

PLANO DE ATIVIDADES E ORÇAMENTO PARA O ANO 2025



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

Centro de Atendimento Norte:
Rua do Hospital, 109
4535- 466 S. Paio de Oleiros
Tel. 226 160568
info@apn.pt

Centro de Atendimento Lisboa:
Pav. Liga dos Amigos H S Maria
1649- 035 Lisboa
Tel. 917 028 707
apn.lisboa@apn.pt



Nota de introdução

Caros associados,

Com a retoma da normalidade, as Instituições que atuam no setor social viram-se confrontadas com novos desafios. Desde o atendimento tradicional aos habituais contactos pessoais, para esclarecer simples questões de logística, as formas tradicionais de comunicação deram lugar a novos hábitos e a novas exigências.

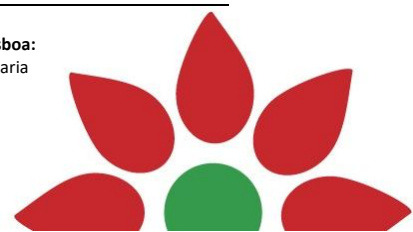
A banalização da abordagem à proximidade de tudo, impôs novos métodos de interagir, de comunicar, de decidir em muitas áreas consideradas como fundamentais para o serviço público, levada pela tendência global de introduzir os muitos processos de Inteligência Artificial que passaram a ser prioritários, porque muito desejados.

A relação humana, que sempre se considerou como a peça chave para os problemas da saúde, transformou-se numa clara relação digital, com novos modelos de exigência no atendimento, como a teleconsulta. Outros novos métodos de comunicação destinados a evitarem os incómodos de uma deslocação, com uma clara vantagem de não sairmos da nossa zona de conforto, também modificaram as formas de reunirmos todo o tipo de grupos que, simplesmente, pretendiam conversar, trocar amizade ou promover encontros que podiam decidir novas ações.

Reuniões, Assembleias Gerais, Workshops, Congressos, Conferências, Simpósios, Fóruns, Consultas, etc., passaram a ser realizadas por meios digitais (Zoom, Teams, Meet, e outros). Na APN, não podia ser diferente. Por isso, muita da nossa relação com os associados passou a ser agendada de forma sistematicamente digital. No entanto, o sucesso e o somatório de todas as vantagens, nem sempre são favoráveis nem mostram uma maior aproximação ou uma participação mais ativa em todas as atividades que desenvolvemos ao longo do ano.

A participação de todos é cada vez mais importante. Tendo-nos preparado para todas estas mudanças, estamos confiantes que todos os associados participarão de forma mais ativa, ao longo de 2025 e nos anos que se lhe seguirão.

Obrigado,



Propostas de atividades e ações a desenvolver

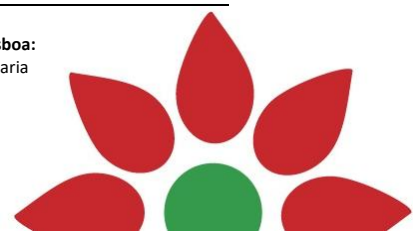
1. ATENDIMENTO, ACOMPANHAMENTO E REABILITAÇÃO

Com o Atendimento Geral em todos os nossos Centros de Atendimento pretendemos continuar a garantir um acompanhamento de excelência a todos aqueles que nos procuram, através do encaminhamento necessário para as especialidades de referência.

Porque sentimos que é necessária uma maior proximidade com os associados e com as suas famílias, depois de um período mais restritivo, procuraremos voltar ao acompanhamento hospitalar, em conjunto com as Administrações e corpo Clínico dos Hospitais, das pessoas com doenças neuromusculares. Através de presenças nas consultas multidisciplinares, desde que autorizadas, procuraremos descentralizar esse serviço um pouco pelo país, dentro da capacidade da nossa equipa.

