

PLANO DE ATIVIDADES 2023



Índice

Nota Introdutória	2
Resumo de atividades de 2022	3
Melhoria do apoio prestado.....	4
Sustentabilidade	5
Divulgação	6
Gestão interna	6
Execução orçamental T1-T3 2022	7
Ano 2022, Considerações Finais	8
Plano de atividades 2023	9
Melhoria do apoio prestado.....	9
Sustentabilidade	10
Divulgação	11
Gestão Interna.....	13
Orçamento 2023	15

Nota Introdutória

Caras Associadas e Associados,

A equipa da Direção e Gestão da APELA vem mais uma vez, em cumprimento das obrigações estatutárias, apresentar o Orçamento e Plano de Atividades para 2023, e como é igualmente habitual, fazer um breve balanço do ano que se aproxima do fim.

O ano de 2022 foi particularmente ativo em relação à organização interna, criando as bases para o crescimento do futuro. Foram inúmeras as atividades que a equipa Apela desenvolveu, nomeadamente ao nível de assegurar a sustentabilidade financeira, divulgar a ELA e a APELA e melhorar o apoio prestado, onde podemos destacar, a contratação de uma empresa externa de comunicação e a assinatura do protocolo de parceria com a Sociedade Portuguesa de Pneumologia (SPP).

É, portanto, um balanço positivo, mas consciente de que o caminho ainda é longo.

O plano de atividades apresentado hoje, é ambicioso. E não poderia deixar de o ser.

O ano de 2023 é o ano em que a APELA celebra 25 anos de Associativismo ativo, no cuidado aos doentes, famílias e cuidadores. Mantemos a ambição de melhorar o já longo legado que todas as anteriores direções deixaram e que queremos honrar, subindo sempre a fasquia. Cientes dos desafios que teremos de ultrapassar, traçamos assim um caminho que esperamos conseguir percorrer com o apoio da nossa comunidade.

O ano adivinha-se desde já um enorme desafio. O contexto inflacionista terá obrigatoriamente impacto nos custos da associação que tem de continuar a operar e a crescer e para isso precisa de cuidar dos seus recursos em geral, e da nossa equipa em particular. Teremos todos juntos de encontrar soluções para continuar a apoiar, melhorar e alargar o serviço prestado, bem como a honrar a missão que abraçamos.

Continuamos assim a desenvolver passo a passo o programa a que nos propusemos e esperamos poder continuar a contar com o apoio de todos.

Obrigado

Pedro Ramos

Resumo de atividades de 2022

Refletindo sobre o trabalho realizado durante o ano de 2022, salientamos tanto a **valorização do crescimento**, como a **reorganização interna**, colocando este foco no centro dos quatro eixos estratégicos inicialmente definidos pela atual Direção. Do mesmo modo trabalhamos na **reorganização do crescimento externo** dos serviços providenciados e apoio aos associados.

Sabemos, contudo, que o apoio ainda está longe de ser o suficiente, dadas as necessidades sentidas de natureza crítica e complexa que a nossa comunidade vivencia diariamente.

É premente uma continua **necessidade de refletir, repensar e reestruturar** o nosso rumo e plano de ação de acordo com as necessidades sentidas. **Priorizando e objetivando linhas e metas orientadoras** do trabalho que procuramos desenvolver.



Seguidamente serão apresentadas as principais atividades desenvolvidas ao longo do ano de 2022, de acordo com o eixo estratégico específico.

