

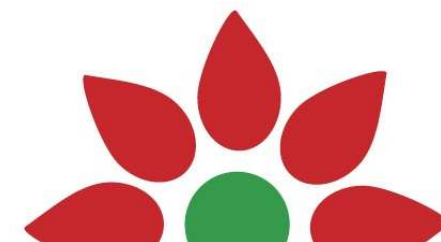
# RELATÓRIO DE ATIVIDADES E CONTAS DO EXERCÍCIO DE 2022



**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,

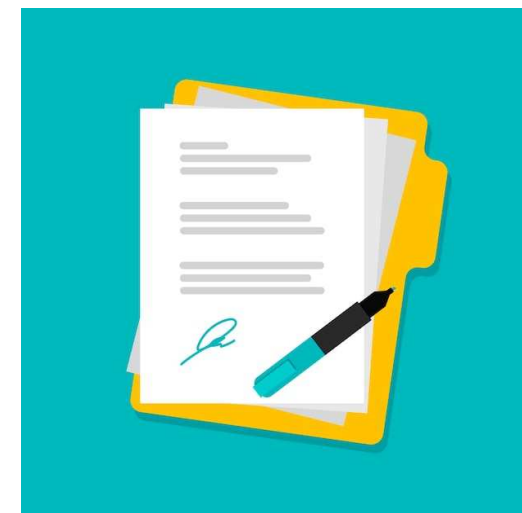
Durante o ano de 2022, procurámos encerrar um período pandémico, superior a dois anos, que se revelou demasiado complexo e muito exigente para quem sofre de doença neuromuscular, ou outra qualquer doença neurodegenerativa. A dedicação de todas as instituições da, vulgarmente, chamada economia social superou todas as expectativas e demonstrou que é essencial na esfera da prestação de cuidados.

A APN tem participado em inúmeras ações onde são debatidas algumas soluções para o setor da saúde. Com alguma insistência, tem procurado introduzir na discussão a necessidade de uma maior e mais efetiva interligação entre o setor social e o da saúde. Temos defendido que o setor social, sempre apelidado como um importante aliado no combate à exclusão e à degradação da qualidade de vida das pessoas mais vulneráveis, é uma peça chave para o sucesso de qualquer iniciativa desta natureza. Mas, precisa de uma atenção maior. Precisa de um sistema de financiamento que seja proporcional à dimensão da ajuda que quer prestar, à forma como o quer fazer e, sobretudo às características individuais de cada destinatário.

Quase no fim do Projeto Piloto que tornou a Assistência Pessoal indispensável para todos aqueles que beneficiaram da oportunidade de participar nele, e com os diversos estudos apresentados a apontarem para a obrigatoriedade da sua continuidade, em função dos seus resultados, obtidos através de inquéritos dirigidos a todos os participantes e intervenientes no processo, a APN sente um enorme orgulho por ter sido uma das organizações suas mentoras, com uma equipa que nunca desistiu, nem nos momentos mais difíceis.

Insistiremos continuamente para que as respostas sociais que faltam implementar, sejam mais justas, mais equitativas e muito mais adaptadas aos seus beneficiários. A formação de novos profissionais, na área dos cuidados, é uma das prioridades com que nos temos debatido e com a qual nos iremos continuar a debater, como forma de podermos chegar a todas as pessoas que sofrem de qualquer doença neuromuscular, em qualquer parte do país. A certificação enquanto Entidade Formadora, pela DGERT, que obtivemos em 2022, foi o primeiro passo.

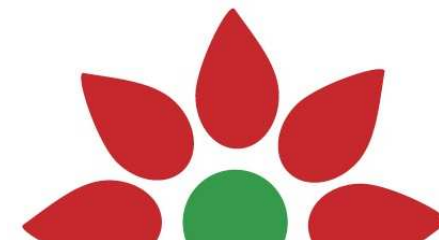
Contamos com o apoio de todos os associados.



