

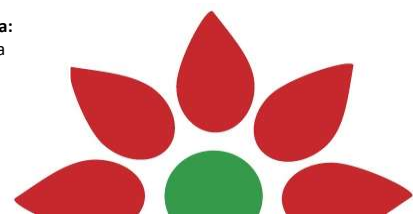
Relatório de Atividades e Contas do Ano de 2024



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



Introdução

Caros associados,

Nos Relatórios de Atividades e de prestação de contas de exercícios anteriores, temos referido insistentemente que as Entidades do Setor Social, onde se incluem as associações de doentes, devem procurar organizar-se de forma a poderem prestar um conjunto de serviços que lhes permita desenvolver uma política de gestão baseada na sustentabilidade.

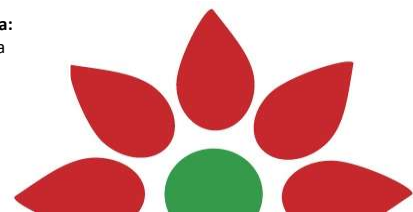
Para poder enfrentar um setor bastante competitivo, como o da Formação Profissional, e após uma candidatura apresentada ainda em 2023 a um Programa de Green Skills, a APN ultrapassou com êxito todas as fases do processo de capacitação e, em 2024, foi formalmente certificada como Entidade Formadora pela DGERT – Direção Geral do Emprego e das Relações de Trabalho. Isso permitiu que, já em 2024, pudéssemos fazer a formação interna com essa certificação, assim como entrarmos nas formações externas, com as UFCD's. Devemos, pois, continuar o caminho da especialização em áreas que nos permitam diversificar os serviços e, simultaneamente, melhorar a qualidade desses serviços sempre que eles são prestados às pessoas com deficiência, em particular às pessoas que sofrem de doenças neuromusculares.

As alterações financeiras impostas pelo PRR – Programa de Recuperação e Resiliência e as sucessivas dificuldades na sua aplicação vieram trazer alguma instabilidade a muitos projetos. Muitos deles, com execução atrasada e outros em risco de verem condicionado o acesso ao seu financiamento. Por outro lado, as ações previstas não foram repartidas de forma igualitária pelo setor nem previram a realização de acordos de cooperação em algumas áreas consideradas como fundamentais no setor dos cuidados. Toda a instabilidade política acrescentou incerteza e conduziu, por isso, ao enfraquecimento do interesse pela procura de novas oportunidades e de novos investimentos na área da proteção aos setores mais vulneráveis, como o envelhecimento, a saúde mental e a proteção na deficiência.

A APN continua atenta às oportunidades e aos programas de financiamento que possam permitir uma evolução estratégica mais centrada no acompanhamento, na formação e na investigação em doenças neuromusculares. Dadas as dificuldades que têm sido sucessivamente apresentadas para a criação de um verdadeiro Centro de Referência, orientado e afiliado à Rede Europeia EURO-NMD, onde estes doentes possam ter acesso a uma verdadeira consulta multidisciplinar e onde seja possível centrar formação especializada, através de programas funcionais e de uma supervisão profissional, para além de avaliações de produtos de apoio e da sua prescrição médica, a ação institucional deverá centrar-se na capacidade logística, diretiva e organizativa, para criar esta resposta que seria a única em Portugal. Para tal, será necessário encontrar uma motivação muito forte para que a nossa instituição defina todos os caminhos, os propósitos e os meios para lá chegar.

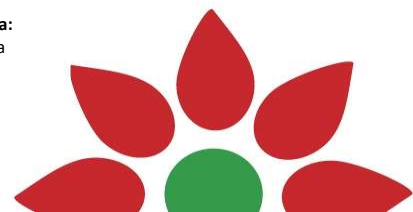
Obrigado.