Continuaremos à procura de parcerias com as empresas ou entidades congéneres, públicas ou privadas, para que seja possível reforçar a necessidade de uma presença social cada vez maior, através das redes sociais, ou outras.

| Projetos/Áreas Período de realização | Objetivos e/ou Ações a desenvolver |
|---|--|
| <p>Centro de Atendimento Norte Sede- Porto</p> <p>Centro de Atendimento S. Paio de Oleiros</p> <p>(Ao Longo do Ano)</p> | <p>Daremos continuidade à prestação dos serviços nas áreas de:</p> <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 |
| <p>Centro de Atendimento Lisboa Hospital de Santa Maria</p> <p>(Ao Longo do Ano)</p> | <p>Desde o último semestre de 2024, fruto do encontro que tivemos com alguns associados da zona sul, que nos revelaram a necessidade de encontrarmos resposta para a falta de acompanhamento em alguns serviços essenciais, passámos a procurar um novo espaço, no sentido de respondermos às suas necessidades.</p> <p>Por isso, tencionamos desenvolver várias ações para que, durante o ano de 2025, e com algum investimento inicial, possamos voltar ao apoio presencial contínuo dos associados da zona sul e passar a prestar serviços nas seguintes áreas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Terapia Ocupacional – Avaliação de produtos de apoio. • Apoio social • Fisioterapia • Apoio psicológico (sob marcação) |



2. VERÃO NA PRAIA (junho a setembro)

A “Casa da Sãozinha e do Manel” representa, para a APN, para muitos doentes e para muitas famílias, o grande momento do ano. Dadas as dificuldades em encontrar voluntários e às frágeis condições no que respeita ao conforto da casa de madeira, interrompemos durante dois anos as semanas exclusivas para doentes. Conscientes da necessidade de readaptar por completo o conjunto das duas casas, temos procurado concorrer a projetos que possam financiar a requalificação do espaço, sem grandes resultados. Por isso, procuraremos recorrer aos capitais próprios da instituição para um investimento equilibrado, realizando algumas obras que aumentem o conforto e o bem-estar de quem beneficia do espaço, e que permitam otimizá-lo ao longo de todo o ano.

Esperamos, por isso, poder voltar a proporcionar aos associados, e às suas famílias, a possibilidade de passarem uns dias diferentes, na “Casa da Sãozinha e do Manel”, em ambiente de férias, junto ao mar.

3. CAVI- CENTRO DE APOIO À VIDA INDEPENDENTE

Em dezembro de 2023, com a publicação da Portaria n.º 415/2023, de 7 de dezembro, o MAVI transformou-se em resposta social, passando a denominar-se de Serviço de Apoio à Vida Independente (SAVI), através da prestação de assistência pessoal à pessoa com deficiência ou incapacidade, e tutelado pelo Instituto de Segurança Social.

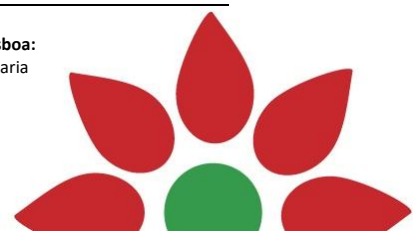
Entre o ISS, I. P., e as entidades que implementam os CAVI, foram celebrados acordos de cooperação visando o desenvolvimento e execução da resposta social, assumindo o ISS, I.P. a atribuição do financiamento e as entidades beneficiárias a prestação do serviço. A entidade coordenadora nacional do SAVI é constituída pelo INR, I. P. e pelo ISS, I. P., nos termos definidos em despacho próprio.

Compete ao INR, I. P., em articulação com o ISS, I. P., e a uma equipa multidisciplinar nacional de apoio ao SAVI, ainda a criar - constituída por elementos de ambas as entidades e presidida pelo INR, I.P. - acompanhar a atividade dos CAVI, assegurando o global cumprimento do disposto na referida portaria.

A portaria produziu efeitos a 1 de janeiro de 2024, ficando salvaguardadas as situações jurídicas constituídas ao abrigo do Decreto-Lei n.º 129/2017, de 9 de outubro, até à execução integral dos projetos.

A APN assinou o respetivo Acordo de Cooperação de SAVI- Serviço de Apoio à Vida Independente em março, com a atribuição de 60 destinatários, para um máximo de 5480 horas por mês.