**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

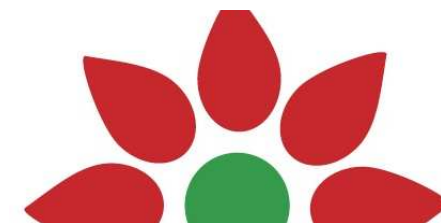
**Centro de Atendimento Lisboa:**  
Pav. Liga dos Amigos H S Maria  
1649- 035 Lisboa  
Tel. 917 028 707  
apn.lisboa@apn.pt






## Atividades e ações desenvolvidas

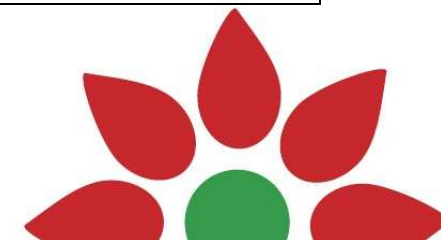
| Projetos/Áreas  | Ações desenvolvidas  | Resultados   |
|---|--|--|
| <b>ATENDIMENTO, ACOMPANHAMENTO E REABILITAÇÃO</b>   |  |  |
| <p>Centro de Atendimento Norte Sede-Porto</p> <p>Centro de Atendimento S. Paio de Oleiros</p> <p>Centro de Atendimento Lisboa Hospital de Santa Maria</p> <p>Todas as ações desenvolvidas são supervisionadas pelos locais de coordenação, situados em vários pontos do país.</p> | Associados   | Durante o ano de 2022 inscreveram-se 38 novos associados com doença neuromuscular.<br>Nº de sócios ativos: 720<br>286 associados pagaram quotas, num total recebido de 7.090,00€ (ver Anexo ao Balanço)  |
|   | Atendimento Técnico  | Foram acompanhados pela equipa técnica 251 associados pertencentes aos 20 distritos de Portugal continental e ilhas.<br>Foram também realizadas 254 visitas domiciliárias, num total de 98 associados visitados (Distritos percorridos: Aveiro, Porto, Braga, Leiria, Santarém, Coimbra e Lisboa). |
|   | Serviço de Psicologia  | O serviço de psicologia acompanhou 47 associados, num total de 441 sessões de acompanhamento presencial e/ou distância. 14 cuidadores/familiares também beneficiaram do serviço.   |
|   | Serviço Social   | O serviço social acompanhou 204 associados diferentes no âmbito do apoio social. Foram acompanhados 72 processos de Produtos de Apoio.   |
|   | Terapia Ocupacional  | No serviço de terapia ocupacional foram acompanhados 121 associados. Foram realizadas 387 sessões de terapia ocupacional.  |
|   | Fisioterapia   | Foram realizadas 1559 sessões de fisioterapia, a um total de 48 associados em acompanhamento nos centros de atendimento e/ou ao domicílio.   |
|   | Apoio no Transporte de doentes em tratamento (Pompe)   | No ano de 2022, a APN apoiou as deslocações de 6 doentes aos tratamentos hospitalares. (1 em Beja, 1 em Aveiro, 3 em Lisboa e 1 em Almada).  |
| <b>VERÃO NA PRAIA</b>   |  |  |
| Grupos de associados, famílias e Voluntários  | A Casa da Sãozinha e do Manel foi disponibilizada apenas em formato “famílias”, devido à incerteza da situação pandémica. Beneficiaram do espaço 18 famílias entre os meses de junho e setembro. |  |