Melhoria do apoio prestado

- Implementado um plano de formações para doentes e cuidadores, bem como para profissionais de saúde:
 - “1º Curso Formativo para Cuidadores Informais”;
 - Curso de SBV para Cuidadores no Porto e em Lisboa;
 - Sessão formativa de esclarecimento de problemas técnicos na área da comunicação;
 - Sessão de âmbito social na E.C.C.I. de Odivelas.
- Desenvolvido **Projeto “Dá a Tua Voz”**, amplamente divulgado e vencedor do prémio Humanizar a Saúde da TEVA 2022, onde participaram mais de 100 doadores de voz;
- Efetuada uma **caracterização dos doentes associados**, com o real mapeando e abrangência dos serviços prestados pela APELA, definindo um conjunto de indicadores sobre o apoio prestado, bem como identificando necessidades dos nossos doentes e cuidadores, disponível para consulta no site da APELA;
- Realizadas **visitas a dois Hospitais** (C.H. Vila Nova de Gaia e Espinho e Hospital Fernando da Fonseca) no âmbito de um estreitamento de laços de cooperação com diferentes equipas clínicas hospitalares;
- Criada e disponibilizada, mediante pedido, uma lista de **referência de cuidadores formais** com formação adequada na prestação dos cuidados necessários à pessoa com ELA;
- Continuado o **diálogo com entidades públicas** no sentido de acelerar a atribuição de Atestados de Incapacidade Multiusos e agilização de consultas em Centros Prescritores para obtenção de Produtos de Apoio;
- Participação em **Discussões Públicas e Audições Parlamentares** em temas relevantes para o apoio a doentes e cuidadores: *Estatuto do Cuidador Informal, Comparticipação na Suplementação Alimentar*;
- Assinado **protocolo de parceria com a Vitalaire** e com a **Sociedade Portuguesa de Pneumologia (SPP)** e participação da APELA no Congresso Nacional da SPP (Fórum Primavera, e no Fórum Outono);
- Reforçada temporariamente a **capacidade de armazenagem de produtos de apoio** no Porto através da cedência de um espaço pró-bono;

- Continuada a participação no **Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais** em colaboração com outras associações e autarquias de forma a resolver problemas de acessibilidade, cedência de espaços, centros de dia, capacitação de cuidadores, entre outras;
- Retomadas as **atividades de hidroterapia** com doentes na delegação do Porto.

Sustentabilidade

- Elaboração de diversas ações de divulgação da APELA e angariação de fundos:
 - Projeto UPNDO no dia da ELA com participação de Empresas;
 - Apoio financeiro da Fundação Altice;
 - Apoio da Junta de Freguesia do Areeiro;
 - “Mercadão Solidário”.
- Efetuada a **Candidatura a Projetos** de apoio à sustentabilidade, onde se destacam candidaturas vencedoras ao *Instituto Nacional para a Reabilitação I.P.* (INR, I.P.) e *BPI Iniciativa Social Descentralizada*;
- **Alargada em 15% a base de associados**;
- Recandidatura ao **Projeto “Cidadãos Ativos”** em parceria com a Pista Mágica no sentido de criação de um programa de voluntariado;
- Continuadas diligências junto de Câmaras Municipais e Santa Casa da Misericórdia para **melhoria dos espaços físicos da APELA** no Porto e Lisboa, ainda sem resposta positiva à data;
- Procura e estabelecimento de **colaboração com empresas** para apoio financeiro (angariado o valor de 21.000€);
- Mantidas e reforçadas **parcerias com instituições de ensino e formação** para bolsas de voluntariado e estágios, tendo a APELA recebido pela 1ª vez estudantes da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Porto, e colaborado em vários projetos de investigação académica.

Divulgação

- Organizado e celebrado o **Dia Mundial da ELA** no Porto e em Lisboa;
- Elaborado **Plano Estratégico de Desenvolvimento** com detalhe do ano 2021 e planeamento dos seguintes 3 anos: objetivos e atividades;
- Contratada **Agência de Comunicação** e elaborado respetivo Plano de Comunicação, assegurando-se a presença ativa da APELA em redes sociais e órgãos de Comunicação Social (TV, rádio, jornais) como forma de divulgar a ELA;
- Colaboração enquanto parceiros em **projetos de investigação nacionais e internacionais** tais como: *BrainTeaser, HomeSenseAL, Unbabel e Projeto NMJ em ALS*.

Gestão interna

- Implementada **Avaliação de Desempenho** com prémios anuais de qualidade e produtividade;
- **Participação no programa 500 Miles** da Fundação Manuel Violante para a capacitação e criação de competências de gestão em Organizações Sociais (com mais de 100h de formação aos elementos da APELA);
- Cristalização dos Departamentos Técnicos com a criação da **função de Coordenador de Departamento**;
- Reforçada **comunicação e gestão interna da equipa** (reuniões semanais de equipa, intercâmbio entre Porto e Lisboa, entre outros);
- **Incentivos à formação** específica dos nossos colaboradores.

