



PLANO DE ACTIVIDADES – ANO 2014

INTRODUÇÃO

Este Plano de Actividades para ano de 2014, tem em consideração diversos factores que derivam das alterações que venham ou não a ser verificadas, nomeadamente no que se refere às candidaturas aos projectos do Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P. (INR). Como foi anteriormente informado em Assembleia Geral, durante 2013 e de forma totalmente imprevista, a instituição ficou inibida de poder candidatar-se a projectos anuais como era comum e que previam a entrada de verbas significativas na Associação, passando apenas a aceder a projectos de 4 meses com fundos a rondar apenas os 40% da verba normal recebida em outros anos. Este facto tentará ser anulado em 2014 através das alterações estatutárias entretanto realizadas e que possibilitarão a criação, até final de 2013, de uma delegação da APPDH, condição que é exigida pelo INR para regressarmos às candidaturas a projectos anuais. Desta forma, e acreditando que nenhuma outra alteração venha a ser exigida, retomaremos em 2014 os projectos de maior impacto para a vida da instituição e dos nossos doentes e famílias.

2014 será igualmente um ano que poderá implicar um volume acrescido de trabalho tendo em consideração que no decorrer de 2013 a Associação apresentou duas candidaturas a projectos (Câmara Municipal de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian) que, a serem aprovados, terão o seu impacto forte em 2014 e 2015. Se aliarmos a estes projectos as normais candidaturas junto do INR, a previsão será de um ano extremamente exaustivo e em que a participação presencial dos sócios e de voluntários será fundamental.

Os nossos Recursos Humanos não deverão sofrer alterações, pelo que apenas contaremos com a Técnica de Serviço Social. Poderá haver necessidade da entrada de um membro estatutário remunerado caso a aprovação dos projectos apresentados, que o incluem, sejam aprovados.

No que respeita ao Colaboradores, estes serão: um Técnico Oficial de Contas, uma Psicóloga e uma Animadora Sociocultural, em regime de prestação de serviços inerente aos projectos a que a Associação já se candidatou e prevê candidatar, via INR.

O papel dos Voluntários (sejam eles sócios ou não) é sempre um aspecto de elevada importância e urgência na sua captação e afectação ao desenvolvimento dos projectos, desempenhando diversas tarefas que, embora possam ser fáceis, implicam um dispêndio de tempo elevado que decerto faltará aos normais Recursos Humanos da instituição para que possam ser realizadas.

Paralelamente, a Associação terá de desenvolver com muita regularidade campanhas exteriores de angariação de fundos com vista ao apoio do seu funcionamento, para as quais irá também necessitar de um envolvimento acrescido de voluntários e dos seus associados.

Procurar-se-á igualmente dar seguimento ao que já estava previsto no Plano de Actividades de 2013 no que respeita à revisão e actualização da base de dados dos contactos que existem na instituição, com vista à simplificação de processos e ajuda no apoio mais rápido aos sócios, doentes e utentes. Esta actualização procurará igualmente a selecção de uma lista de possíveis voluntários que nos apoiem nas actividades da associação ao longo do ano.

Cada vez mais é notório que quanto maior for a visibilidade externa da Associação maior é a sua capacidade de angariação de apoios e de novos associados, pelo que a constante actualização do sítio online, das suas páginas de facebook e a inclusão noutras plataformas/redes sociais, deverão ser igualmente continuadas e incrementadas. A utilização destas formas de informação/divulgação/sensibilização trouxeram em 2013 um significativo retorno, quer em termos de verbas angariadas de donativos (p.ex. Projecto “Ser Solidário” da SIBS), quer na captação de voluntários e credibilidade da instituição junto de outras entidades, muitas das quais aceitaram entrar já este ano como parceiras nos projectos para 2014. O papel dos sócios nesta vertente de divulgação da Associação é cada vez mais importante e necessário.



Outra actividade iniciada neste ano de 2013 e que se pretende dinamizada e incrementada em 2014 é o da realização de parcerias com empresas numa vertente de trazer aos nossos associados alguns benefícios junto das mesmas e dessa forma haver por parte de quem ainda não é sócio a percepção de que ao se associar poderá, não apenas ajudar a instituição, mas também usufruir de algumas regalias que se traduzem em poupanças de dinheiro (p.ex. a parceria realizada com a “Redelab” com descontos nas análises clínicas, não apenas para o sócio mas abrangendo também os seus familiares directos).

ACTIVIDADES RELEVANTES:

- **Apoio Directo aos doentes e seus Familiares, através da sua Acção Social com:**

- Atendimento;
- Informação específica, conforme as situações;
- Encaminhamento para os equipamentos sociais e de saúde da área de residência;
- Orientação na procura de emprego e contributo para a aquisição de ferramentas que visem uma procura activa de emprego e com maiores oportunidades;
- Atribuição de apoio monetário (Projecto PRODIS) ou em géneros.

