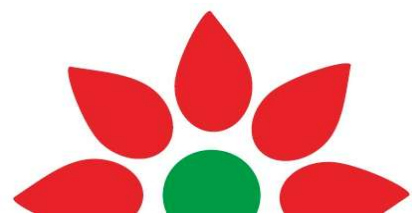


Relatório de Atividades e Contas do Ano de 2025



Caros associados,

É com um renovado sentido de missão que apresentamos o Relatório de Atividades e Contas relativo ao exercício de 2025. Ao longo de sucessivos exercícios, temos reforçado a necessidade imperativa de as Entidades do Setor Social, como a APN, adotarem modelos de organização que privilegiem a sua sustentabilidade e especialização na prestação de serviços sem, no entanto, abandonarem a defesa dos seus membros, quer sejam pessoas com doença ou seus familiares.

Num contexto marcado pela instabilidade política e pelas dificuldades de aplicação dos fundos do PRR — que geraram atrasos e incerteza no financiamento de projetos vitais para os setores mais vulneráveis — a nossa instituição soube manter o rumo, transformando desafios em oportunidades de crescimento.

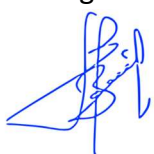
O ano de 2025 consolidou a nossa afirmação como Entidade Formadora certificada pela DGERT. Esta competência permitiu-nos não só elevar a qualidade da nossa formação interna, mas também intervir ativamente no mercado externo através de UFCD's em áreas cruciais como o E-Marketing. Esta estratégia de especialização é fundamental para diversificarmos os nossos serviços e garantirmos um apoio de excelência às pessoas com deficiência, em particular àquelas que sofrem de doenças neuromusculares.

A nível institucional, a nossa voz nunca foi tão ouvida. Mantivemos uma representação ativa na Comissão Nacional para as Políticas de Inclusão e no Conselho Nacional de Saúde, além de estreitarmos laços internacionais com redes como a EURORDIS, a EURO-NMD e a World Duchenne Organization. Esta presença é o que nos permite influenciar decisões públicas e defender os direitos dos nossos membros associados.

Olhando para o futuro, o nosso foco permanecerá direcionado para a criação, em Portugal, de verdadeiros Centros de Referência orientados para consultas multidisciplinares, formação e acompanhamento especializado nas várias patologias. Para lá chegarmos, continuaremos a apostar na nossa capacidade logística e organizativa, encontrando a motivação necessária para superar as barreiras que ainda persistem.

Só caminhando juntos, será possível chegarmos à meta. Por isso, e graças à vossa confiança, a APN continua a ser um porto seguro e uma força de mudança.

Obrigado.



A Direção

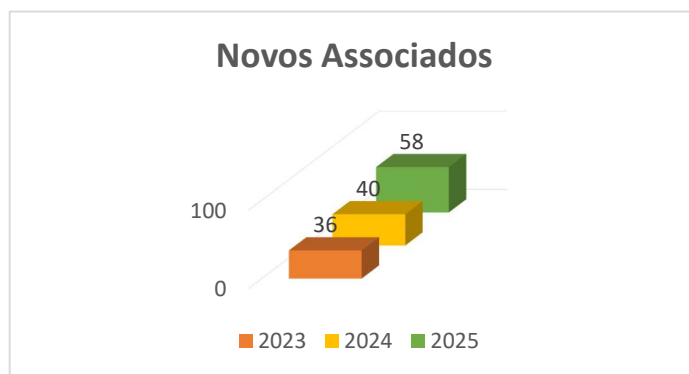
Atividades propostas

Ações desenvolvidas

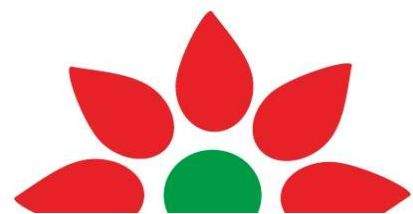
Resultados obtidos

1. Atendimento, Acompanhamento e Reabilitação

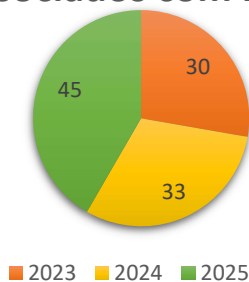
Todos os resultados aqui apresentados são obtidos a partir de ações realizadas nos nossos espaços físicos e/ou centros de coordenação nacional, sempre com o intuito de abranger o maior número possível de associados.



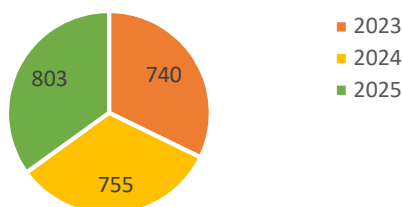
No decorrer de 2025, a APN registou a entrada de 58 novos associados, um valor que mantém a estabilidade observada em anos anteriores. É de salientar o foco na nossa missão principal, uma vez que a grande maioria dos novos inscritos (45 pessoas) são portadores de patologias neuromusculares."