A Direção

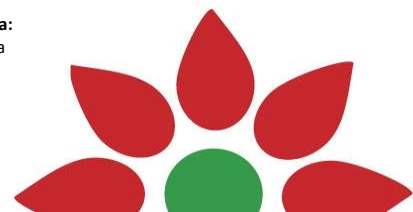


Atividades propostas, ações desenvolvidas e resultados

Projetos/Áreas	Ações desenvolvidas	Resultados
ATENDIMENTO, ACOMPANHAMENTO E REABILITAÇÃO		
Atendimento Geral em todos os Centros de Atendimento Centro de Atendimento Norte Sede- Porto Centro de Atendimento S. Paio de Oleiros (Ao Longo do Ano)	Associados	Durante o ano de 2024 inscreveram-se 38 novos associados com doença neuromuscular. Nº de sócios ativos: 755 244 associados pagaram quotas, num total recebido de 8.125,00€
	Atendimento Técnico	Foram acompanhados pela equipa técnica 308 associados pertencentes aos 20 distritos de Portugal continental e ilhas. Foram também realizadas 287 visitas domiciliárias, num total de 90 associados visitados (Distritos percorridos: Aveiro, Porto, Braga, Leiria, Santarém, Coimbra e Lisboa).
	Serviço de Psicologia	O serviço de psicologia acompanhou 64 associados, num total de 667 sessões de acompanhamento presencial e/ou distância. 15 Cuidadores /familiares também beneficiaram do serviço.
	Serviço Social	O serviço social acompanhou 232 associados diferentes no âmbito do apoio social. Foram acompanhados 62 processos de Produtos de Apoio.
	Terapia Ocupacional	No serviço de terapia ocupacional foram acompanhados 136 associados. Foram realizadas 427 sessões de terapia ocupacional.
	Fisioterapia	Foram realizadas 1601 sessões de fisioterapia, a um total de 59 associados em acompanhamento nos centros de atendimento e/ou ao domicílio.
VERÃO NA PRAIA		
De junho a setembro	Atendendo à dificuldade logística na captação de voluntários e às limitações do espaço, para além de alguns condicionalismos sobre os quais temos vindo a refletir, em matéria de saúde pública para as semanas de doentes, a APN disponibilizou a Casa da Praia apenas na modalidade de Famílias. O espaço foi muito solicitado e participaram 23 famílias, que apresentaram um grau de satisfação de 97,1%.	



CAVI APN	
Centro de Apoio à Vida Independente	<p>A 3 de março de 2024, a APN celebrou com o Instituto de Segurança Social, um Acordo de Cooperação que institui o projeto MAVI como resposta social, passando a denominar-se como – SAVI- Serviço de Apoio à Vida Independente.</p> <p>O SAVI passou, por isso, a ser regulamentado pela Portaria n.º 415/2023, de 7 de dezembro. Mantiveram-se, no entanto, os CAVI existentes, entre os quais o CAVI APN</p>
Resultados do CAVI até 31 de dez.	<p>Até à data de 31 de dezembro de 2024, os resultados obtidos pelo CAVI da APN foram os seguintes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 55 Planos Individuais de Assistência Pessoal (PIAP'S) ativos • 4 Destinatários novos durante o ano de 2023 • 94 PIAP'S trabalhados • 92 Destinatários diferentes desde 2019 • 55 Assistentes pessoais em funções • 111 Assistentes pessoais contratados desde 2019
Formação/Sensibilização/Informação	
<p>Conferências Workshops / Webinars Temáticos</p> <p>Ações de Formação (Ao Longo do Ano)</p>	<p>Enquanto Entidade Formadora Certificada pela DGERT, foi possível proceder às seguintes ações de formação.</p> <p>Formação Interna:</p> <ul style="list-style-type: none"> • UFCD-0444 E-Marketing-Tecnologias da Informação e da Comunicação • Conceitos e Práticas para a Vida Independente • UFCD 6041-Produção, transporte e distribuição de energia elétrica. • UFCD 8047-Eficiência energética-generalidades • UFCD 6046-Tecnologia dos materiais elétricos • UFCD 0719-Gestão ambiental • UFCD 8143-Proteção Ambiental-introdução • Desafios da Autonomia e VI nas relações interpessoais e construção de família • Acessibilidades em espaços físicos e de utilização pública • Comunicação das pessoas com deficiência nos serviços públicos e privados • Mobilidade das pessoas com deficiência nos serviços públicos e privados • Desafios do Ato de Cuidar na Autonomização e Vida Independente • 5 Ações de Formação destinadas a Assistentes Pessoais para apoio à Vida Independente de Pessoas com Deficiência ou Incapacidade <p>II Ciclo de Tertúlias para Assistentes Pessoais:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Individualidade: o Primado do Beneficiário • Saúde Mental e Emocional nos Doentes Neuromusculares <p>Ações de Sensibilização/Informação:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 20/03/2024- Ação de sensibilização - AE D. Carlos I - Sintra (para docentes e não docentes) • 20/03/2024-Ação de sensibilização - AE D. Carlos I - Sintra (para alunos)) • 23/05/2024 - Stand na Ajuotec • 24/05/2024- Os desafios na Reabilitação dos DN - AJUTEC • 04/12/2024 - Ação de Sensibilização - Escola da Cidadela - Cascais



Grupos Autorrepresentação da APN (por diagnóstico)

