriores, fomos desenvolvendo algumas campanhas de angariação de fundos para permitir a sustentabilidade de toda a estrutura, para além das candidaturas a projetos que efetuamos.  
Assim, apresentamos os seguintes resultados:

Recolha de REE (e-lixo): 389,12€  
Campanha IRS+IVA: 78.424,99€  
Donativos de empresas: 18.406,25€  
Donativos particulares: 1.621,00€

### COMUNICAÇÃO

Continuamos a beneficiar de assessoria em comunicação pela empresa Miligrama - Comunicação em Saúde, através da qual nos foi possível manter as nossas redes sociais sempre atualizadas de acordo com os eventos/atividades realizados e outras notícias de interesse. 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.

#### Comunicação Social e Eventos





- Comunicado de Imprensa: “APN preocupada com novo modelo de pagamento do tratamento da Atrofia Muscular Espinal” (enviado a 5 de setembro);
- Comunicado de Imprensa: “Iniciativa apela à criação de oportunidades iguais para pessoas que vivem com Distrofia Muscular de Duchenne” (enviado a 27 de outubro).
- Divulgação de inquéritos por questionário;
- Planeamento da divulgação do Dia das Doenças Raras nas redes sociais;
- Elaboração e criação de imagens para anunciar nas redes sociais o IRS Solidário;
- Divulgação de recrutamentos e projetos de voluntariado;
- Divulgação da petição pública da comparticipação da Nutrição Entérica a 100% pelo Estado
- Planeamento e divulgação do Mês da Consciencialização para a Atrofia Muscular Espinal;
- Planeamento e divulgação do Dia Mundial para a Sensibilização e Consciencialização da Distrofia Muscular de Duchenne/Becker
- Elaboração de publicações nas redes sociais no âmbito das efemérides de 2023;
- Divulgação da Assembleia Geral da APN

#### Online:

#### Social Media

- Planeamento de conteúdos para as redes sociais da APN.

#### Envio de Newsletters

- Envio de Newsletters mensais da APN (8 Newsletters);
- Envio da Newsletter Especial Questionário SMA Europe;
- Envio da Newsletter Especial Inquérito por Questionário.

#### Resultado das Newsletters:

Abertas: 5201   Cliques: 384   Subscrições canceladas: 16

#### Redes Sociais



**420** publicações  
**11.586** seguidores (+452 seguidores)  
**70.137** pessoas alcançadas  
**11.863** visitas  
**11.956** gostos (+345 gostos)



**534** publicações  
**133** seguidores



**312** publicações  
**472** seguidores (+174 seguidores)  
**2.734** pessoas alcançadas  
**751** visitas

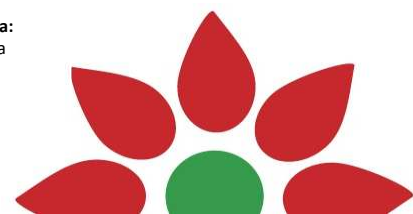


**341** publicações  
**989** seguidores (+ 299 seguidores)  
**33.801** impressões  
**923** visitas

#### Comunicação Social

#### 41 notícias:

- 2 notícias na Televisão;
- 5 notícias na Imprensa Escrita;
- 34 notícias na Imprensa Online;
- Audiência total estimada de: 1.198.428 pessoas





## REPRESENTAÇÃO INSTITUCIONAL

A representação institucional continua a permitir à APN o reforço da sua posição, refletindo a voz dos seus associados, em muitos organismos e iniciativas onde tem vindo a conseguir ser parte ativa nas discussões e nas decisões públicas.

A presença da APN tem-se revelado cada vez mais importante e influenciadora, no seio das diversas reuniões e parcerias institucionais.

### Principais representações na área institucional, em Portugal, em 2023

- Participação como membro da Comissão Nacional para as Políticas de Inclusão (SEIPD – MTSSS), em representação da deficiência motora;
- Participação na Estrutura de Missão para a Promoção das Acessibilidades, do INR, em representação da deficiência motora
- Participação na avaliação das candidaturas ao Projeto Escola Alerta, do INR, enquanto membro do Júri Nacional, em representação da Comissão de Políticas de Inclusão
- Participação no Conselho Nacional de Saúde, enquanto Conselheira do Ministério da Saúde e do Parlamento

### Principais representações na área institucional, na Europa, em 2023

- Eurordis
- AFM – França
- Telethon (França e Itália)
- Parent Projet – 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-EURO NMD (Rede Europeia de Referência para as DN)
- ASEM – Galícia
- Outras

A Direção

