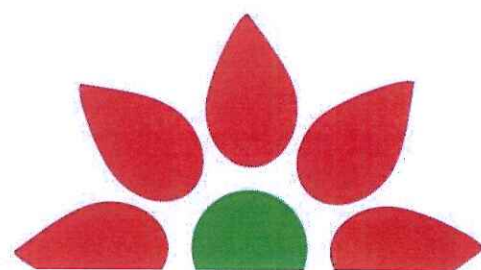


# **RELATÓRIO DE ATIVIDADES E APRESENTAÇÃO DE CONTAS EXERCÍCIO DE 2018**



Prezados associados,

Desenvolvendo esforços para cumprir todos os deveres estatutários, a APN deu continuidade aos grandes desafios que fixou como metas a alcançar nos próximos anos. Toda a atividade esteve centrada nos novos serviços que foram criados assim como no seu aperfeiçoamento e adaptação à nova realidade que levou à mudança de alguns serviços para a nova Sede, situada na cidade do Porto.

As actividades de angariações de fundos extra-projetos, realizadas todos os anos por esta direcção e pelas anteriores, ainda ficam aquém dos valores que gostaríamos de conseguir apesar dos fundos obtidos via a “Campanha IRS” serem já um sucesso. Fica, ainda, aquém o aumento do número de pessoas que se dediquem como voluntários à nossa causa e aos nossos doentes. Esta é uma situação que tem raízes na própria tradição e cultura da sociedade portuguesa, mas também nas transformações sociais actuais muito viradas para o consumo e o individualismo e que afectam todas as actividades associativas, desportivas, culturais e outras, e não somente a APN. É, portanto, um desafio a ter em conta, pois é pelo voluntariado que passa muita da autonomia dos nossos associados.

Todavia, sempre atentos aos novos desafios com que fomos confrontados ao longo do ano 2018, procurámos representar com a maior dignidade, todos os associados, as suas famílias e, claro, o conhecimento que fomos recolhendo ao longo dos mais de 25 anos de atividade. Esse conhecimento, e essa afirmação, permitiram que a APN passasse a ter uma maior intervenção na definição de políticas destinadas à proteção e inclusão de pessoas com deficiência. Nomeados como membro da Comissão de Políticas para a Inclusão, em representação da deficiência motora, participámos em diversas reuniões e, aí, tivemos a possibilidade de debater alguns assuntos do maior interesse para a nossa comunidade. Participámos, ainda, em diversos Congressos, Fóruns, Debates, Conferências, entre outros modelos, em muitos deles, na qualidade de oradores convidados onde, fruto dessa experiência, nos eram pedidas algumas reflexões sobre os quotidianos, que bem conhecemos. Salientamos, ainda, o reconhecimento internacional da nossa ação, que foi sendo traduzido em inúmeros convites de organizações mundiais para a participação ativa em fóruns, webinars, teleconferências e outras iniciativas onde cresce o debate sobre a importância das associações de doentes, nas decisões em saúde (ver Anexo 1 – Relatório de Atividades 2018; A APN CÁ DENTRO, E LÁ FORA).

Num ano em que as novas tecnologias para a saúde estiveram na ordem do dia e tiveram um impacto significativo no mundo das doenças raras, a APN esteve novamente na linha da frente. Fomos a primeira associação do país, e uma das primeiras da Europa, a participar em reuniões de avaliação de novos medicamentos, por parte da Entidade Reguladora, o Infarmed. Aqui, ao longo de quase todo o ano, e em inúmeras reuniões, exercemos a pressão possível sobre todas as partes decisoras que estiveram envolvidas, enfatizando a importância da aprovação do Nusinersen, como o primeiro medicamento destinado ao tratamento da Atrofia Muscular Espinhal, nos seus vários tipos. Esse esforço, culminou com a notícia da sua comparticipação total pelo Serviço Nacional de Saúde. Essa experiência adquirida, valeu à APN o reconhecimento por parte de vários parceiros que demonstraram a sua vontade em caminharmos juntos em situações que, no futuro, serão cada vez mais frequentes.