Execução orçamental T1-T3 2022

	2022		
	T1 - T3	% Realizado	Orçamento Anual (T1 - T3)
RECEITA			
Venda de produtos	36 844	109%	33 750
Quotas e Prestação de serviços	59 007	144%	40 950
Donativos & Consignação IRS	167 497	114%	147 000
Eventos de angariação de fundos	16 822	48%	35 000
Subsídios institucionais	7 133	46%	15 590
Devolução de IVA (obras 2017)	12 640		
Projetos angariados	0	0%	50 000
Diversos (por classificar)	4 887		0
	304 830	95%	322 290
CUSTOS			
Custo das vendas	28 252	93%	30 375
FSE	54 150	158%	34 193
Gastos com pessoal	175 176	89%	197 255
Custo dos eventos de angariação de fundos	0	0%	10 000
Custo dos projetos	0	0%	40 000
	257 578	83%	311 822

Ano 2022, Considerações Finais

Após um primeiro ano de reconhecimento e melhoria dos processos internos de gestão e adequação dos serviços, sentimos neste **segundo ano** a necessidade de um esforço acrescido na **Melhoria da Gestão Interna da Equipa** de forma a assegurar um menor risco financeiro e uma **maior capacidade de apoio** aos nossos associados.

Conscientes da importância dos indicadores internos de resultado, temos vindo a **trabalhar na melhoria** de processo de registo, **boas práticas** e **transformação digital**.

Sentimos a necessidade de conhecer a **realidade nacional**. Quer ao nível das necessidades locais experienciadas pelas diferentes equipas, quer ao nível do número de doentes existentes. Neste sentido, temos vindo a desenvolver um trabalho de **aproximação** e **mapeamento** da rede nacional de cuidados, pelas diferentes instituições de saúde.

Esta proximidade permitirá alargar contactos, principalmente em zonas geográficas onde a **capilaridade** tem sido um desafio.

Tem sido um trabalho árduo, do qual nem sempre conseguimos obter as respostas desejadas em **tempo útil**, continuando atentos e focados, e mantendo o nosso compromisso inicial, com uma vontade redobrada em fazermos mais e melhor.

A nossa preocupação pela **satisfação** dos nossos associados e pela **excelência** dos nossos serviços é uma prioridade constante.

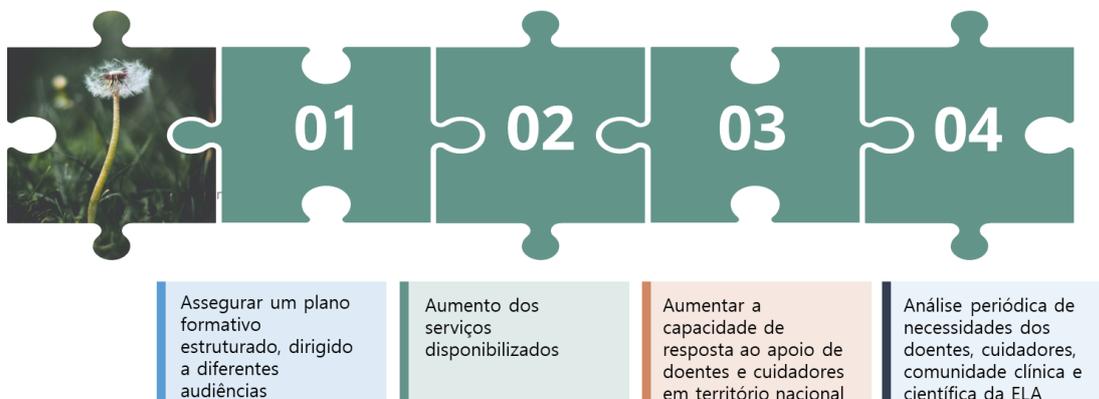
A ELA não pára. Nós também não!

Plano de atividades 2023

Para 2023 a Direção propõem manter a estratégia assente nos **4 pilares: melhoria do serviço prestado, sustentabilidade financeira, divulgação da APELA** e constante **melhoria da gestão interna**.

Pre vemos que o ano de 2023 seja de crescimento, alicerçado nas várias melhorias feitas até à data, bem como no trabalho de continuidade.

Melhoria do apoio prestado



Assegurar um plano formativo estruturado, dirigido a diferentes audiências

- Realizar o “2º Curso Formativo para Cuidadores Informais”;
- Realizar 2 Seminários (online) com temáticas relevantes sobre a ELA, um dirigido a Profissionais de Saúde/Alunos, e outro para Cuidadores Informais;
- Realizar um curso de Suporte Básico de Vida, anual, um por delegação, destinado a cuidadores informais;
- Desenvolvimento de conteúdos online (in)formativos, a serem disponibilizados no *website* da APELA a partir de janeiro de 2023.