27/02/2024 - Atrofia Muscular Espinhal Tipo II, III e IV
08/03/2024 - Distrofia Facio-Escápulo-Umeral
14/03/2024 - Distrofia Muscular das Cinturas
21/03/2024 - Miopatias e Miosites
18/04/2024 - Distrofia Muscular Duchenne e Becker
09/05/2024 - Miastenia
16/05/2024 - Doença de Charcot-Marie-Tooth
23/05/2024 - Distrofia Muscular Congénita
07/06/2024 - Grupo de pais AME Tipo II e III
15/06/2024 - Grupo presencial CAARPD Aveiro
13/06/2024 - Ataxia de Friedrich
21/06/2024 - Grupo de pais Duchenne e Becker
29/06/2024 - Grupo presencial CAARPD Porto
12/07/2024 - Grupo de pais Distrofia Muscular Congénita por Défice de Merosina
23/07/2024 - Grupo - outros diagnósticos

Grupos Autorrepresentação da APN (por faixas etárias)

21/09/2024 - Faixa etária: 0-17 anos
10/10/2024 - Faixa etária: 18-30 anos
31/10/2024 - Faixa etária: 31-45 anos
14/11/2024 - Faixa etária: 46-60 anos
05/12/2024 - Faixa etária: Mais de 60 anos

Os grupos continuarão a desenvolver-se, enquanto houver associados interessados em participar.

MasterClass em Fisioterapia para Doentes Neuromusculares

23 e 24 de Fevereiro

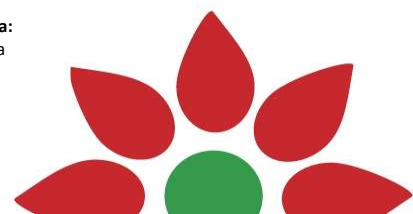
Em conjunto com a Sociedade Portuguesa de Estudos em Doenças Neuromusculares e com o apoio da PTC Therapeutics e da Escola Superior de Saúde de Santa Maria, a APN organizou uma Masterclass para profissionais de fisioterapia, a qual teve como principal objetivo capacitar os técnicos portugueses desta área, nomeadamente aqueles que desenvolvem objetivamente trabalho com pessoas com doença neuromuscular, para uma intervenção e avaliação mais profissional nesta área.

Nesta formação, e por considerarmos que é uma das melhores profissionais da Europa em fisioterapia para neuromusculares, contamos com a presença da Dr^a Marion Main, que tem um currículo extenso e uma experiência profissional de quase 40 anos, alargada ao âmbito do acompanhamento hospitalar de pessoas com estas patologias.

Estiveram presentes cerca de 20 profissionais de fisioterapia e/ou terapia ocupacional, de vários pontos do país.

Todos eles foram unânimes ao reconhecerem a enorme carência deste tipo de formação e a sua importância na evolução das doenças.

Com uma avaliação tão positiva (mais de 90% dos participantes consideraram-se muito satisfeitos), devemos voltar a repetir a iniciativa, em outras zonas do país para uma maior abrangência de profissionais.



Projetos desenvolvidos em 2024 com Cofinanciamento 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 2024, foram aprovados 3 projetos, que concluímos com muito sucesso.

Expo-Apoio

Realizaram-se três sessões de capacitação direcionadas a profissionais de serviços públicos e privados, pessoas com deficiência e seus cuidadores, reafirmando o compromisso institucional de contribuir para uma sociedade mais justa, mais inclusiva e mais acessível.

Eventos Realizados

1- Comunicação das pessoas com deficiência nos serviços públicos e privados

<https://youtu.be/n3lxXCo71cA>

2- Mobilidade das pessoas com deficiência nos serviços públicos e privados

https://youtu.be/_NuNRVXo8cU

3- Acessibilidades em Espaços Físicos e de Utilização Pública

<https://youtu.be/-8yVrORKcis>

Com cerca de 300 participantes ao longo das três sessões, o projeto alcançou profissionais de serviços públicos e privados de todo o território nacional, pessoas com deficiência e ainda, cuidadores.

No que respeita à avaliação de satisfação dos participantes, verificou-se que cerca de 75,19% ficaram totalmente ou muito satisfeitos com as ações. Quanto à eficácia das ações, 86,27% dos participantes mostraram-se totalmente ou muito satisfeitos.

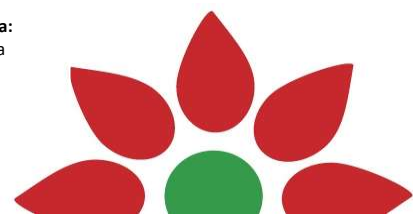
Isto é violência!