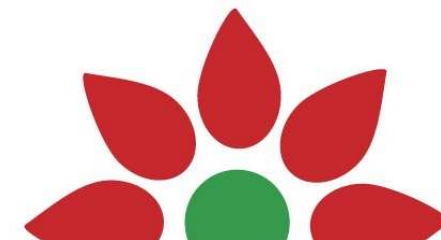
## COMEMORAÇÕES 30 ANOS

|   |  |
|---|--|
| <p>Atividades e iniciativas várias</p>            | <p>Durante o ano de 2022 foram realizadas várias iniciativas para comemorar os 30 anos da instituição. Entre elas destacamos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Criação de um Logotipo dos 30 anos</li> <li>• Conhecimento das coleções de miniaturas de carros e de bonecas, dos saudosos irmãos Matos e estudo de soluções para a criação de uma exposição permanente.</li> <li>• Desafio aos vários parceiros para fazerem um Vídeo de parabéns à APN</li> <li>• Sessão ZOOM de parabéns à APN, com cerca de 30 participantes</li> <li>• Divulgação pelas redes sociais de todos os vídeos que nos chegaram.</li> </ul> <p>Ainda não foi possível fazer o lançamento do livro comemorativo, com fotografias, infografias, tais como linhas temporais, e entrevistas com os associados que fizeram parte da constituição da APN. Tentaremos até final do primeiro semestre de 2023.</p> |
| <h2>CAVI APN</h2>                                 |  |
| <p><b>Centro de Apoio à Vida Independente</b></p> | <p>O trabalho desenvolvido pelo CAVI da APN ao longo do ano, apresentou os seguintes resultados</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pedido de alargamento temporal para os 55 meses</li> <li>• Pedido de alargamento do número de beneficiários para 55</li> <li>• 77 beneficiários desde o início do projeto (janeiro 2019)</li> <li>• 63 beneficiários diferentes do serviço de assistência pessoal em 2022 (9 PIAP's novos iniciados em 2022)</li> <li>• 51 Assistentes Pessoais contratados (38 em funções em dezembro de 2022)</li> <li>• 206 visitas domiciliárias realizadas pela equipa técnica, a um total de 66 pessoas</li> <li>• Foram realizadas pelos beneficiários 28 entrevistas a assistentes pessoais</li> </ul> <p>Formação Contínua: Março-Maio</p>   |





|   |  |
|---|--|
|   | <p>Dando cumprimento ao artigo 18º, nº 4, do Decreto-Lei nº n.º 129/2017, de 9 de outubro, a APN disponibilizou um Curso de Formação Contínua Certificada para os assistentes pessoais, com a duração de 25h e com a temática “Cuidados em fim de vida”. Esta formação teve enquadramento num projeto piloto coordenado pela Escola Superior de Saúde de Santa Maria, o projeto GivingCare, do qual a APN é parceira. A formação foi realizada em formato online.</p> <p>Formação Contínua: Outubro de 2022 a Janeiro de 2023</p> <p>Em 2022, os assistentes pessoais da APN tiveram a oportunidade de participar nos restantes módulos do Programa de Educação do Givincare, num total de 40h. Esta formação foi realizada em formato online.</p>   |
| <b>ICAVI- Investigação do Centro de Apoio à Vida Independente da APN</b>  | <p>Em 2022 iniciou-se a compilação de todos os dados, mas não foi possível proceder ao lançamento do livro previsto com os resultados obtidos.</p> <p>No final do primeiro semestre de 2023 será feito o lançamento dos resultados em formato e-book.</p>  |
| <p>GivingCare - Empowering Personal Caregivers and Personal Assistants by developing Technical, Soft and Digital Skills</p> | <p>A APN é uma das parcerias mais importantes, neste projeto.</p> <p>De nível internacional, é um projeto financiado pelo Erasmus+ e conta com a colaboração estratégica da EUROCARERS e de diversas Universidades de Espanha, Polónia e Eslovénia.</p> <p>Os resultados que todos os parceiros consideram como os mais importantes serão uma proposta concreta para a estruturação de uma carreira profissional para cuidadores, planos de cursos com nível básico, médio e avançado, bem como a formação contínua disponível e indispensável, também para os cuidadores familiares.</p> <p>Em 2022, a APN colaborou no desenvolvimento e preparação dos módulos 5 e 6 que foram ministrados, entre Março e Maio, o módulo 5 e de Outubro a Janeiro de 2023, o módulo 6.</p> <p>Estes módulos foram ministrados por profissionais da ESSSM e também por profissionais pertencentes à equipa técnica do CAVI da APN.</p> <p>Todos os Assistentes Pessoais da APN tiveram a oportunidade de frequentarem esta formação.</p> |
| <b>VOLUNTARIADO</b>   |  |
| <b>Rede de Voluntários</b>  | <p>Os voluntários são uma peça chave em alguns dos eventos e projetos da instituição. No entanto, face à pouca concretização de encontros presenciais, não sentimos a necessidade de uma nova captação de interesse. Esperamos, em 2023 regressar à normalidade e contar com uma lista extensa de novos voluntários.</p>   |