Associados com DN



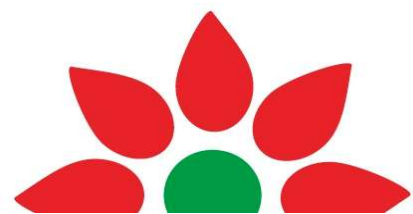
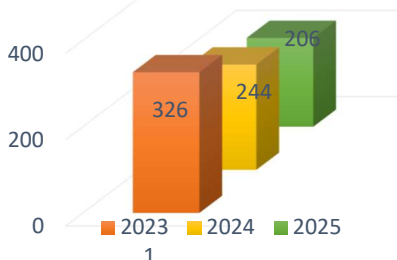
Associados Ativos



A nossa comunidade conta atualmente com um total de **803 sócios ativos** (são todos os sócios, mesmo que tenham quotas em atraso desde 2015. Os associados com quotas mais atrasadas foram considerados inativos). No que respeita à regularização de quotas em 2025, **206 associados** contribuíram ativamente, resultando num montante global de **6.390,00€**, fundamental para a manutenção das atividades da associação

Ao longo dos últimos 3 anos, ainda que a APN tenha incrementado de forma constante e crescente a prestação de serviços e um acompanhamento mais efetivo aos seus associados, verificou-se um decréscimo no número de sócios pagantes de quotas. Recomenda-se, por isso, que em próximos exercícios se procure melhorar a relação com as Unidades Locais de Saúde referenciadas para as DN, nas várias regiões do país, de modo a que possamos ser contactados por um número maior de famílias que, ali, recebem o seu diagnóstico e são acompanhadas regularmente.

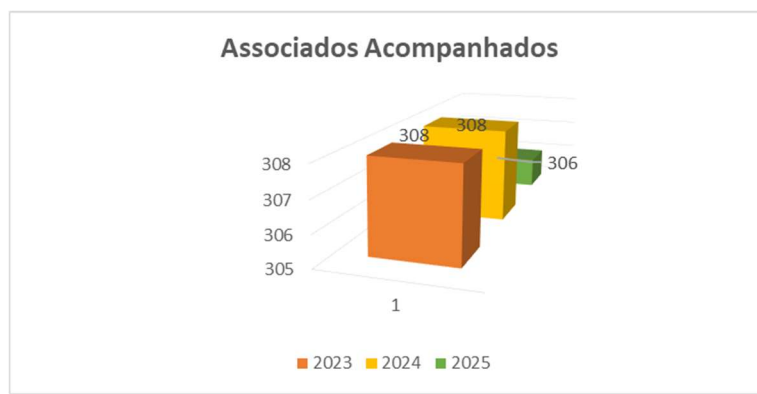
Associados Pagantes



1.2 - Prestação de Serviços aos Associados

1.2.1 - Atendimento Técnico:

A estratégia de atuação em 2025 privilegiou a proximidade e a eficácia, com todas as ações de atendimento e reabilitação a serem centralizadas nos espaços físicos e centros de coordenação nacional da APN. O objetivo primordial mantém-se: assegurar que o maior número possível de associados tenha acesso a apoio e a serviços especializados. Em conformidade, ao longo do ano foram apoiados associados pertencentes aos 20 distritos de Portugal continental e ilhas.

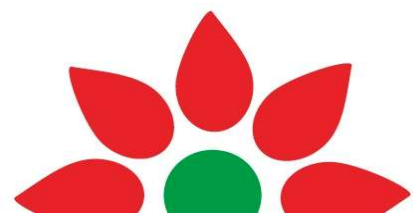


O gráfico mostra uma tendência de estabilidade absoluta, com **308** associados acompanhados em 2023 e 2024, sofrendo uma variação mínima para **306** em 2025



Este indicador apresenta um **crescimento constante**: subiu de 287 visitas (2023) para 302 (2024) e atingiu o seu pico de **328 visitas** em 2025.

Curiosamente, embora o número de visitas tenha subido, o número de indivíduos únicos visitados oscilou: foram 90 em 2023, subiram para 99 em 2024 e fixaram-se em 87 em 2025, sugerindo uma maior



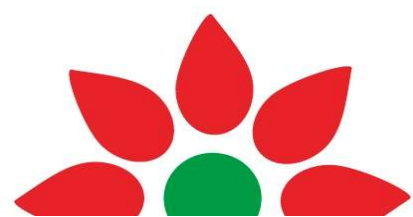
intensidade de acompanhamento por cada associado visitado no último ano.

É importante referir que as visitas domiciliárias representam uma parte muito valiosa do acompanhamento que pretendemos prestar, de forma cada vez mais profissional e crescente. No entanto, para dar continuidade a esta resposta tão relevante, também é importante referir que esse crescimento representará, em exercícios futuros, um esforço adicional na estrutura de custos, com um previsível impacto significativo no quadro de pessoal



1.2.2 - Psicologia

O Serviço de Psicologia manteve uma atividade intensa em 2025, realizando um total de **667 sessões** de acompanhamento, tanto em formato presencial como à distância. Este serviço apoiou diretamente **64 associados**, estendendo-se ainda a **15 cuidadores e familiares**, reforçando a abordagem holística da APN no apoio ao bem-estar emocional e à saúde mental da comunidade. O número de associados acompanhados neste serviço também subiu de 60 (2023) para **66** em 2025.