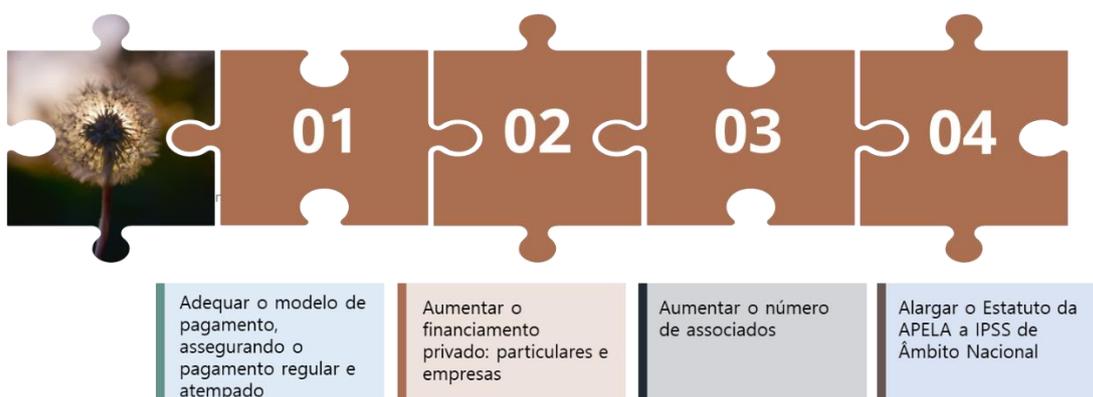
Aumentar os serviços disponibilizados

- Disponibilização de serviço de psicologia, em 2023, pela prestação de serviços, presencial ou em teleconsulta.

Aumentar a capacidade de resposta ao apoio de doentes e cuidadores em território nacional

- Analisar anualmente os padrões de necessidades evolutivas dos doentes associados da APELA, em particular no que respeita os serviços prestados, necessidade de apoio de cuidadores e oferta de serviços em rede - a realizar pelas Assistentes Sociais duas vezes ao ano;
- Gerir e aumentar a bolsa de cuidadores formais e/ou assistentes pessoais, com formação teórica e prática, para a prestação dos cuidados necessário à pessoa com ELA;
- Executar dois estudos de mercado para: um Centro de Dia de apoio especializado aos doentes com ELA, e para a Prestação de Apoio Domiciliário Especializado, até dezembro de 2023.

Sustentabilidade



Adequar o modelo de pagamento, assegurando o pagamento regular e atempado

- Implementar um sistema de faturação direta com recurso ao novo Sistema de Gestão de Relacionamento com o Cliente Associado (CRM), a partir do segundo trimestre de 2023;
- Manter a faturação de quotas anuais através de um processo de revisão mensal estruturado de acordo com as respetivas datas de vencimento;
- Disponibilizar novos métodos de pagamentos, em particular o *Débito Direto* e a *Referência Multibanco*, a partir de janeiro de 2023;
- Rever e atualizar as tabelas dos valores cobrados/ serviço aos associados, anualmente.

Aumentar o financiamento privado: particulares e empresas

- Realizar uma campanha nacional anual para a consignação do IRS;
- Dinamizar as plataformas online para a realização de donativos, em fins específicos, por parte das empresas e particulares, destinado ao pagamento dos custos suportados pela APELA em serviços especializados, disponibilizados aos doentes associados;
- Consolidar e contestar a obtenção de donativos por indicação judicial, dos tribunais, através do pagamento de multas e coimas;
- Criar uma cota anual para empresas, possibilitando um apoio financeiro regular.