### O digital na Formação/Sensibilização/Informação

#### Workshops / Webinars Temáticos

Sabemos que a sensibilização dos diversos setores, sobre as doenças neuromusculares, é fundamental. Pela experiência adquirida ao longo dos anos, também sabemos que é necessário estabelecer parcerias com diversas entidades para que a formação, e a sua qualidade, possam representar uma mais-valia para as famílias e para todas as partes envolvidas no crescimento do DN, na sua formação e na sua determinação em enfrentar as dificuldades que vai encontrar ao longo da vida e da evolução da doença.

Com o objetivo de atrair o maior número de pessoas possível, a discutir os problemas nesta área, e com a finalidade de encontrar e sugerir superiormente as soluções, propôs-se a organização de algumas sessões de trabalho, em formato digital, nas seguintes áreas:

- Educação – Através de encontros com Diretores de Agrupamentos de Escolas, Professores e/ou auxiliares de educação de estabelecimentos de ensino frequentados por doentes neuromusculares.
- Grupos de pais – Através da auscultação das famílias, por grupo de doenças
- Profissionais de saúde – Através de convites aos vários profissionais de saúde envolvidos nas consultas multidisciplinares, nos diversos Centros Hospitalares
- Técnicos de acompanhamento social – Com um convite aos diversos profissionais do setor social que partilhem as principais dificuldades e que sejam capazes de sugerir melhorias.

Aguarda-se a marcação de datas

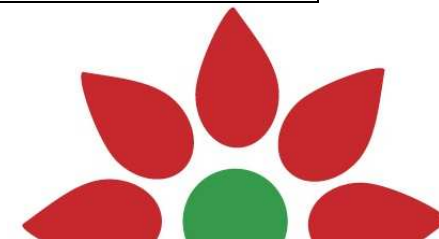
### Projetos desenvolvidos em 2022 com Co-financiamento do Instituto Nacional para a Reabilitação

Todos os anos, a APN apresenta candidaturas ao abrigo do financiamento de projetos do Instituto Nacional para a Reabilitação. Em 2022, foram aprovados 2 projetos, que concluímos com muito sucesso.

#### ELEV(ARTE)

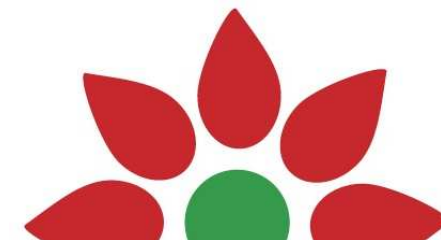
O objetivo deste projeto foi a promoção da inclusão, cidadania e autorrepresentação das pessoas com deficiência através de diversas iniciativas, tais como:

- Grupos de autorrepresentação
- Workshops temáticos e ações de capacitação.