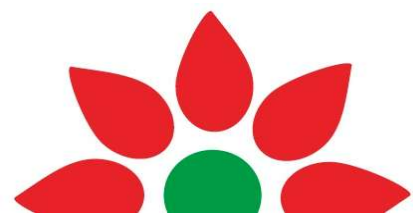
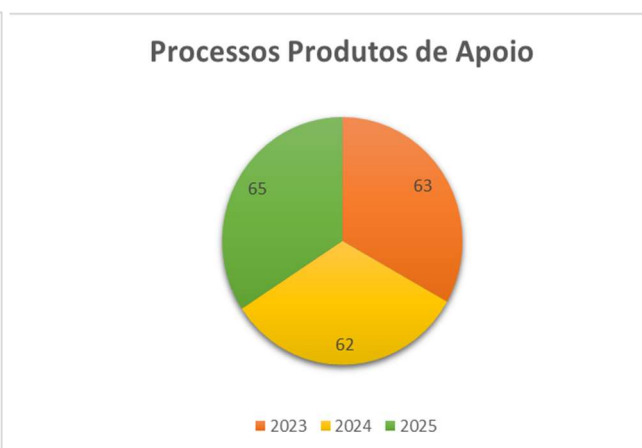
O número de sessões aumentou significativamente em 2025, atingindo **698 sessões** (comparado com 499 em 2023 e 667 em 2024). Uma vez mais, verificando-se que, este, é um dos serviços mais procurados, será importante adaptarmos o número de profissionais envolvidos e reorganizar a agenda dos atendimentos.



1.2.3 – Serviço Social

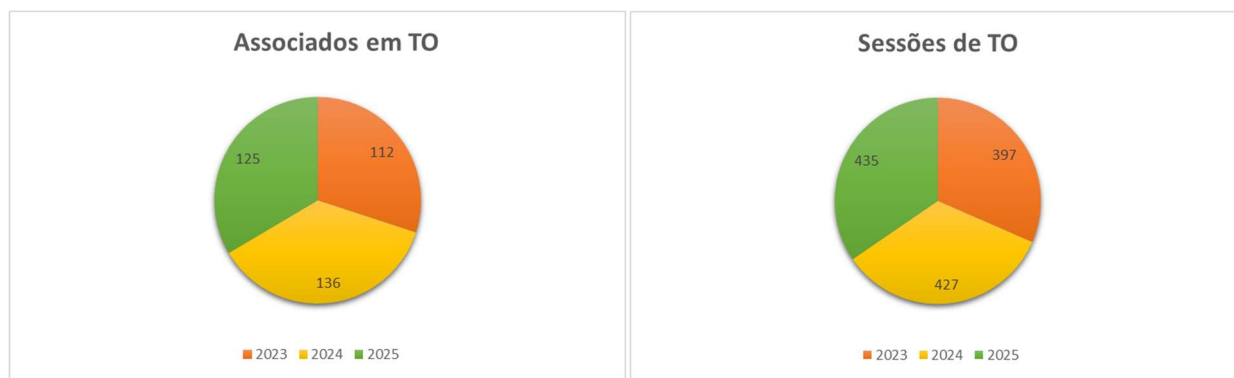
A intervenção do Serviço Social foi determinante para 221 associados diferentes, que beneficiaram de apoio especializado no âmbito social durante o ano de 2025. No que diz respeito à promoção da autonomia, a equipa técnica acompanhou e instruiu 65 processos de aquisição de Produtos de Apoio, facilitando o acesso a ajudas técnicas essenciais para a qualidade de vida diária.

Apesar das alterações que foram introduzidas no SAPA e, concretamente, na Lista de Produtos de Apoio, através da publicação do Despacho N.º 10077/2025, de 19 de setembro, é necessário continuarmos a estar próximos das famílias e das pessoas que iniciam um processo de atribuição de ajudas técnicas, ou que renovam os já existentes. O desconhecimento das regras e dos procedimentos a seguir, tem originado alguma confusão na instrução de processos que, quando nos são apresentados para orientação ou para acompanhamento, não cumprem algumas orientações e inviabiliza a continuidade da reclamação dos direitos das pessoas com estas necessidades específicas.



1.2.4 – Terapia Ocupacional

No âmbito da Terapia Ocupacional, que também consideramos essencial para um acompanhamento multidisciplinar, foram realizadas 435 sessões ao longo de 2025. Este serviço prestou cuidados a 125 associados, focando-se no desenvolvimento e manutenção de competências para as atividades da vida diária e na adaptação de estratégias para maximizar a independência funcional dos utentes. As sessões de TO mostram um crescimento sustentado, subindo de 397 (2023) para **435 sessões** em 2025.

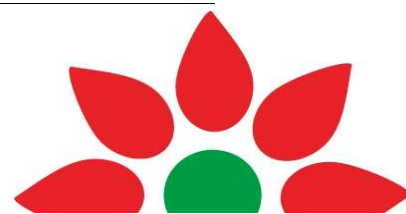
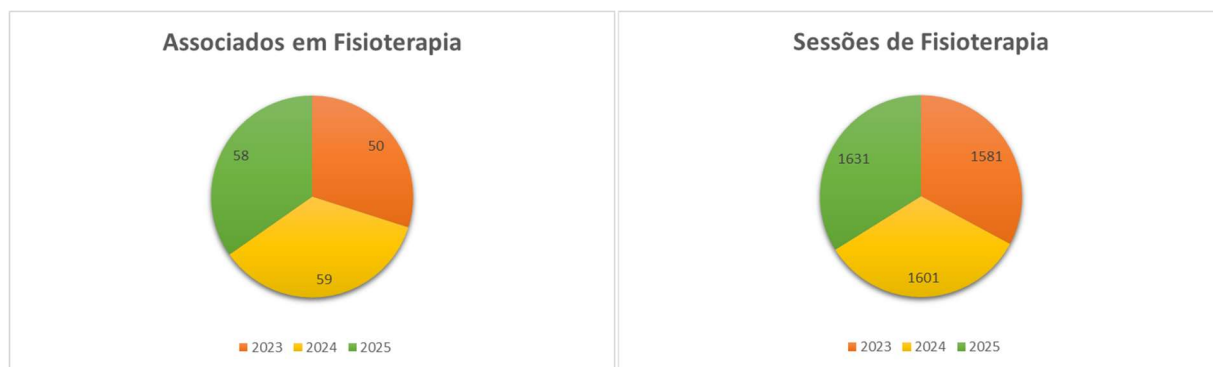