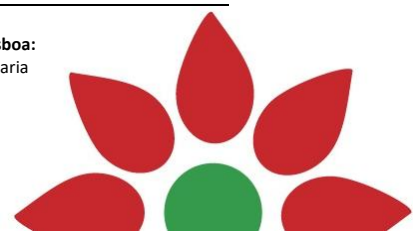
Para 2025, pretendemos solicitar ao Instituto de Segurança Social I. P., o aumento do número de horas atribuídas em acordo de cooperação para conseguirmos dar resposta a todos os destinatários que, bem sabemos, necessitam do serviço, muitos deles em lista de espera há muito tempo.



4. Projetos apresentados ao Cofinanciamento do Instituto Nacional para a Reabilitação para o ano 2025

Anualmente, a APN apresenta candidaturas ao financiamento de projetos, apoiados pelo Instituto Nacional para a Reabilitação. Seguindo a linha dos anos anteriores e os bons resultados obtidos, assim como as áreas consideradas adequadas para a nossa intervenção, apresentámos a concurso para o ano 2025, as seguintes ideias que, esperamos, sejam aprovadas:

| Projetos/Áreas Período de realização | Objetivos e/ou Ações a desenvolver |
|---|--|
| <p>Talk(IN)g about</p> | <p>O objetivo deste projeto é promover ambientes mais inclusivos, através da apresentação e debate sobre soluções, boas práticas e casos de sucesso, com a realização de fóruns.</p> <p>Pretende-se promover a reflexão/debate entre entidades responsáveis e Pessoas com Deficiência sobre Educação Inclusiva, Formação e Emprego, Cultura e Desporto, para a melhoria das condições atuais e ao aumento das oportunidades de participação.</p> |
| <p>Educação para Todos</p> | <p>Os objetivos deste projeto são:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Facilitar a comunicação e promover um diálogo aberto entre todos os membros da comunidade educativa para identificar desafios e soluções para adotarem práticas mais inclusivas e anti discriminatórias; 2. Promover a inclusão nas práticas pedagógicas, individuais, coletivas e sociais, sensibilizando para os direitos de cidadania, participação e autodeterminação das Pcd; 3. Fomentar uma cultura de respeito e valorização da diversidade e a criação de um ambiente escolar mais inclusivo e empático. 4. Ser um programa de sensibilização e informação sobre “Direitos Humanos e Educação Inclusiva” que proporcione momentos de partilha, debate e discussão junto da comunidade educativa. Serão momentos oportunos para sensibilizar para a igualdade de oportunidades no contexto escolar, quebrar barreiras e estereótipos associados às Pessoas com Deficiência. |
| <p>Cuidar+- Formação para Cuidadores Informais</p> | <p>O objetivo do presente projeto é criar e testar um referencial de formação para capacitar cuidadores informais, alinhado com o Estatuto do Cuidador Informal, visando a melhoria das suas competências na prestação de cuidados às pessoas com deficiência, em situação de dependência.</p> <p>Além disso é pretendido o potenciamento do cumprimento dos direitos e deveres das pessoas com deficiência e dos cuidadores informais; promover a inclusão e autonomia dos mesmos; capacitar os cuidadores informais para a melhor execução do seu papel; fomentar o equilíbrio entre as responsabilidades do cuidador informal e o autocuidado.</p> |



5. FORMAÇÃO/SENSIBILIZAÇÃO E INFORMAÇÃO

Pelas razões referidas na introdução deste Plano, e porque muitas pessoas estão mais sensíveis e disponíveis para participarem em diversas ações, em formato digital, daremos continuidade à sensibilização sobre as doenças neuromusculares, direitos dos seus portadores e outras temáticas associadas, em formato de workshop, webinar, conferência e/ou formação especializada.

No início de 2024, arriscámos organizar uma ação de formação, em formato “Master Class”, para técnicos de reabilitação. Ao fim de muitos anos a frequentarmos ações desta natureza fora do país, com claras vantagens na aprendizagem e na aplicação de conhecimento, com excelentes resultados nos tratamentos de reabilitação que temos desenvolvido em formato local ou em formato domiciliário, decidimos convidar uma especialista inglesa que, ao longo de toda a sua vida, se dedicou aos doentes neuromusculares. Mais de 90% dos participantes acharam a ação muito importante e produtiva, com um contributo claramente positivo para os seus currículos.