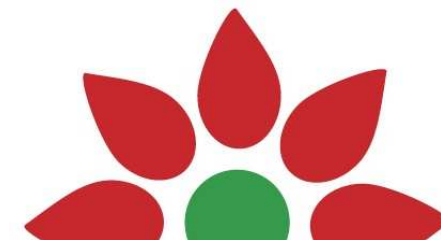


|  |   |
|--|---|
|  | <p>Foram desenvolvidas as seguintes atividades</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 7 grupos de autorrepresentação formados por Pessoas com Deficiência e Incapacidade (PDI), em particular Pessoas com diagnóstico de Doença Neuromuscular (DN). Estes grupos foram realizados com acesso à plataforma Zoom</li> <li>• Foram publicados 7 testemunhos e vídeos em formato de workshop temático assíncrono, onde as PDI demonstravam as suas competências, em 5 áreas diferentes, tais como: superação de desafios para a concretização de projetos pessoais e profissionais, a dança, o bordado, a música e o planeamento de viagens</li> <li>• Foram realizadas 3 ações de capacitação/formação em escolas e comunidade em geral</li> </ul> <p>O projeto alcançou um total de 153 participantes, na sua maioria pessoas com deficiência e incapacidade.</p> |
| <p><b>É VIOLÊNCIA?</b></p>                     | <p>Dando continuidade ao projeto (In)Segurança na Deficiência que decorreu ao longo de 2021 e que demonstrou a inexistência de dados, ou dados muito insuficientes, sobre a realidade do processo de violência nas pessoas com deficiência, o “É VIOLÊNCIA?” teve como objetivo aprofundar um melhor conhecimento em torno desta temática. Este estudo de investigação contou com a participação de 102 pessoas com deficiência e/ou incapacidade.</p> <p>Foi elaborado um relatório científico que foi amplamente divulgado com as principais conclusões deste estudo. Pode consultar em <a href="http://apn.pt/apn/all-project-list/e-violencia/">http://apn.pt/apn/all-project-list/e-violencia/</a></p>   |
| <p><b>DIAS ESPECIAIS / DIAS EVOCATIVOS</b></p> |   |
|  | <p>Porque queremos ser parte ativa nas comemorações dos dias mais relevantes, celebrados ao longo do ano, procurámos envolver-nos na sua divulgação. Revelamos, a seguir, alguns exemplos, a que se seguirão outros:</p> <p>Dia Internacional do Obrigado;<br/>Dia Mundial do Doente;<br/>Dia Mundial dos Avós;<br/>Mês da Consciencialização e Sensibilização para a Atrofia Muscular Espinhal (AME);</p>  |
|  | <p>Dia Nacional das Acessibilidades;<br/>Dia Nacional da Luta Contra a Dor;<br/>Dia Mundial do Terapeuta Ocupacional;<br/>Dia Mundial do Não Fumador;<br/>Dia Internacional do Voluntariado;<br/>Dia Nacional da Pessoa com Deficiência.<br/>Dia Mundial da Ajuda Humanitária;</p>  |