1.2.5 - Fisioterapia

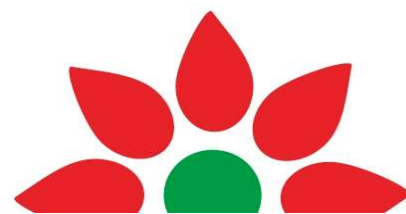
A Fisioterapia continua a ser uma das áreas com maior volume de intervenção, totalizando 1.631 sessões em 2025, abrangendo 58 associados, que receberam acompanhamento especializado tanto nos centros de atendimento da APN como através de visitas ao domicílio, assegurando a continuidade dos tratamentos de reabilitação motora.

É a área com maior volume de trabalho. O gráfico indica um aumento progressivo de 1.581 sessões em 2023 para **1.631 sessões** em 2025. Para dar continuidade a esta importantíssima resposta e atingir um maior número de associados, será necessário equacionar um investimento para o seu alargamento, com a contratação de mais um profissional e a aquisição de mais equipamento.

Continuamos, no entanto, na procura de algumas decisões políticas que permitam estabelecer protocolos de cooperação com uma convenção especial, destinada exclusivamente a esta resposta.



VERÃO NA PRAIA	
De junho a setembro	O projeto 'Verão na Praia' em 2025, focado na modalidade de famílias, registou uma elevada adesão com a participação de 21 famílias. O sucesso da iniciativa é comprovado pelo feedback dos participantes, que reportaram um grau de satisfação de 98,9%, destacando a importância deste espaço para o lazer inclusivo.
CAVI APN	
Centro de Apoio à Vida Independente	Até à data de 31 de dezembro de 2025, os resultados obtidos pelo CAVI da APN foram os seguintes: • 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	
Conferências Workshops / Webinars Temáticos Ações de Formação (Ao Longo do Ano)	Enquanto Entidade Formadora Certificada pela DGERT, foi possível proceder às seguintes ações de formação. Formação Interna Certificada pela DGERT • 15 Ações de Formação destinadas a Assistentes Pessoais para apoio à Vida Independente de Pessoas com Deficiência ou Incapacidade • 10/12 - Módulo 1: Gestão emocional e autocuidado do cuidador • 12/12 - Módulo 2: Técnicas básicas de cuidado e prevenção da sobrecarga física • 17/12 - Módulo 3: Direitos, deveres do cuidador informal e respostas de apoio • 19/12 - Módulo 4: Comunicação, relação e inclusão social Ações de Sensibilização/Informação: • Ação 1 - Escola EB 2,3 Prof. Dr. Carlos Alberto F. de Almeida (12 de fevereiro) • Ação 2 - Escola EB 2,3 Prof. Dr. Carlos Alberto F. de Almeida (19 de fevereiro)



- Ação 3 - Centro de Educação Integral, São João da Madeira (14 de abril)
- Ação 4 - Agrupamento de Escolas da Guia - Pombal (12 de fevereiro)
- Ação 5 - Agrupamento de Escolas de Ovar - Centro Escolar EB1 e II de Estrada (11 de julho)
- Ação 6 - EB Paulo da Gama (17 de outubro)
- Ação 7 - Escola Amado Lusitano, Castelo Branco (23 de outubro)
- Ação 8 - Universidade de Évora (5 de novembro)
- Ação 9 - Agrupamento de Escolas de Ovar (12 de novembro)
- Ação 10 - Agrupamento de Escolas de Valbom (21 de novembro)
- Ação 11 - Instituto Politécnico de Tomar (3 de dezembro)

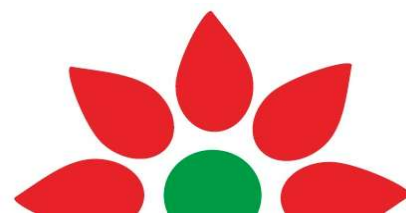
Grupos Autorrepresentação da APN (por diagnóstico)

- 29/01/2025 - Atrofia Muscular Espinhal Tipo II, III e IV
- 12/02/2025 - Distrofia Facio-Escápulo-Umeral
- 26/02/2025 - Distrofia Muscular das Cinturas
- 12/03/2025 - Distrofia Muscular Duchenne e Becker
- 26/03/2025 - Miopatias e Miosites
- 09/04/2025 - Miastenias
- 23/04/2025 - Charcot-Marie-Tooth
- 07/05/2025 - Distrofia Muscular Congénita
- 14/05/2025 - Ataxia de Friedreich
- 21/05/2025 - Outros Diagnósticos
- 04/06/2025 - Grupo de Pais - AME
- 18/06/2025 - Grupo de pais - Duchenne e Becker
- 09/07/2025 - Grupo de pais - DM Congénita por Défice de Merosina
- 23/07/2025 - Grupo de pais - Outros diagnósticos
- 05/07/2025 - Encontro CAARPD Aveiro
- 19/07/2025 - Encontro CAARPD Porto