O objetivo principal foi o de sensibilizar a sociedade para as diferentes formas de violência enfrentadas pelas pessoas com deficiência. Este projeto é essencial na prevenção de comportamentos violentos, promovendo a consciencialização e a educação para os direitos das pessoas com deficiência, incentivando a mudança de atitudes e o combate à discriminação.

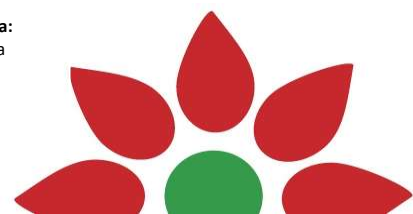
Inicialmente foi aplicado um questionário de diagnóstico, essencial para identificar as principais formas de violência enfrentadas pelas pessoas com deficiência e guiar a criação das campanhas. Entre os tipos de violência relatados, a violência psicológica foi a mais frequente (28,8%), seguida pela discriminação (20,1%), falta de acessibilidades (19,0%), bullying (16,3%) e violência física (15,8%). Estes dados evidenciam a relevância de discutir e combater estas problemáticas, reforçando a necessidade de manter um papel ativo na sensibilização de toda a sociedade assim como na divulgação dos mecanismos de denúncia existentes. Outros resultados deste questionário podem ser consultados aqui: <https://apn.pt/apn/isto-e-violencia/>

Com base em testemunhos reais, o projeto destacou cinco tipos de violência frequentemente vivenciados por pessoas com deficiência: violência física, psicológica, bullying, discriminação e falta de acessibilidades, resultando na criação de cinco campanhas de sensibilização, divulgadas pelos canais institucionais da APN.

Os vídeos das campanhas estão disponíveis online e podem ser assistidos nos seguintes links:



	<p>1. Bullying contra jovens com deficiência: https://youtu.be/-n9Vf4QWfD8</p> <p>2. Discriminação no trabalho: https://youtu.be/V5UrtCIMgNI</p> <p>3. Falta de acessibilidades: https://youtu.be/JeAEjIQifU</p> <p>4. Violência psicológica: https://youtu.be/aKFrLFz9Q9A</p> <p>5. Violência física: https://youtu.be/A0tgKRvrEp4</p> <p>As parcerias com ONGPD, entidades públicas e privadas foram essenciais para o sucesso do projeto, garantindo uma ampla divulgação e alcance nas comunidades locais. Estas colaborações reforçaram a capacidade de sensibilizar não apenas as pessoas com deficiência, mas também os seus familiares, cuidadores e a sociedade em geral.</p>
<p>PRAVIDA Programa Autonomia e Vida Independente</p>	<p>O PRAVIDA incluiu três webinars temáticos, que promoveram debates sobre questões cruciais relacionadas com a vida independente e a inclusão social das pessoas com deficiência:</p> <p>1. “Conceitos e Práticas para a Vida Independente” (03/05/2024), com as participações de Fernando Fontes (CES-UC), Jorge Falcato (arquiteto e ativista) e José Pedro Rodrigues (pessoa com deficiência). Pode aceder à gravação aqui: https://www.youtube.com/watch?v=ITcLPdeUwxc</p> <p>2. “Desafios do Ato de Cuidar na Autonomização e Vida Independente” (05/07/2024), com intervenções de Sílvia Portugal (CES-UC), Sofia Simões Ferreira (ASSOL) e Vera Almeida (pessoa com deficiência). Pode aceder à gravação aqui: https://www.youtube.com/watch?v=iQ7CqQArbGc&t=207s</p> <p>3. “Desafios da Autonomia e Vida Independente nas Relações Interpessoais e Construção de Família” (27/09/2024), com contribuições de Luísa Martins Fernandes (CECS-UM), Milena Paneque Herrera (CGPP) e Carla Oliveira (pessoa com deficiência). Pode aceder à gravação aqui: https://www.youtube.com/watch?v=82wcdOn934M&t=297s</p> <p>Nos três webinars, contámos com a moderação da jornalista Cláudia Vera.</p> <p>O projeto contou com 211 participantes nos três webinars, com uma média de 70 participantes por webinar. Destaca-se que o projeto alcançou uma avaliação de satisfação global de 98,42%. Os resultados demonstram o impacto positivo da iniciativa:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Totalmente satisfeito: 39,37%; • Muito satisfeito: 39,94%; • Satisfeito: 19,11%; • Pouco satisfeito: 1,01%; • Nada satisfeito: 0,57%.