Em 2025, tencionamos voltar a realizar uma “Master Class”, num formato semelhante, a realizar em Lisboa com a presença de um ou dois técnicos ingleses, destinada a Fisioterapeutas e Terapeutas Ocupacionais que, no seu dia-a-dia, convivem com doentes neuromusculares, com o apoio de alguns médicos fisiatras. O investimento a fazer, será sempre justificado pela melhoria da qualidade de serviço prestado numa área tão importante e tão decisiva para a qualidade de vida destas pessoas, à qual não têm um acesso tão simplificado, como seria desejável.

Procuraremos, ainda, desenvolver uma ou duas ações de informação sobre Redes Europeias de Referência e Centros de Referência Afiliados, apoiados pela EURO-NMD e pelos seus profissionais.

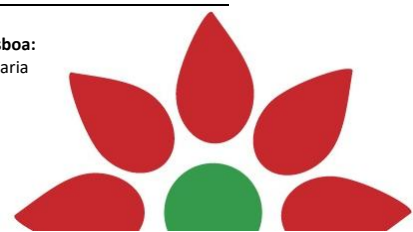
Sabendo que a fórmula permite chegar a mais pessoas, pretendemos apostar na continuidade das ações acima referidas nas seguintes áreas: Educação, Serviços Públicos e Privados, Grupos de Pais e Cuidadores, Profissionais de Saúde, Assistentes Pessoais e outros técnicos pertencentes a equipas multidisciplinares.

Julgamos que, esta, é uma forma de participar ativamente no aumento da literacia em saúde, de que tanto se tem ouvido falar, essencial para que se possam entender as mudanças dos novos tempos e, assim, preparar o futuro.

6. DIAS ESPECIAIS / DIAS EVOCATIVOS

Porque queremos ser parte ativa nas comemorações dos dias mais relevantes, que assinalem doenças ou outros motivos dignos de serem lembrados, a APN tem publicado nas suas redes sociais alguns “posts” relativos a cada efeméride.

Dando continuidade ao processo, e tentando fazê-lo crescer de forma a incluirmos todas as celebrações de que tenhamos conhecimento, daremos a visibilidade possível aos dias evocativos que se relacionem com todas as DN, ou equiparadas e que sejam transversais aos seus portadores, aos familiares ou cuidadores.



7. ENCONTRO NACIONAL APN 2025

O Encontro Anual tornou-se um momento de partilha muito importante. Apesar de considerarmos que o local onde se realiza (Fátima) é o mais acessível e preparado para receber um grande grupo, estamos disponíveis para estudar outras localizações que permitam realizar mais um ou dois encontros ao longo do ano. Voltaremos a realizar o tradicional Encontro Nacional da APN em 2025, entre o final do mês de março e o início do mês de abril, na habitual Casa de Retiros de Nossa Senhora das Dores, em Fátima.

Planeamos, no entanto, organizar uma pequena reunião de doentes neuromusculares nos Açores dado que, existe uma comunidade de famílias que tem manifestado essa vontade. Estamos, já, a desenvolver alguns contactos para encontrarmos patrocinadores e um local ideal para podermos juntar doentes do maior número de ilhas possível, tentando suportar, através do nosso orçamento, os custos de deslocação, alimentação e alojamento.

8. CAMPANHAS DE APOIO À APN / ANGARIAÇÃO DE FUNDOS

As organizações sociais precisam criar receitas extraordinárias para se manterem. O momento económico do país não é o melhor e, em consequência disso, a recolha de fundos nos moldes tradicionais vai perdendo o seu efeito multiplicador. É, pois, urgente encontrar novos modelos com base nas possibilidades de cada um, mas que envolvam mais organizações da sociedade civil, que estejam motivadas para o apoio a causas sociais, engrandecendo a sua imagem e obtendo, disso, alguns benefícios fiscais.