Grupos Autorrepresentação da APN (por faixas etárias)

- 17/09/2025 - Cuidadores informais (+ de 25 anos)
- 01/10/2025 - Jovens adultos (18-25 anos)
- 15/10/2025 - Adultos jovens (26-35 anos)
- 29/10/2025 - Adultos em meia-idade (36-50 anos)
- 12/11/2025 - Adultos maduros (51-65 anos)
- 26/11/2025 - Idosos (66 anos ou mais)

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



Projetos desenvolvidos em 2025 com Cofinanciamento do Instituto Nacional para a Reabilitação

Anualmente, a APN apresenta candidaturas ao abrigo do financiamento de projetos, apoiados pelo INR - Instituto Nacional para a Reabilitação. Em 2025, foram aprovados 3 projetos, que concluímos com muito sucesso.

Educação para Todos

Ao longo de 2025, a APN - Associação Portuguesa de Neuromusculares desenvolveu o projeto “Educação para Todos”, um programa de sensibilização e informação sobre Direitos Humanos e Educação Inclusiva-

Este projeto teve como principal objetivo promover momentos de partilha, debate e reflexão crítica junto da comunidade educativa, contribuindo para a construção de contextos escolares mais inclusivos, acessíveis e respeitadores da diversidade. As ações de sensibilização foram dirigidas a pessoal docente, não docente, técnicos, alunos com e sem deficiência, bem como pais e encarregados de educação.

Numa fase inicial, o projeto foi amplamente divulgado junto de estabelecimentos de ensino de diferentes níveis e regiões do país. Após a manifestação de interesse por parte das instituições, foi realizada uma avaliação de diagnóstico, com o objetivo de identificar necessidades, desafios e expectativas específicas de cada contexto educativo. Esta auscultação revelou-se fundamental para a adaptação dos conteúdos e metodologias das ações de sensibilização à realidade concreta de cada escola ou instituição.

As ações abordaram temas como a evolução do conceito de deficiência, o enquadramento dos Direitos Humanos, as doenças neuromusculares, as barreiras físicas, sociais e atitudinais à inclusão, bem como boas práticas promotoras da participação, da equidade e do respeito pela diversidade. Sempre que possível, contou-se com o testemunho direto de pessoas com deficiência, reforçando a dimensão vivencial e transformadora das sessões.

No final de cada ação, foram aplicados questionários de avaliação de satisfação, complementados por contactos de acompanhamento posteriores, permitindo avaliar o impacto das intervenções. No total, foram realizadas **11 ações de sensibilização**, abrangendo os vários níveis de escolaridade – do pré-escolar ao ensino superior –, de norte a sul do país, potenciando diretamente a inclusão e participação de pelo menos 13 pessoas com deficiência.

A análise dos questionários de avaliação revela um elevado grau de satisfação:

- ✓ 95,7% dos participantes manifestaram-se satisfeitos com as ações, considerando o somatório das respostas “Totalmente Satisfeito”, “Muito Satisfeito” e “Satisfeito”.

	Relativamente à avaliação da eficácia, 94% dos participantes concordaram que: - o tema abordado permitiu a aquisição de novos conhecimentos sobre a deficiência e as doenças neuromusculares; - a ação contribuiu para desmistificar ideias pré-concebidas; - os conteúdos terão utilidade prática no contacto diário com pessoas com deficiência e doença neuromuscular. O projeto “Educação para Todos” reafirma o compromisso da APN com a promoção da inclusão, da igualdade de oportunidades e do respeito pelos Direitos Humanos, evidenciando o papel fundamental da educação enquanto espaço privilegiado para a mudança de atitudes, práticas e culturas.
Talk(IN)g About	A APN – Associação Portuguesa de Neuromusculares concluiu o projeto Talk(IN)g About, que reuniu 368 participantes ao longo de quatro fóruns dedicados à Educação Inclusiva, Emprego e Formação, Cultura e Desporto. O projeto teve como missão promover reflexão, partilha de experiências e construção conjunta de conhecimento entre profissionais, pessoas com deficiência, familiares, cuidadores, estudantes e comunidade em geral. A média de idades dos participantes foi de 45 anos, com uma presença predominante de mulheres (293) e 42 pessoas com doença neuromuscular. Destaca-se igualmente a diversidade de perfis profissionais: 38,2% eram docentes ou não docentes, 23,9% técnicos do setor social, 8,6% técnicos de ONGPD e 13,2% pessoas com deficiência. No total, registaram-se 692 inscrições e 348 presenças, traduzindo uma taxa global de participação de 50,3%. 1.º Fórum – Educação Inclusiva Com 417 inscrições e 189 participantes, este primeiro momento focou-se nos desafios e avanços da educação inclusiva, destacando a importância da cooperação entre escolas, famílias e serviços especializados. Debateram-se obstáculos persistentes – desde acessibilidades à resposta técnica – e refletiu-se sobre práticas que promovem uma escola mais justa, centrada no aluno. 2.º Fórum – Emprego e Formação O segundo fórum contou com 64 participantes e discutiu as barreiras ao acesso ao emprego por parte das pessoas com deficiência, incluindo o recrutamento acessível, a formação ajustada e condições laborais inclusivas. Realçou-se a necessidade de envolver empregadores e decisores políticos na criação de oportunidades reais e sustentáveis.