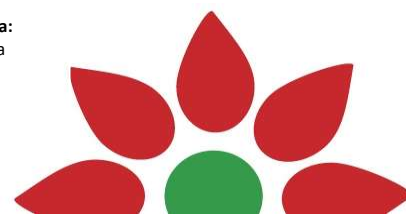
	<p>Os participantes elogiaram a qualidade dos temas, a seleção dos oradores e a relevância das discussões, destacando a troca de experiências e o aumento da consciencialização como pontos altos do projeto.</p> <p>O PRAVIDA não apenas promoveu a inclusão social e o empoderamento das pessoas com deficiência, como também ampliou o conhecimento sobre práticas inclusivas e estratégias para a vida independente.</p>
--	--

DIAS ESPECIAIS / DIAS EVOCATIVOS

<p>Comemorámos algumas datas mais relevantes durante o ano de 2024. A seguir deixamos alguns exemplos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 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 	<ul style="list-style-type: none"> - 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 <p>Sobre as Doenças:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 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 2024

<p>Encontro Nacional da APN 6 e 7 de Abril</p>	<p>Como já vem sendo habitual, embora um pouco mais cedo, a APN organizou o seu Encontro Nacional. A forte participação motiva-nos a continuar a promover o reencontro de muitas famílias e a facilitar a partilha de experiências, avaliar alguns produtos de apoio em exposição e a permitir que haja troca de conhecimento entre todos os técnicos presentes.</p> <p>Em 2024 Participaram:</p> <ul style="list-style-type: none"> 57 doentes 174 participantes 12 voluntários 9 assistentes pessoais 4 Empresas parceiras <p>97,80% grau de satisfação (satisfeito, muito satisfeito, totalmente satisfeito)</p>
---	--



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.

Os valores angariados foram os seguintes:

Recolha de REE (e-lixo): 340 €
Campanha IRS+IVA: 70.583,71€
Donativos de empresas: 25.034,35 €
Donativos particulares: 6.768,79 €

COMUNICAÇÃO

Continuamos com a assessoria em comunicação com a empresa Miligrama, 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.

Em todos os canais de comunicação, assistiu-se a um forte crescimento de seguidores.

Website

- Atualização do site com colocação dos comunicados de imprensa (1) , entrevistas e artigos de opinião (3)

Social Media

- Planeamento de conteúdos para as redes sociais da APN;
- Atualização do Youtube

Envio de Newsletters

- Envio de Newsletters mensais da APN (7 Newsletters);
- Envio da Newsletter Especial IRS Solidário da APN;
- Envio da Newsletter Especial Inquérito EUPESMA 2023;
- Envio da Newsletter Especial Boas Festas da APN.

Resultado das Newsletters:

Abertas: 5941

Cliques: 380

Subscrições Canceladas: 29



561 publicações
12.215 seguidores (+292 seguidores)
52.368 pessoas alcançadas
18.975 visitas
9.725 interações



574 publicações
134 seguidores



453 publicações
628 seguidores (+136 seguidores)
6.148 pessoas alcançadas
1.416 visitas

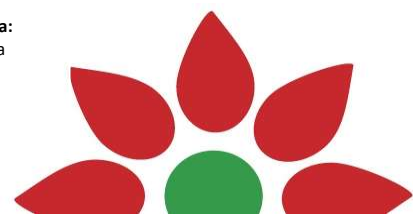


482 publicações
1.192 seguidores (+ 198 seguidores)
29.666 impressões
634 visitas

45 notícias (janeiro –dezembro 2024)

- 12 notícias na Imprensa Escrita;
- 2 notícias em Televisão;
- 31 notícias na Imprensa Online;

Audiência total estimada de: 411.695 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.

Continuaremos, por isso, a participar ativamente na vida associativa nacional e em todas as iniciativas para as quais sejamos convidados a dar parecer, de modo a cumprirmos a missão e os objetivos estatutários da APN.

Principais representações na área institucional, em Portugal, em 2024

- 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, como membro do Conselho Consultivo, 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
- Membro de diversos Grupos de Trabalho para revisão de Legislação, como o DL163, SAPA e Portaria para a comparticipação da Nutrição Entérica.
- Participação ativa na Academia para a Capacitação de Associações de Doentes, organizada pela Escona Nacional de Saúde Pública, da Universidade Nova de Lisboa.
- Participação no Conselho Nacional de Saúde, enquanto Conselheira do Ministério da Saúde e do Parlamento

Principais representações na área institucional, na Europa e em outros países, em 2024

- 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)
- Novo membro da WPA – World Patient Alliance (Aliança Mundial de Pacientes)

A Direção