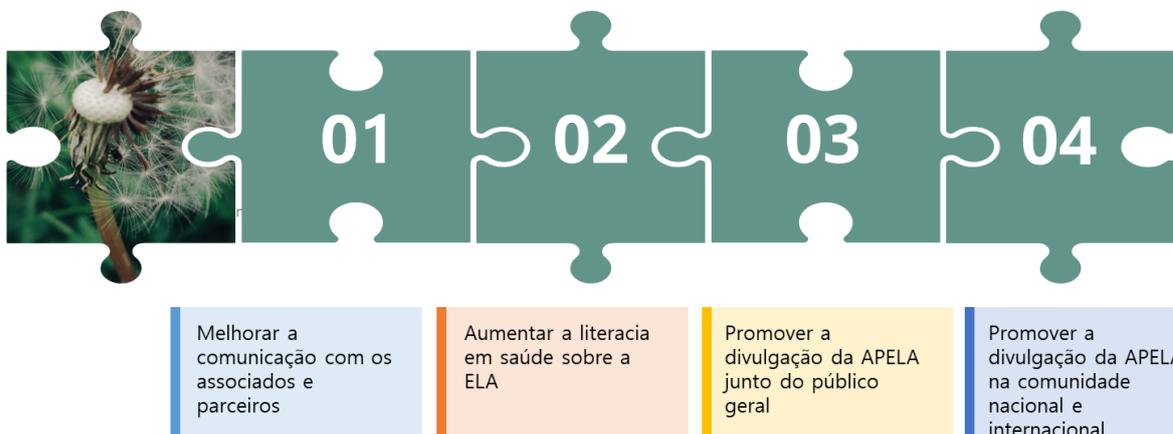
Aumentar o número de associados

- Realizar duas campanhas/ano de sensibilização e angariação de novos associados, assim como aumentar o perfil de fidelização dos associados atuais.

Alargar o Estatuto da APELA a IPSS de Âmbito Nacional

- Contestar o parecer e efetuar recandidatura ao INR, I.P. – Instituto Nacional de Reabilitação no sentido de obtenção de Estatuto de Âmbito Nacional.

Divulgação



Melhorar a comunicação com os associados e parceiros

- Elaborar anualmente um relatório de atividades para associados e parceiros, a realizar no início de 2023;
- Lançamento de uma *Newsletter*, a iniciar no primeiro semestre de 2023;
- Garantir um contacto periódico regular com os associados em momentos estratégicos durante o ano: prévio às Assembleias Gerais, e no período de Consignação de IRS.

Aumentar a literacia em saúde sobre a ELA

- Criação de conteúdos *online* informativos sobre a ELA, com início em janeiro de 2023;
- Realização no mínimo de duas ações formativas anuais, presenciais ou *online*, direcionadas para doentes, cuidadores informais, cuidadores formais e profissionais de saúde
- Continuar a procurar a presença nos órgãos de Comunicação Social (televisão, rádio, jornais), com uma presença mínima pré-estabelecida de 6 vezes/ ano.

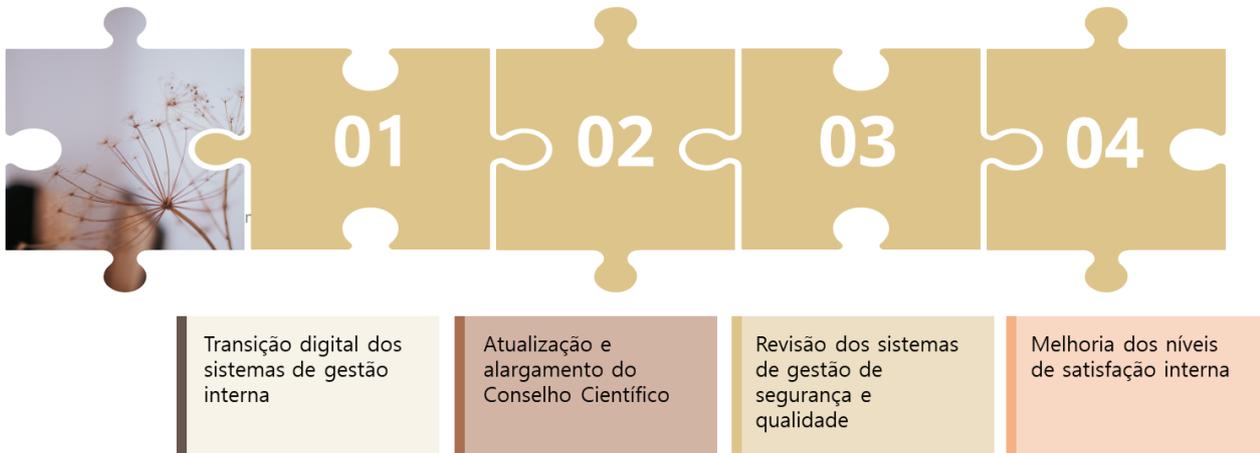
Promover a divulgação da APELA dentro do público geral

- Organizar celebração do *Dia Mundial da ELA*, com evento festivo destinado aos doentes e associados;
- Realizar *Jantar-Concerto*, para angariação de fundos, em janeiro de 2023, comemorativo do 25º aniversário da APELA;
- Realizar um evento de larga dimensão, para angariação de fundos no ano de 2023;
- Criar e otimizar campanhas de divulgação de forma a garantir a máxima rentabilidade.