|   |  |
|---|--|
| <p>Dia Aberto Serviços da APN</p>                             | <p>Com o objetivo de dar a conhecer os serviços que a instituição disponibiliza, a APN abriu as suas portas de forma interativa, aos interessados das diversas áreas de atuação: fisioterapia, terapia ocupacional, serviço social, psicologia, entre outras. O evento realizou-se dia 28/06 no Centro de Atendimento, em S. Paio de Oleiros e dia 29/06, na sede, no Porto.</p>   |
| <p><b>9º WDAD</b></p>   |  |
| <p>9º Dia Internacional da Distrofia Muscular de Duchenne</p> | <p>À semelhança dos anos anteriores a APN associou-se aos movimentos internacionais partilhando notícias e vários eventos realizados. Em Portugal, 50 edifícios e monumentos aceitaram o desafio da APN e iluminaram-se de vermelho, com o objetivo de consciencializar a população para esta doença neuromuscular, rara, que afeta principalmente as crianças do sexo masculino.</p> <p>A este movimento global juntam-se monumentos emblemáticos portugueses, tais como: o Castelo dos Mouros (Sintra), a Fonte da Misericórdia no Centro da Cidade de Elvas (Portalegre), o Castelo de Bragança (Bragança), o Centro Cultural de Congressos das Caldas da Rainha (Leiria), a Casa da Cerca do século XVIII em Castro Daire (Viseu), o Museu Municipal de Estremoz (Évora), a Torre do Relógio da Horta (Açores), o Museu da Eletricidade (Lisboa), o Museu Municipal de Loures (Lisboa), a Fonte da Danaide em Monção (Viana do Castelo), o Centro Cultural Gil Vicente na Vila de Sardoal (Santarém), o Teatro Virgínia em Torres Novas (Santarém), o Museu do Traje (Viana do Castelo), o Núcleo Museológico do Linho de Santa Marta de Portuzelo (Viana do Castelo), o Museu Municipal Dr.ª Berta Cabral em Vila Flor (Bragança); e os edifícios dos Paços do Concelho das Câmaras Municipais de Alcanena (Santarém), Angra do Heroísmo (Açores), Arouca (Aveiro), Arronches (Portalegre), Bragança, Cabeceiras de Basto (Braga), Castanheira de Pera (Leiria), Coimbra, Cuba (Beja), Fafe (Braga), Figueira da Foz (Coimbra), Freixo de Espada à Cinta (Bragança), Góis (Coimbra), Horta (Açores), Madalena (Açores), Maia (Porto), Marco de Canaveses (Porto), Marinha Grande (Leiria), Marvão (Portalegre), Mealhada (Aveiro), Moimenta da Beira (Viseu), Moita (Setúbal), Monforte (Portalegre), Nordeste (Açores), Paços de Ferreira (Porto), Ponta Delgada (Açores), Praia da Vitória (Açores), Ribeira Brava (Madeira), São João da Madeira (Aveiro), Tavira (Faro), Torres Vedras (Lisboa), Vale de Cambra (Aveiro), Valongo (Porto), Velas (Açores), Vila de Rei (Castelo Branco) e Vila do Porto (Açores).</p> <p>A APN e estes edifícios portugueses juntam-se, desta forma, a outros importantes monumentos internacionais que já aderiram ao movimento, tais como o Coliseu em Roma (Itália), a fachada do Presépio da Sagrada Família (Espanha), as Cataratas do Niágara (Canadá), a ponte Yavuz Sultan Selim (Turquia), a Torre Petrin (República Checa), a Torre Eiffel (França), entre muitos outros.</p> <p>A APN, que está ligada à celebração desde o seu primeiro ano, tem conseguido aumentar a divulgação, e mobilizar várias autoridades nacionais para a causa.</p> |





| <b>ENCONTRO NACIONAL APN 2022</b>                      |  |
|--|--|
| Encontro Nacional da APN                               | Em 2022, não foi possível realizar este evento, sempre tão esperado, face aos constrangimentos impostos pela pandemia.   |
| <b>CAMPANHAS DE APOIO À APN / ANGARIAÇÃO DE FUNDOS</b> |  |
| Angariação de Fundos                                   | <p>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. Alguns resultados:</p> <p>Recolha de Tampinhas – 75,00€<br/>           Recolha de REE (e-lixo) – 317,00€<br/>           Campanha IRS+IVA – 65.417,28€<br/>           Donativos empresas – 11.267,00€<br/>           Donativos particulares – 1.703,52€</p>   |
| <b>COMUNICAÇÃO</b>                                     |  |
| Redes Sociais<br><br>Web Site                          | <p>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.</p> <p>Em todos os canais de comunicação, assistiu-se a um forte crescimento de seguidores.</p> <p>Website</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Atualização do site com colocação dos comunicados de imprensa, entrevistas e artigos de opinião.</li> </ul> <p>Social Media</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Planeamento de conteúdos para as redes sociais da APN;</li> <li>• Atualização do Youtube – Introdução do Best Of da Conferência Cuidar em Sociedade na AME.</li> </ul> |





#### Envio de Newsletters

- Envio de Newsletters mensais da APN (9 Newsletters);
- Envio da Newsletter Especial IRS Solidário da APN;
- Envio da Newsletter Especial 30.º Aniversário da APN;
- Envio da Newsletter Especial Boas Festas da APN.