- **Humanização dos cuidados, Tratamento e Bem-estar:**

Vamos procurar concretizar e manter o que temos vindo a perspectivar para este aspecto e que se refere a:

- Emissão do Cartão de Urgência e distribuição aos doentes da zona abrangida pela Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo;
- Quanto aos medicamentos não comparticipados – pretende-se manter o apoio prestado até ao momento por duas farmácias em regime de doação em géneros;
- A continuidade do Grupo de Apoio aos Doentes, Pais e Conviventes “Amigos do Globi”.
- Continuação e conclusão da realização dos estudos de conhecimento da realidade dos nossos doentes (iniciados na sua organização durante 2013), no seguimento dos roadshow levados a efeito em 2011 a 2012, que nos permitam dar dados mais concretos e reais junto das entidades oficiais quando solicitados (p.ex: nº de doentes a realizar tratamento com bomba infusora, quais os estados de operacionalidade das mesmas e das seringas; nº de doentes que não estão a realizar tratamento de ferro por falta de equipamentos/acesso aos quelantes; custo aproximado de um doente com hemoglobinopatia no SNS; etc).

- **Cultura e Lazer:**

Tentaremos encontrar novos recursos financeiros e parcerias institucionais locais, mas também actividades com custos reduzidos, para que consigamos realizar algumas actividades de cultura e lazer para os utentes e sócios tal como:

- Realização de visitas culturais de forma a incentivar as relações inter-doentes e suas famílias (p.ex: fábrica e Museu da Delta Cafés, Jardim do Éden - Bombarral, Jardim da Tapada de Sintra, etc);
- Ateliers de capacitação de jovens e adultos, com vista a uma integração laboral mais efectiva (p.ex.: informática, técnicas de procura de emprego, inglês, costura, preenchimento de declarações de IRS, etc);
- Realização de workshops relacionados com a necessidade de poupança e melhor gestão dos recursos financeiros das famílias, recorrendo, p.ex. à reciclagem de produtos.
- Realização de uma Colónia de Férias inserida no projecto “Partis” da Fundação Gulbenkian, onde se promoverá as relações humanas inter-doentes numa vertente direccionada para a Cultura e as Artes.

- **Divulgação das patologias, informação e sensibilização para o Rastreio das Hemoglobinopatias:**

- A continuidade de campanhas de informação, sensibilização e divulgação das Hemoglobinopatias a nível nacional;
- Realização de um workshop dedicado ao tema “Os problemas das Doenças Crónicas nos Adolescentes” (com a duração de 2 dias).
- Realização de um workshop intitulado “Conhecer a Dor e a sua Terapêutica”, direccionado aos doentes jovens/adultos e com o apoio da Unidade da Dor do Hospital Garcia de Orta e do Serviço de Psicologia da mesma unidade de saúde.



Acções de Informação e Sensibilização dirigidas a:

- Técnicos de Saúde;
- Doentes, Pais e Cuidadores;
- Estudantes de Medicina, Serviço Social, etc;
- Funcionários de empresas e população em geral, como forma de sensibilização para o Rastreo.

Em...

- Colégios, Escolas Básicas e Secundárias;
- Hospitais e Centros de Saúde;
- Faculdades de Medicina e Escolas de Saúde Pública e Enfermagem;
- Câmaras Municipais e Juntas de Freguesia (com acesso aos seus diversos equipamentos);
- Empresas e Centros Educativos (p.ex. Fábrica Delta Cafés e Centro Educativo Alice Nabeiro).

• **Políticas de Saúde e Sociais:**

- Prosseguir com diversas reuniões com os vários ministérios, sobretudo da Saúde, Trabalho e Segurança Social, para obtenção de legislação adequada às nossas especificidades, com especial incidência na procura de recuperar a isenção das Taxas Moderadoras eliminadas em 2012 e na questão das Juntas Médicas;
- Parcerias e colaborações com outras Associações de doentes crónicos ou outras patologias;
- Participação nas acções dirigidas pela Aliança Portuguesa das Associações de Doenças Raras, nomeadamente na co-organização do Dia Europeu das Doenças Raras, em final de Fevereiro;
- Parceria com a Câmara Municipal do Seixal, como entidade actualmente responsável pela Rede Portuguesa de Cidades Saudáveis;
- Parceria com a UDIPSS (União Distrital das Instituições Particulares de Solidariedade Social);

• **Parcerias Internacionais e Nacionais:**

- TIF – Federação Internacional da Talassémia, procurando participar nas actividades promovidas;
- EURORDIS;
- FIS – Federação das Instituições Particulares de Solidariedade Social que está previsto ser criada em 2014 visto que tal não foi possível em 2013, de que a APPDH poderá ser membro fundador;
- ALHETA – Associação Espanhola de Luta contra as Hemoglobinopatias e Talassémias
- FENAFAL – Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doenças Falciformes (Brasil), estando a Associação presente como convidada, na Conferência da Rede Global sobre Doença Falciforme que se realizará entre 9 e 11 de Abril de 2014, no Rio de Janeiro.
No caso da ALHETA e FENAFAL a APPDH irá tentar a realização de acordos de parceria para a concretização de encontros bilaterais anuais e troca de experiências entre as instituições.