Promover a divulgação da APELA na comunidade nacional e internacional

- Confirmar com Figura Pública de referência, para apadrinhamento da APELA;
- Dar continuidade à realização das visitas hospitalares e comunitárias, de forma a divulgar a APELA e facilitar a referenciação e rápida resposta de apoio aos doentes;
- Colaborar em eventos anuais de carácter internacional com associações pares.

Gestão Interna



Transição digital dos sistemas de gestão interna

- Implementar o novo programa de *Sistema de Gestão de Relacionamento com o Sócio* (CRM);
- Reestruturar o website da APELA e vias de comunicação bidirecionais online com os associados e comunidade.

Atualização e alargamento do Conselho Científico

- Alargar o Conselho Científico a mais valências clínicas (médicas e técnicas);
- Promover um maior envolvimento do Conselho Científico no apoio, revisão e atividades de carácter científico e de literacia em saúde.

Revisão dos sistemas de gestão de segurança e qualidade

- Otimizar os espaços de armazenamento e estabelecer protocolos de cooperação para reparação e/ou melhoria dos produtos de apoio.

Melhoria dos níveis de satisfação interna e espírito de equipa

- Fomentar um momento anual de encontro informal da equipa a realizar a meio do ano, bem como um evento de Natal conjunto;

- Promover o espírito de equidade na equipa, através de reuniões frequentes e definição de objetivos comuns;
- Reformular o desenvolvimento de competências através dos objetivos específicos e oportunidades desejáveis de melhoria, individualizadas;
- Manter a cultura de troca e partilha de experiências entre diferentes membros da equipa (através de reuniões semanais, intercâmbio entre delegações, entre outros).

Orçamento para o ano de 2023

Proveitos

Venda de produtos	53 000,00 €
Quotas e Prestação de serviços	82 500,00 €
Donativos (Mecenas; Patrocinadores; Eventos)	135 000,00 €
INR 2022 + Apoio ao Funcionamento	15 000,00 €
Consignação 0,5 IRS	120 000,00 €
Projetos patrocinados	30 000,00 €

Total de Proveitos	435 500,00 €
---------------------------	---------------------

Custos

GERAIS	194 841,00 €
---------------	---------------------

Custo das vendas	45 050,00 €
Eventos e Projetos	32 500,00 €
ERS	750,00 €
Contabilidade (TOC)	4 000,00 €
Diversos (Seguros; Material hospitalar; Publicidade)	9 200,00 €
Software (CRM) e Serviços de informática	9 500,00 €
Consultoria (Comunicação, Legal)	13 500,00 €
Imputação dos gastos com as obras na Sede e no Porto em 2017	13 000,00 €
Recursos Humanos (Coordenação; Administrativa; Comunicação & Projetos)	67 341,00 €

SEDE	134 224,00 €
-------------	---------------------

Rendas	1 860,00 €
Serviços (Água; Luz; Comunicações; Bancos)	5 350,00 €
Vigilância/Segurança (Securitas)	1 800,00 €
Limpeza	4 500,00 €
Material de Escritório + CTT	1 500,00 €
Transportes /Deslocações	2 520,00 €
Diversos, Material Farmacêutico	1 200,00 €
Recursos Humanos (Fisioterapeutas; Terapeuta da fala; Assistente Social)	115 494,00 €

PORTO	103 277,00 €
--------------	---------------------

Serviços (Água; Luz; Comunicações)	1 900,00 €
Vigilância/Segurança (Securitas)	3 180,00 €
Limpeza	4 500,00 €
Material de Escritório + CTT	1 000,00 €
Transportes /Deslocações	1 680,00 €
Diversos, Material Farmacêutico	1 200,00 €
Recursos Humanos (Fisioterapeutas; Terapeuta da fala; Assistente Social)	89 817,00 €

Total de Custos	432 342,00 €
------------------------	---------------------