#### Resultado das Newsletters:

Abertas: 5556

Cliques: 467

Subscrições Canceladas: 25



276 publicações  
11.586 seguidores (+287  
seguidores)  
72.931 pessoas alcançadas  
4.512 visitas  
11.620 gostos (+321 gostos)



276 publicações  
121 seguidores



123 publicações  
298 seguidores (+135  
seguidores)  
1.339 pessoas  
alcançadas  
490 visitas

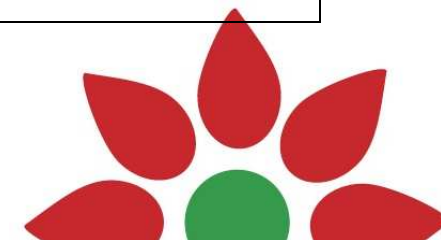


197 publicações  
690 seguidores (+ 337  
seguidores)  
2.496 impressões  
92 visitas

## 102 notícias (janeiro –dezembro 2022)

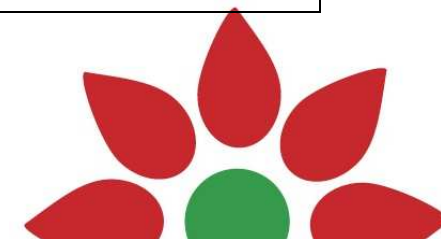
- 14 notícias na Imprensa Escrita;
- 2 notícias em Televisão;
- 86 notícias na Imprensa Online;

Audiência total estimada de: 471.127 pessoas





|                                    |  |
|------------------------------------|--|
| <p>Representação Institucional</p> | <p>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.</p> <p>A presença da APN tem-se revelado cada vez mais importante e influenciadora, no seio das diversas reuniões e parcerias institucionais.</p> <p>Principais representações na área institucional, em Portugal, em 2022</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Participação como membro da Comissão Nacional para as Políticas de Inclusão (SEIPD – MTSSS), em representação da deficiência motora</li> <li>• Participação na Estrutura de Missão para a Promoção das Acessibilidades, do INR, em representação da deficiência motora</li> <li>• Participação na avaliação das candidaturas ao Projeto Escola Alerta, do INR, enquanto membro do Júri Nacional, em representação da Comissão de Políticas de Inclusão</li> <li>• Participação no Conselho Nacional de Saúde, enquanto Conselheira do Ministério da Saúde e do Parlamento</li> </ul> <p>Principais representações na área institucional, na Europa, em 2022</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Eurordis</li> <li>• AFM – França</li> <li>• Telethon (França e Itália)</li> <li>• Parent Projet – Itália</li> <li>• UPPMD - United Parents Project Muscular Dystrophy</li> <li>• MDA–EUA, Canadá, Austrália</li> <li>• ACADIM - Brasil</li> <li>• AFAG –Brasil</li> <li>• Casa Hunter - Brasil</li> <li>• WDO – World Duchenne Organization</li> <li>• ACTION DUCHENNE</li> <li>• TREAT – NMD</li> <li>• ERN-EURONMD (Rede Europeia de Referência para as DN)</li> <li>• ASEM – Galícia</li> <li>• Outras</li> </ul> |
|------------------------------------|--|



## Conclusão

Como foi referido na introdução, os resultados das atividades desenvolvidas ao longo de 2022 falam por si.

Com o fim da pandemia, esperamos poder voltar à normalidade possível. Perspetivamos que os próximos anos sejam decisivos para que todas as exigências de soluções, face aos problemas encontrados ao longo deste difícil percurso, sejam encaradas como uma real melhoria social, e não apenas como uma mera oportunidade política. Os programas de financiamento disponíveis, através dos Fundos Europeus, têm que contemplar uma intervenção social que não passe pela institucionalização das pessoas que não o querem ser, ou pelo favorecimento de algumas unidades que apenas serão candidatas a acordos de cooperação, sem que, daí, resulte uma melhoria da qualidade de vida ou uma visão diferente para o futuro de quem tem pela frente as dificuldades da dependência.

A APN estará sempre do lado dos que precisam de soluções, porque conhece bem os seus problemas. Continuará a participar ativamente no desenho de novas saídas para a, sempre difícil, caminhada das pessoas com deficiência.

Obrigado por estarem connosco.

A Direção.