**Talk(IN)g About
(Cont.)**

3.º Fórum – Cultura

Com 32 participantes, este encontro sublinhou a importância do acesso à cultura enquanto direito fundamental e instrumento de participação social. Foram apresentados exemplos de boas práticas e refletiu-se sobre o papel das instituições culturais na eliminação de barreiras físicas, comunicacionais e atitudinais.

4.º Fórum – Desporto

O último fórum, com 63 participantes, destacou o desporto como vetor de autonomia, saúde e integração comunitária. Debateram-se infraestruturas, formação de profissionais e condições de acesso, reforçando a importância do desporto adaptado e da criação de redes locais de apoio.

Resultados da Avaliação

A satisfação global com o ciclo de fóruns foi muito elevada, registando-se 94,1% de participantes satisfeitos, considerando os três níveis de satisfação: totalmente satisfeito, muito satisfeito e satisfeito.

Ao analisar os quatro fóruns no seu conjunto, destacam-se os seguintes resultados:

- 95,3% dos participantes consideraram que as expectativas foram satisfeitas.
- 96,3% avaliaram a pertinência dos temas como satisfatória.
- 98,1% ficaram satisfeitos com a organização dos eventos.
- 98,1% classificaram o desempenho dos oradores como satisfatório.

Relativamente à atuação da APN, os níveis de satisfação também foram bastante expressivos:

- 97,2% dos participantes ficaram satisfeitos com o acolhimento e simpatia da equipa.
- 94,4% manifestaram satisfação com a facilidade de contacto.
- 88,8% avaliaram positivamente a disponibilidade da equipa para esclarecer dúvidas.

Estes resultados refletem o impacto positivo do projeto e a relevância dos temas debatidos, contribuindo para reforçar o compromisso da APN com a promoção da autonomia, inclusão e defesa dos direitos das pessoas com deficiência.

Cuidar +

APN consolida referencial de formação para cuidadores informais após curso-piloto com 85 participantes

A APN - Associação Portuguesa de Neuromusculares concluiu recentemente o projeto Cuidar+ - Formação para Cuidadores Informais, um percurso formativo estruturado, testado e validado através de um curso-piloto, que permitiu a criação de um referencial final de formação, assente na escuta ativa de peritos e cuidadores.

Este projeto nasce da necessidade crescente de capacitar cuidadores informais, reconhecendo o seu papel central no apoio a pessoas com deficiência e/ou doença neuromuscular, bem como o impacto físico, emocional e social associado ao ato de cuidar.

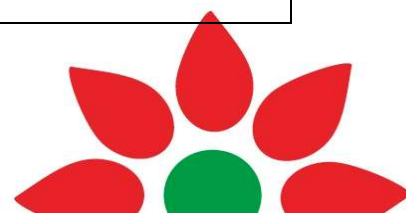
O projeto Cuidar+ desenvolveu-se de forma faseada e participativa:

- Elaboração de um primeiro referencial de formação, estruturado a partir da experiência técnica da APN, da literatura especializada e das necessidades identificadas junto de cuidadores informais e de pessoas com deficiência;
- Avaliação crítica do referencial por peritos, permitindo validar conteúdos, metodologias e áreas a reforçar;
- Reformulação e criação de um segundo referencial, incorporando as sugestões e recomendações dos peritos;
- Implementação do curso-piloto, composto por quatro módulos temáticos: Gestão emocional e autocuidado do cuidador / Técnicas básicas de cuidado e prevenção da sobrecarga física / Direitos, deveres do cuidador informal e respostas de apoio / Comunicação, relação e inclusão social;
- Avaliação contínua dos módulos, através de questionários de satisfação e de impacto;
- Análise dos resultados, culminando na construção do referencial final de formação, mais robusto, ajustado e alinhado com a realidade dos cuidadores.

Curso-piloto: participação, diversidade e envolvimento

O curso-piloto contou com um total de 85 formandos, provenientes de diferentes regiões do país e com perfis diversos, entre cuidadores informais, familiares, profissionais de saúde e técnicos do setor social.

- Cerca de 50 participantes estiveram presentes em todos os módulos, evidenciando um elevado nível de envolvimento;
- 77 participantes foram mulheres, o que representa aproximadamente 90% do total, reforçando que o ato de cuidar continua a estar maioritariamente centrado nas mulheres;



**Cuidar +
(Cont.)**

- A idade média dos participantes foi de 47 anos, refletindo uma fase da vida marcada por múltiplas responsabilidades pessoais, familiares e profissionais.

Ao longo dos quatro módulos foram recolhidas 161 avaliações, permitindo uma análise consistente da satisfação e do impacto da formação.

Avaliação de satisfação e impacto

Os resultados das avaliações evidenciam um elevado grau de satisfação global, transversal aos diferentes módulos da formação. Os participantes destacaram, de forma recorrente:

- A pertinência dos conteúdos para o quotidiano do cuidar;
- A utilidade prática das ferramentas e estratégias apresentadas;
- A clareza, empatia e proximidade na comunicação;
- A valorização dos exemplos práticos e das partilhas entre participantes;
- O impacto positivo na forma de comunicar, gerir conflitos, promover autonomia e inclusão social.

Para além da satisfação, os questionários revelam um impacto significativo ao nível da aquisição de conhecimentos, da maior preparação para lidar com situações complexas e da redução do sentimento de isolamento, frequentemente associado ao cuidar.