Não querendo deixar de dar o merecido relevo à atitude e ao empenho de toda a equipa, gostaríamos de destacar o cumprimento de algumas metas a que nos propusemos num passado recente. Graças a ela, ao seu crescimento e ao seu profissionalismo, a entrada da APN na prestação de serviços aos seus associados foi um sucesso e, em nosso entender, um processo irreversível. Na área dos cuidados identificados como mais urgentes, e nas zonas geográficas onde foi mais fácil implementá-los, os números falam por si.

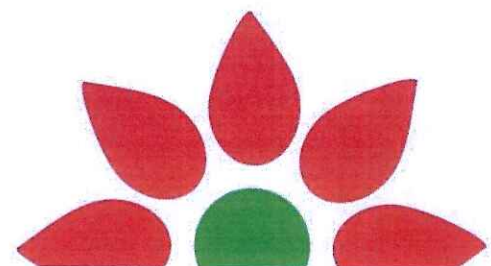
Porque queremos fazer ainda mais e chegar ainda mais longe, apresentamos em 2018 o valor mais alto de sempre em despesas referentes às visitas domiciliárias, tratamentos e acompanhamento de casos. E, para o sucesso desta actividade e para responder às necessidades actuais e futuras, foi aumentada a frota automóvel da APN.

O ano de 2018 ficou, também, marcado pelo lançamento oficial da candidatura ao financiamento através do Programa Operacional Inclusão Social e Emprego (POISE) do primeiro Projeto Piloto de Vida Independente regulamentado por Lei e co-financiado pelo Fundo Social Europeu e pelo Programa-Quadro Comunitário Horizonte 2020. Assim, a APN, esteve envolvida no processo desde o primeiro minuto, cumpriu todos os requisitos e entregou a candidatura do Centro de Apoio à Vida Independente (CAVI-APN Norte), nos termos e nos prazos legais. Fruto do rigor com que apresentámos o projeto, desenvolvido em parceria com uma empresa de consultadoria, e da abrangência que procurámos demonstrar em matéria de alcance do número máximo de pessoas beneficiadas, fomos contemplados com uma taxa de aprovação financeira de 99,79%, correspondente ao montante máximo de financiamento de € 1.396.960,99, a aplicar nos próximos três anos. Sendo, este, um projeto de avaliação para uma possível implementação de políticas sociais mais abrangentes, a APN estabeleceu parcerias decisivas com entidades ligadas à formação em saúde, para a certificação alargada dos serviços, monitorização, análise do impacto social e à recolha de dados, que permitam uma avaliação coerente e rigorosa e um apuramento final que demonstre a eficácia da assistência pessoal, no nosso país. Estaremos, assim e mais uma vez, envolvidos em projetos pioneiros, decisivos para o aumento da qualidade de vida dos doentes neuromusculares.

Porque consideramos que a APN tem um papel muito importante no contexto da formação especializada, demos início a um ciclo de workshops, no âmbito das temáticas empregabilidade e cuidados de saúde, com o objetivo de promover a autonomia financeira dos doentes neuromusculares, a partilha de boas práticas no âmbito da reabilitação e reforçar as competências dos terapeutas envolvidos nos cuidados de saúde prestados aos nossos doentes. Tendo a primeira edição ultrapassado as expectativas, iremos dar continuidade a este trabalho, na tentativa de melhorar cada vez mais o conhecimento e a qualidade da fisioterapia, neste tipo de patologias.

Procurando refletir, nos documentos que apresentamos à Assembleia Geral, e na impossibilidade de referir em pormenor todos os passos percorridos ao longo de um ano tão intenso e tão importante para as doenças raras, acreditamos que só uma verdadeira demonstração de unidade, poderá levar ao sucesso dos muitos objetivos traçados nos planos de atividades e nos orçamentos que são apresentados anualmente. Desafiamos, por isso, todos os associados a uma maior e mais ativa participação nos momentos mais decisivos para a nossa causa.

O nosso crescimento será sempre proporcional à vossa exigência.