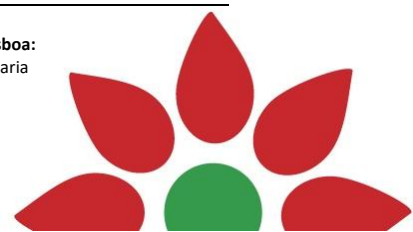
Ao longo de 2025, será necessária uma maior mobilização, quanto a esta questão, sobretudo nas grandes e nas médias empresas, estudando novas formas de abordagem, de comunicação e de benefícios a conceder, ou outras motivações para o donativo.

A campanha da Consignação do IRS continua a ser essencial para a vida da APN. Por isso, deveremos empenhar-nos em aumentar a base de dados de doadores. Uma vez mais, passar a palavra, ajuda.

Dado continuidade a algumas parcerias, a APN procurará, ainda, estabelecer novos acordos no sentido de promover alguns projetos, candidatando-se àqueles que possam financiar as necessidades mais adequadas.

Daremos, ainda, continuidade a outras pequenas intervenções, tais como:

- Explorar o setor industrial para angariar novos meios de financiamento.
- Recolher tampinhas;
- Recolher e-lixo nas grandes empresas;
- Captar mais contribuições judiciais, ordenadas pelos tribunais;
- Outras.



9. COMUNICAÇÃO

A comunicação é uma ferramenta fundamental para o sucesso e dinamização da APN. Continuaremos a estar presentes nas redes sociais e nas páginas institucionais nos diferentes canais (Web Site, Instagram, Youtube, Facebook, LinkedIn Twitter e Spotify), mantendo o acordo com a atual empresa (a Miligrama), que nos tem dado um apoio fundamental na divulgação e na cobertura de eventos, assim como a distribuição de informação aos media, para publicação.

A construção de uma nova página de internet, ou a remodelação da atual, com temas mais atuais, compatível com “*smartphones*” e as necessárias, e obrigatórias condições de segurança e de acessibilidade, já está a ser avaliada por empresas especializadas, e será desenvolvida em função de patrocínios e/ou parcerias que conseguirmos para o efeito, ou de um investimento próprio que se tem vindo a impor com os mais recentes avanços tecnológicos. Em simultâneo, manteremos e tentaremos melhorar o envio mensal da Newsletter.

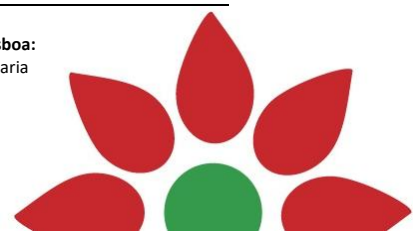
Porque a divulgação institucional também é importante, prevemos editar novos folhetos institucionais, cartazes temáticos e outras ferramentas de comunicação.

10. 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 nos muitos eventos para os quais tem sido convidada a participar, tem-se revelado cada vez mais importante e influenciadora, no seio das diversas reuniões e parcerias institucionais.

Para 2025, está a ser preparada a publicação de um Novo Plano de Ação para as Doenças Raras 2025-2030, para o qual a APN foi convidada a pronunciar-se quanto ao conteúdo. Estaremos atentos à sua publicação e ao cumprimento do seu conteúdo.

Estando a ser preparada a nova legislação sobre acessibilidades, será desenvolvida uma nova Lei que substituirá o Dec. Lei 163/2006, de 8 de agosto. Considerando que a APN tem pertencido aos diversos Grupos de Trabalho para a sua revisão, continuaremos a defender uma mudança de mentalidades na ação sobre a acessibilidade e, sobretudo, na sua fiscalização.



Principais representações na área institucional, para 2025:

- Continuar como membro da Comissão Nacional para as Políticas de Inclusão (SEASI – MTSSS), 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.
- Participar ativamente no Conselho Nacional de Saúde, enquanto Conselheiro do Ministério da Saúde e do Parlamento.
- Acompanhar a implementação da Estratégia Nacional para a Inclusão de Pessoas com Deficiência (ENIPD), enquanto Membro da Comissão Nacional de Acompanhamento.
- Membro do Projeto Incluir, enquanto associação de doentes, capacitada para participar no novo processo de Avaliação das Tecnologias de Saúde.

Estaremos, ainda, em múltiplas Organizações Europeias e mundiais onde continuaremos a defender os interesses dos doentes portugueses.

Obrigado
Pela Direção