Um referencial construído com e para cuidadores

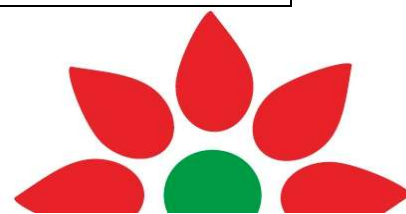
A análise integrada das avaliações permitiu identificar pontos fortes, necessidades emergentes e áreas de aprofundamento, que foram incorporadas no referencial final de formação Cuidar+.

Este referencial assume-se como:

- Um instrumento flexível e ajustado à diversidade de contextos de cuidado;
- Um modelo que integra dimensões técnicas, emocionais e relacionais;
- Uma base sólida para futuras edições da formação e para a capacitação contínua de cuidadores informais.
- Compromisso com a capacitação e o reconhecimento dos cuidadores

Com o projeto Cuidar+, a APN reforça o seu compromisso com a promoção do bem-estar, da autonomia e da inclusão social, reconhecendo os cuidadores informais como agentes fundamentais na qualidade de vida das pessoas que cuidam.

A criação deste referencial final representa não um ponto de chegada, mas um passo estruturante na construção de respostas formativas mais humanas, participativas e sustentáveis.



Outros projetos- Vidas fora da Caixa

No âmbito do projeto “Vidas fora da Caixa – Superando Barreiras e Conquistando Sonhos”, financiado pelos prémios Caixa Social 2024, foram apoiados e concretizados 15 sonhos individuais de pessoas com deficiência, previamente identificados pelos próprios beneficiários como experiências significativas para a sua realização pessoal, bem-estar e participação social.

Os sonhos concretizados abrangeram diferentes áreas da vida (lazer, autonomia, experiências desportivas, momentos em família, expressão pessoal e realização de objetivos pessoais) refletindo a diversidade de interesses e aspirações dos participantes. Mais concretamente, foram realizados os seguintes sonhos:

1. Aquisição de uma máquina de costura para início de um pequeno negócio na área dos bordados;
2. Apoio à obtenção da carta de condução da mãe, promovendo maior autonomia familiar;
3. Viagem a Barcelona;
4. Viagem aos Açores;
5. Férias numa praia acessível;
6. Viagem à Madeira;
7. Viagem à Disney;
8. Experiência de salto de paraquedas;
9. Experiência de salto de paraquedas;
10. Experiência de voo em parapente;
11. Realização de um espetáculo de comédia inclusivo;
12. Viagem a Amesterdão;
13. Momento especial em família, promovendo convivência e criação de memórias significativas;
14. Partilha pública da sua história de vida;
15. Viagem a Roma.

A concretização destes sonhos representou, para os beneficiários, experiências marcantes de superação, autonomia e valorização pessoal, contribuindo para o reforço da autoestima, da motivação e do sentimento de participação plena na sociedade.

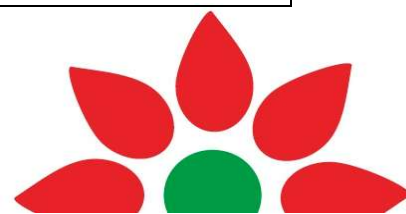
Como principal conclusão deste projeto, ficou a sensação de que, por vezes, é possível realizar coisas simples que permitem demonstrar que, nem sempre, a deficiência representa um impedimento para cumprir objetivos.

DIAS ESPECIAIS / DIAS EVOCATIVOS

Durante o ano de 2025, comemorámos e assinalámos algumas datas mais relevantes.

Alguns exemplos:

- | | |
|---------------------------------------|--|
| - Dia Internacional do Obrigado | - Dia Mundial do Terapeuta Ocupacional |
| - Dia Mundial da Saúde | - Dia da Grávida |
| - Dia Mundial do Doente | - Dia Internacional do Voluntariado |
| - Dia Internacional das Doenças raras | - Dia do Serviço Nacional de Saúde |
| - Dia Mundial do Livro | - Dia Nacional da Pessoa com Deficiência |



- 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 Rastreio Neonatal - Dia Nacional da Luta Contra a Dor - Dia Mundial da Gratidão - Dia Nacional do Fisioterapeuta - Dia do Cuidador - Dia Mundial dos Cuidados Paliativos - Dia Mundial da Ciência	Sobre as Doenças Neuromusculares: - 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 para a Distrofia Miotónica - Dia da sensibilização e consciencialização para a Distrofia Muscular das Cinturas
--	--

ENCONTRO NACIONAL APN 2025

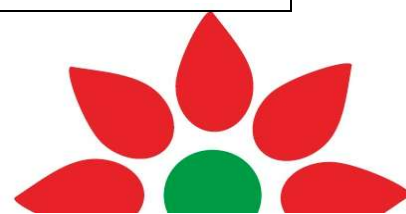
Encontro Nacional da APN 22 e 23 de março	Como já vem sendo habitual, embora um pouco mais cedo, a APN organizou o seu Encontro Nacional. A forte participação motiva-nos a continuar a promover o reencontro de muitas famílias e a facilitar a partilha de experiências, avaliar alguns produtos de apoio em exposição e a permitir que haja troca de conhecimento entre todos os técnicos presentes. Em 2025 Participaram: • 46 pessoas com doença neuromuscular • 144 participantes • 12 voluntários • 7 assistentes pessoais • 2 Empresas parceiras Grau de satisfação por inquérito individual: 97,90% (satisfeito, muito satisfeito, totalmente 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.