## Anexo 1 - Relatório de Atividade 2018

Projeto/Áreas	Ações Desenvolvidas	Resultados Alcançados
<b>Atendimento Acompanhamento Reabilitação</b>		
<b>Atendimento Geral</b>	Atendimentos Gerais Contabilizados	9796 Este número é obtido a partir dos contatos telefónicos recebidos e/ou realizados, da correspondência recebida e enviada e também dos e-mails recebidos/enviados aos associados.
	Associados	64 Novos sócios, dos quais 50 com doença neuromuscular Nº total de sócios atuais: 749. Este número é inferior ao apresentado no ano passado devido a uma revisão da base de dados dos associados. Este número não contempla os associados com quatro ou mais anos de quotas em atraso. 405 Sócios pagaram quotas, num total recebido de 8.114,60 €.
	Atendimento Técnico Geral	Foram acompanhados 242 associados dos 18 distritos continentais e 1 do Funchal Foram realizadas 168 visitas domiciliárias (79 CA Lisboa, 89 CA Norte) a um total de 93 portadores de doença neuromuscular (37 CA Lisboa, 56 CA Norte).
	Atendimento Técnico	A equipa técnica do CA Norte prestou acompanhamento a 169 associados. Foram realizadas 89 visitas domiciliárias a 56 portadores de doença neuromuscular.
	Psicologia	O serviço de psicologia acompanhou 61 associados, num total de 339 sessões de acompanhamento presencial e/ou à distância. 4 Cuidadores também beneficiaram de apoio psicológico individualizado, que se traduziu num total de 22 sessões.
	Fisioterapia	Foram realizadas 1048 sessões de fisioterapia, a um total de 35 associados. Destes 35 associados, 15 beneficiaram do serviço de fisioterapia no domicílio.
<b>Centro de Atendimento S. Paio de Oleiros</b>	Terapia Ocupacional	No serviço de Terapia Ocupacional foram acompanhados 119 associados. Foram realizadas 121 sessões de Terapia Ocupacional. Participaram nas atividades ocupacionais 52 associados Foram acompanhados 34 processos de Produtos de Apoio (8 foram deferidos). 26 transitaram para o ano de 2019
	Serviço Social	O Serviço Social acompanhou 58 associados diferentes no âmbito do apoio social. Este serviço disponibiliza um acompanhamento diversificado e adaptado às necessidades de cada associado. Têm intervenção nas seguintes áreas: produtos de apoio, legislação, habitação, inserção social, entre outros.
	Desporto Adaptado	A semelhança do ano anterior a APN integrou o Programa Desporto Plural, promovido pela Câmara Municipal de Santa Maria da Feira, onde vários associados têm a possibilidade de praticar Boccia.
	Projetos	Foram apresentadas 16 candidaturas a diferentes programas públicos das quais 4 foram aprovadas. Foram ainda aprovadas 2 candidaturas a programas privados de apoio a financiamento.



HL

<b>Centro de Atendimento Sede - Porto</b>	Serviços	Desde o início do ano 2018, a nova sede encontra-se em pleno funcionamento. Para maior comodidade dos associados, procurámos que a prestação de serviços fosse equivalente à que é desenvolvida no CA de S. Paio de Oleiros. Para isso, criou-se uma escala em função dos horários e das marcações existentes.
<b>Centro de Atendimento Lisboa Hospital de Santa Maria</b>	Serviço Social	O Serviço Social de Lisboa acompanhou 69 associados e realizou 79 visitas domiciliárias. Foram acompanhados 36 processos de produtos de apoio, dos quais 11 foram deferidos e 25 transitaram para o ano de 2019. Este serviço incluiu várias visitas de avaliação e/ou ajuste de acessórios.
<b>PROJETO VIDA “(IN)Dependente”</b>		
<b>Serviço de Assistência Pessoal</b>	Movimento de Apoio à Vida Independente (MAVI).	Com o propósito de enquadrar o projeto da APN no novo Dec. Lei 129/2017, foi apresentado um processo de candidatura ao MAVI para o CAVI Norte da APN. A referida candidatura foi apresentada para o máximo de financiamento que era admissível, e deferida com uma taxa de aprovação financeira de 99,79% (€ 1.396.960,99), e para o número máximo previsto de beneficiários (50). Este projeto será implementado durante os próximos 3 anos.
<b>Vias de Inclusão</b>		Na perspetiva de priorizar a qualidade de vida dos doentes neuromusculares associados, implementou-se o Projeto “Vias de Inclusão” cofinanciado pelo INR. Com recurso à colaboração de monitores, a APN proporcionou um acompanhamento individualizado e especializado na concretização de projetos individuais com a finalidade de promover a participação ativa em diferentes esferas sociais, comunitárias, recreativas e profissionais. Beneficiaram do projeto 20 associados, pertencentes aos distritos de Viseu, Porto, Beja, Braga, Lisboa e Aveiro.
<b>VERÃO NA PRAIA</b>		
<b>Capacitar para Incluir</b>	Grupos	Estavam previstas realizar 8 semanas de Vida IN, no entanto, apenas se realizaram 7, devido à dificuldade em angariar voluntários para as últimas semanas. Inscreveram-se 51 associados. No total, beneficiaram do projeto, 40 associados, 11 deles pela primeira vez. Contámos com o apoio de 29 voluntários.
	Famílias	Inscreveram-se 15 famílias, mas apenas 11 beneficiaram do espaço. Grau de Satisfação – 95%.
<b>Aquecimento de águas através de energia solar</b>		Para que seja possível executar este projeto, apresentámos várias candidaturas. No entanto, até ao final do ano não foi possível avançar com a instalação dos painéis solares de aquecimento de águas sanitárias, pelo que tencionamos continuar a apostar nesta requalificação ao longo de 2019, caso algum dos projetos apresentados seja aprovado.