As parcerias nacionais, a seguir referidas, vão-se manter e aprofundar, pois têm sido importantes para o trabalho da Associação. Outras serão igualmente desenvolvidas com o desenrolar dos projectos que serão colocados em prática durante o ano.

- Laboratório Novartis Oncology;
- Associação Portuguesa para o Estudo da Dor – APED;
- Aliança Portuguesa de Associações das Doenças Raras;
- Instituto Português do Sangue e da Transplantação;
- Parcerias estabelecidas ou a estabelecer com Entidades de Saúde e Educacionais, Instituições Sociais e Associações locais, no âmbito de campanhas de informação, sensibilização e divulgação das Hemoglobinopatias;
- Parcerias com autarquias locais, nomeadamente com a Junta de Freguesia do Laranjeiro, Câmaras Municipais de Almada, Seixal, Lisboa, Loures e Beja, de forma a uma melhor adesão das populações-alvo a estes assuntos e iniciativas;
- Inserção da Associação nas Redes Sociais dos municípios de Almada e Seixal com vista a participar mais activamente com outros parceiros locais em projectos comuns e que podem beneficiar a instituição nas suas vertentes de apoio social, de informação/sensibilização e até angariação de fundos;
- Parcerias com empresas privadas de forma a desenvolvermos as acções desejadas, quer através de apoio financeiro quer logístico, que é muito importante para a realização dos nossos projectos.



No âmbito destas parcerias promover-se-á e participar-se-á nos dias Internacionais da Talassémia, Drepanocitose e das Doenças Raras.

• **Recursos Financeiros:**

Persistir na solicitação e respectiva obtenção de resultados por parte das entidades, como:

- Laboratórios;
- Empresas privadas que fazem donativos ou disponibilizam espaço para campanhas de sensibilização/informação e angariação de alguns donativos (p.ex. “Pingo Doce”);
- Fundações, como a MillenniumBCP, PT, EDP e Calouste Gulbenkian;
- Bolsa de Valores Sociais / Caixa Fã (CGD)
- Projecto PRODIS – Projecto “Proximidade à distância”, destinado às pessoas com Hemoglobinopatias, promover uma campanha de divulgação do projecto;
- Campanhas de angariação de novos sócios e campanhas online de angariação de donativos (site, facebook, etc) e em empresas/estabelecimentos comerciais que aceitem a colocação de caixas de donativos (ex. farmácias, ginásios, restaurantes, etc).
- Venda de artigos “artesaniais” ao longo do ano, em feiras locais e noutras situadas nas áreas onde a APPDH se desloque em acções de informação e sensibilização (p.ex.: “Feira sem regras” em Coimbra, “Feira da Ladra” em Lisboa, “Festa da Solidariedade” em Faro, etc) e não só em épocas festivas.
- Realização de concertos de solidariedade e angariação de fundos para a Associação, p.ex. em Beja, em parceria com o Projecto “Lendias d’Encantar” / “Os Infantes”.
- Dinamização e divulgação da mais recente Linha Solidária “Globilinha” (760 300 125) de valor acrescentado, através dos meios online e em diversas publicações escritas que se consigam arranjar em sistema gratuito.
- Tentar-se-á manter a nossa participação no projecto “Ser Solidário” da SIBS que tem trazido alguns donativos à instituição, embora esteja previsto apenas a sua manutenção até final de Fevereiro de 2014.

• **Recursos em géneros:**

- Procurar reactivar a parceria com a Sociedade Agrícola da Quinta da Freiria, na doação de ovos, para que possamos abranger um maior número de famílias;
- Apoio de empresas para se manter o cabaz alimentar;
- Parceria com o Banco Alimentar;
- Parceria com o Banco de Bens Doados;
- Colaboração com outras IPSS (p.ex. AMI, Casa do Gaiato) na disponibilização de roupas que nos são entregues mas que não têm utilidade para os nossos doentes e suas famílias;
- Projecto de *crowdfunding* do BES com vista à aquisição de 2 bombas infusoras e seringas para os novos doentes e/ou doentes que neste momento não têm acesso a seringas para as suas bambas de Desferral.

• **Organização / Gestão e Administração:**

- Expediente administrativo do quotidiano;
- Manutenção da base de dados actualizada de: Sócios, Doentes, Portadores, Beneméritos, Profissionais de saúde, Associações congéneres, etc;
- Manutenção e actualização, quer do site e facebook da instituição, quer da plataforma ligada à “Bolsa de Talentos”.

• **Divulgação:**

- Promoção de campanhas nacionais de divulgação das Hemoglobinopatias com a distribuição de folhetos, a continuidade do seu Boletim Informativo “Sangue de Lua Sangue de Mar”, inserção de informação gratuita em órgãos de comunicação social escrita ou online, participação em programas de informação nos meios de comunicação social, etc.
- Utilização da parceria com a Delta Cafés na vertente de possível divulgação da instituição e seus projectos através da impressão/distribuição de pacotes de açúcar gratuitos.