Os valores angariados foram os seguintes:

- E-lixo - 478.52€
- IRS+IVA: 82.475,64€
- Donativos empresas: 17.507,60€
- Donativos particulares: 5.718,20€



COMUNICAÇÃO

Continuamos a contar com uma assessoria profissional em comunicação através da empresa Miligrama, com a 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 podemos deixar de agradecer publicamente esse apoio que, ao longo do ano, 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 (2) , entrevistas e artigos de opinião (5)

Social Media

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

Envio de Newsletters

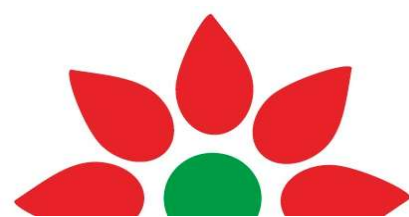
- Envio de Newsletters mensais da APN (9 Newsletters);
- Envio da Newsletter Especial IRS Solidário da APN;
- Envio da Newsletter Especial Inquérito EUPESMA 2025;
- Envio da Newsletter Especial Boas Festas da APN.

Resultado das Newsletters:

2024	Abertas: 5941	Cliques: 380	Subscrições Canceladas: 29
2025	Abertas: 9514	Cliques: 2940	Subscrições Canceladas: 29

O ano de 2025 marcou um salto quantitativo e qualitativo na estratégia de comunicação digital da APN. Verificou-se um crescimento expressivo no alcance das nossas newsletters, com o número de aberturas a subir de 5.941 em 2024 para 9.514 em 2025 (+60%), o que, para a APN, representa uma demonstração de interesse na sua atividade e uma maior valorização do seu trabalho. O salto exponencial nos cliques (+670%) indica que os temas abordados em 2025 foram ao encontro das necessidades diretas dos associados e parceiros, tornando a newsletter um canal de informação indispensável.

Mais relevante ainda foi o aumento da taxa de interação: o número de cliques passou de 380 para 2.940, demonstrando que os conteúdos partilhados em 2025 foram significativamente mais apelativos e geraram maior interesse direto dos leitores. De salientar que, apesar deste aumento de tráfego, o número de subscrições canceladas manteve-se rigorosamente estável (29), comprovando a fidelização e a relevância das informações enviadas à nossa base de contactos.





12.482 seguidores (+448 seguidores)
376.960 visualizações
18.975 visitas ao perfil
12.163 interações



132 seguidores
1.156 visualizações

*Nota: O X agora só permite consultar estatísticas em contas premium.



798 seguidores (+220 seguidores)
40.231 visualizações
1.069 visitas ao perfil
1.037 interações



1.355 seguidores (+171 seguidores)
20.421 visualizações
317 visitas ao perfil
845 interações

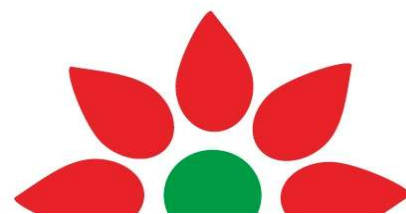
A presença da APN nas redes sociais registou uma evolução consolidada em 2025, acompanhando o sucesso verificado nos canais de comunicação direta. A estratégia de partilha de conteúdos focados na capacitação e na sensibilização para as doenças neuromusculares permitiu não só aumentar o número de seguidores, mas sobretudo o alcance e a audiência qualificada.

- **Facebook:** Continua a ser o nosso canal com maior volume de audiência, servindo como a principal plataforma de partilha comunitária e eventos. Em 2025, registámos um crescimento de + 448 seguidores.
- **X (Twitter):** Manteve-se como um canal estratégico de afirmação e influência política, acompanhando as representações institucionais da APN a nível nacional e europeu.
- **Instagram:** Esta rede verificou um aumento de *engagement* focado no público mais jovem e cuidadores, com os indicadores de interação a subirem + de 220 seguidores.
- **LinkedIn:** Refletindo a nossa certificação pela DGERT e o posicionamento institucional, o LinkedIn foi a rede com maior crescimento orgânico de perfil profissional, essencial para a rede de parceiros e financiadores.

43 notícias (janeiro –dezembro 2025)

- 3 notícias na Imprensa Escrita;
- 2 notícias em Televisão + 1 notícia na Rádio
- 37 notícias na Imprensa Online
- Audiência total estimada de: **648.600 pessoas**

Este desempenho é o resultado de uma estratégia de comunicação mais centrada no acompanhamento e na divulgação das atividades de reabilitação e apoio social, que são o núcleo central da missão da APN



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. Essa presença tem-se revelado cada vez mais importante no seio das diversas reuniões e parcerias institucionais onde se discutem novas políticas para a saúde e para as doenças raras. Continuaremos, por isso, a participar ativamente na vida associativa nacional e internacional, assim como 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 2025

- 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 Escola 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 2025

- Eurordis
- AFM – França
- Telethon (França e Itália)
- Parent Projet – Itália
- UPPMD - United Parents Project Muscular Dystrophy
- MDA-EUA, Canadá, Austrália
- ACADIM – AFAG e Casa Hunter - Brasil
- WDO – World Duchenne Organization
- ACTION DUCHENNE
- TREAT – NMD
- ERN-EURO NMD (Rede Europeia de Referência para as DN)
- SMA- Europe
- EURODYMA
- FSHD - Europe

A Direção