*Handwritten signature and initials in blue ink.*

<b>CONVERSAS “(Con)Sentidas”</b>	Encontros com associados e familiares Grupos de pais	Ao longo do ano, e por dificuldades logísticas, foram apenas realizados 3 encontros com associados, pais e familiares. Participaram nestes grupos 36 pessoas, pertencentes aos distritos de Aveiro, Braga, Porto e Lisboa. A demonstrar o interesse neste tipo de eventos, está o grau de satisfação de 85% refletido nos inquéritos de participação (Muito Satisfeito e Totalmente Satisfeito).
<b>FORÇA T - VOLUNTARIADO</b>	Rede de Voluntários	Na continuidade do Protocolo de colaboração estabelecido com a Faculdade de Ciências de Lisboa, a APN contou, entre muitos outros, com o apoio de 2 alunos desta Escola Superior, que participaram como voluntários na Casa da Praia. É necessário alargar o grupo a outras faculdades. Por isso, foram desenvolvidos contactos com as diversas associações de estudantes do país.
<b>EU AJUDO</b>	Os números resultantes de outras formas de angariação de fundos revelam um claro destaque, e sucesso, do empenho de todos na angariação de fundos através da “Campanha IRS” que é responsável por aproximadamente 9% das verbas movimentadas pela APN	
Rec.Tampinhas		€ 40,50
Recolha de E-lixo		€ 265,00
Campanha IRS	Fundo Social da APN	€ 66.519,62
Porta-chaves		€ 161,00
Domus Iustitiae		€ 300,00
SIBS		€ 63,00
Para fazermos face a despesas não participadas a 100%, foram apresentados projetos a empresas privadas na área da indústria farmacêutica, através dos quais foram angariados € 41.500,00 em formato de apoio e/ou patrocínio, devidamente registados no site do Infarmed, conforme imposição legal.		
<b>5º WDAD</b>	5º dia Mundial para a Consciencialização para a Distrofia Muscular de Duchenne	À semelhança dos anos anteriores foram enviados balões a todos os associados portadores de DMD para que se associassem a esta celebração mundial. Participaram 13 associados, pertencentes aos concelhos de Santa Maria da Feira, Coimbra, Setúbal, Porto, Vila Nova de Gaia, Matosinhos, Amadora, Penela, Ílhavo, Almada. Foi ainda realizada a habitual largada de balões na Casa da Praia, na presença de alguns associados e amigos que se juntaram a esta causa. A APN foi notícia em vários canais de televisão, e reportagens em publicações de saúde. Dado que recebemos algumas chamadas de atenção para a poluição provocada pelas largadas de balões, procuraremos encontrar alternativas mais ecológicas para as próximas edições.



MV

<b>CONSELHO CIENTÍFICO</b>	Por indisponibilidades de agenda dos elementos pertencentes ao Conselho Científico da APN, não foi possível, durante o ano de 2018, realizar uma reunião conjunta com todos os elementos. Embora já estejam indicados novos nomes para o preenchimento de algumas vagas, tentaremos ao longo do próximo ano concretizar este objetivo.
<b>AÇÕES DE FORMAÇÃO</b>	Formação No âmbito do Projeto "In-Formar", cofinanciado pelo Programa de Apoio a Projetos do INR, a APN realizou e dinamizou ações de sensibilização e formação em três contextos diferenciados: escolar, hospitalar e comunidade em geral. Este projeto permitiu atingir 546 beneficiários (103 pessoas portadoras de uma doença neuromuscular; 121 familiares; 93 agentes educativos como pessoal docente e não-docente; 113 alunos de estabelecimentos de ensino; 39 Profissionais de saúde e 77 beneficiários da comunidade geral.
	Workshops No âmbito da temática da Empregabilidade para pessoas com deficiência, foi realizado um Workshop intitulado "Fazer Acontece (Ser): Empregabilidade e Inclusão, no Porto. Este workshop contou com a presença de 42 participantes (12 neuromusculares, 6 familiares e 24 profissionais). O grau de satisfação apurado foi de 94,40%.
	Dando cumprimento ao objetivo de "Formar mais para tratar melhor", foi realizado na sede da APN, na cidade do Porto, o primeiro Workshop sobre Cuidados de Fisioterapia no Doente Neuromuscular. Participaram 11 fisioterapeutas. O grau de satisfação da ação apurado, nos parâmetros de "Muito Satisfeito" e "Totalmente Satisfeito" foi de 97,72%. Em 2019, este workshop será replicado nas cidades de Lisboa e de Coimbra.
<b>ENCONTRO NACIONAL</b>	Uma vez mais, a APN realizou o seu tradicional Encontro Nacional, em Fátima. Na edição de 2018, procurámos dar algum destaque ao tema da educação, pela sua atualidade. Tendo convidado diversas personalidades ligadas ao setor, nomeadamente representantes da DGE - Direção Geral da Educação, da DGES - Direção Geral do Ensino Superior, do GTAEDS - Grupo de Trabalho de Apoio a Estudantes com Deficiência no Ensino Superior, e do Presidente do Conselho Diretivo da Escola Superior de Saúde de Santa Maria, esteve também presente a Sr.ª Secretária de Estado da Inclusão de Pessoas com Deficiência, Dr.ª Ana Sofia Antunes. A APN procurou, com esta iniciativa, dar a conhecer todos os direitos das pessoas com deficiência no acesso ao ensino, em todas as suas fases. Participaram no Encontro Nacional 191 pessoas, 55 doentes neuromusculares e 8 voluntários. Estiveram ainda presentes alguns representantes de empresas fornecedoras de produtos de apoio. Grau de satisfação dos participantes: 98,89% (Muito Satisfeito e Totalmente Satisfeito)
<b>FÓRUM PRODUTOS DE APOIO</b>	Ao longo do ano 2018, procurámos acompanhar mais de perto todos os processos referentes à atribuição de produtos de apoio. Tal como referimos no Plano de Atividades previsto para este ano, sentimos a necessidade crescente de que seja criada uma uniformização de procedimentos, quer ao nível da avaliação dos produtos, quer ao nível do acompanhamento dos processos. Dado o aumento do número de casos, da sua distribuição geográfica e da sua heterogeneidade, não foi possível organizar o "Fórum" que estava previsto. Procuraremos, ao longo do ano 2019, propor a todos os parceiros uma iniciativa que permita atingir a meta a que nos propusemos.



*Handwritten signature and initials in blue ink.*

<b>ELEIÇÕES PARA OS ÓRGÃOS SOCIAIS</b>	<p>Como é do conhecimento geral, decorreu no final do ano 2018, o processo eleitoral para os novos órgãos sociais. Apesar dos apelos à participação de todos, concorreu apenas uma lista, apresentada pela Direção anterior e composta por alguns elementos novos, que foi eleita. A lista completa pode ser consultada no site da APN.</p>
<b>COMUNICAR</b>	<p>A APN procurou manter o site institucional atualizado regularmente, assim como a página do Facebook e Twitter. O site contou com uma média mensal superior a 6.600 visitas. O número total de visitas ao longo de todo o ano foi de 78.380 No facebook foi atingido um número próximo dos 10.000 seguidores. O Twitter, não sendo muito utilizado em Portugal, permite partilhar muitas publicações internacionais. A conta da APN tem atualmente 78 seguidores Mais uma vez, não foi possível concretizar o lançamento do Livro "25 Anos, 25 Pessoas, 25 Histórias". Continuamos a alimentar a esperança de que seja possível recolher todas as histórias que contribuíram para o crescimento da causa e que fizeram da APN uma instituição inovadora. A procura de um coordenador para a publicação, acontecerá ao longo de 2019.</p>
<b>Livro "25 Anos, 25 Pessoas, 25 Histórias"</b>	
<b>A APN CÁ DENTRO, E LÁ FORA</b>	<p>Tal como já foi referido, o ano de 2018 permitiu que a APN se afirmasse como um verdadeiro parceiro institucional, para as questões sociais e para as questões da saúde. Deixamos alguns projetos em que a APN esteve, ou ainda está envolvida:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Legislação sobre a licença de parentalidade</li><li>• Lançamento das Redes Europeias de Referência (ERN's)</li><li>• Implementação dos Centros de Referência para doentes neuromusculares, em Portugal</li><li>• Lançamento dos Conselhos Consultivos Europeus</li><li>• Envolvimento da rede TREAT NMD para a criação de registos dos pacientes</li><li>• Membro efetivo da EURORDIS</li><li>• Membro da WDO – World Duchenne Organization</li><li>• Unificação dos tratamentos para a SMA, em conjunto com a SMA Europa</li><li>• Conselho Consultivo da SANTHERA – Extensão do ensaio clínico do IDEBENONE, destinado à DMD</li><li>• Constituição da FENDOC – Federação das Associações de Doentes Crónicos (Membro dos Corpos Sociais)</li><li>• Participante do projeto INCLUIR, do Infarmed</li><li>• Avaliação de Tecnologias da Saúde – Medicamentos Órfãos</li><li>• Estatuto do Cuidador Informal – Vários contributos</li><li>• Membro da Comissão Instaladora da nova organização representante das associações de doentes raros</li><li>• Membro da Plataforma da dor crónica SIP (Social Impact of Pain). Discussão com empregadores</li><li>• Presenças em várias iniciativas de laboratórios (BAYER, ROCHE, NOVARTIS, SAREPTA, ITALFARMACO, PFIZER, BIOGEN) para acompanhamento de novos produtos</li><li>• Membro com Comité Executivo da PRAD – Plataforma Representativa de Associações de Doentes. Aplicativo web a lançar em 2019.</li></ul>

## Conclusão

Em jeito de balanço final, reafirmamos o que temos dito nos últimos anos, relativamente à necessidade de uma orientação mais vocacionada para os serviços que, no essencial, se destinarão a satisfazer necessidades identificadas, para as quais não existem soluções, ou não são suficientes, e a melhorá-las em conformidade com os padrões mais recomendados.

Este é um caminho que levará o seu tempo. Atentos à evolução da economia social e dos acontecimentos políticos que deverão alterar muitos dos conceitos criados quanto à legislação para a saúde, nomeadamente na nova Lei de Bases, deveremos manter um rumo seguro relativamente aos objetivos de qualidade com que nos propomos, em todos os projetos que apresentamos.

Para além da certificação dos procedimentos, é necessário um entendimento claro em torno da sua utilidade. O futuro, ditará maior rigor, maior exigência, maior transparência e uma maior abrangência. A satisfação de todos estes requisitos, só estará ao alcance das instituições que conseguirem medir o impacto positivo das medidas que implementaram. É por isso que a APN deverá orientar algumas das suas estratégias para a avaliação dos procedimentos que colocou em prática. Ficarà assim, seguramente, mais facilitado o caminho para a determinação da importância das associações de doentes, em todas as discussões que se avizinham, relativamente às grandes opções socioeconómicas que são transversais a todos os setores.

Será fundamental criar uma estrutura de suporte para a necessidade de crescimento com que seremos confrontados no médio e no longo prazo. Preparemo-nos, pois, para tomarmos decisões quanto às estruturas que queiramos criar, nomeadamente no que respeita à excelência de recursos em matérias que digam respeito aos doentes neuromusculares.

Um reconhecimento especial, é devido a toda a equipa que, perante os constantes desafios de exigência que lhes são lançados quotidianamente, tem sabido encarar o crescimento como um dos principais fatores de sucesso.

Muito obrigado a todos.

A Direção ,

