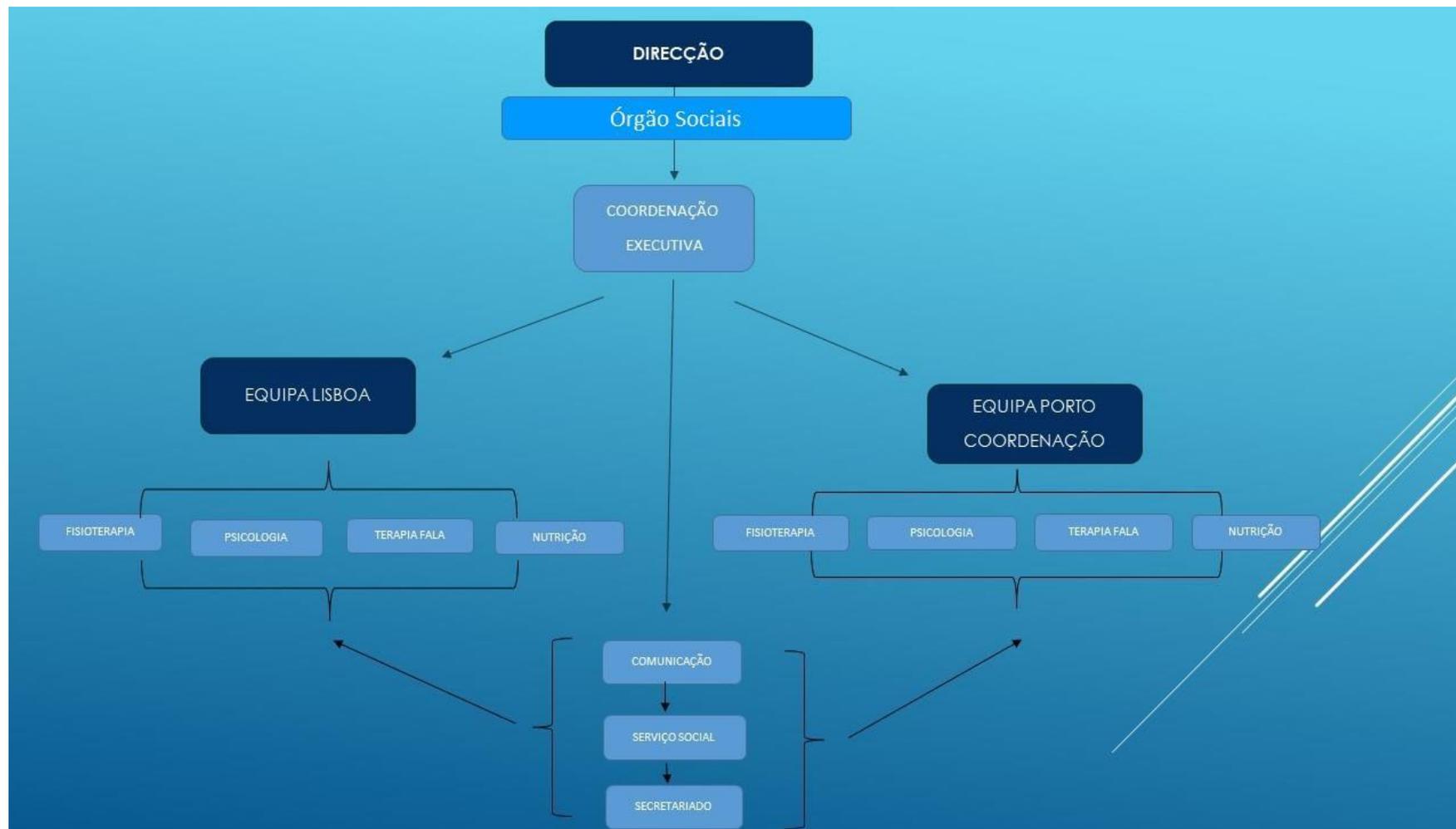


# Relatório de Actividades 2020

Novembro 2019 – Dezembro 2020

## ORGANIGRAMA



## **Introdução**

O presente Relatório foca-se, numa 1ª análise, nas actividades e iniciativas desenvolvidas durante o período de Nov19 a Dez20 seguindo as intensões transcritas no Plano de Actividades de 2020, tendo por base a Missão da APELA e como balizas os conceitos de Visão e de Valores<sup>1</sup> que determinam o ADN desta Associação.

Do planeado faremos uma breve análise do que foi conseguido e do que não foi conseguido, pois ambas as reflexões espelham as actividades da APELA e o seu percurso na obtenção dos objectivos delineados.

Para além desta análise e por este relatório se reportar a um final de 4 anos da vigência dos Órgãos Sociais eleitos para o quadriénio 2016-2020, iremos também fazer uma reflexão mais abrangente sobre as dificuldades sentidas e que, de alguma forma, condicionaram as respostas e a possibilidade de se ter chegado mais longe.

O objectivo desta reflexão a que chamaremos “Recomendações” tem apenas a motivação de delegar ao grupo vindouro uma mais fácil identificação das dificuldades vivenciadas e como isso contribuir para uma mais fácil adaptação à realidade da APELA.

---

<sup>1</sup> Missão, Visão, Valores  
<https://www.apela.pt/page/20/quem-somos>

Objectivos propostos e actividades subsequentes

Categoria 1 – Organização interna

a) O que foi planeado e o percurso realizado:

Objectivos	Percurso seguido e implementado
Melhorar funcionamento interno: Continuidade na reorganização interna administrativa e contabilística	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Maior coordenação nos processos administrativos entre a APELA e o Gabinete de Contabilidade;</li> <li>- Melhoria na agilização da facturação (para Associados e Empresas);</li> <li>- Envio mensal, ao Conselho Fiscal, dos dados do mês anterior (extractos, folha de caixa e pagamentos de serviços);</li> <li>- Melhor articulação interna nos registos;</li> <li>- Criação de novos procedimentos para a disponibilização de Produtos de Apoio e de Suplementos nutricionais;</li> <li>- Ao longo de 2020 houve uma constante reformulação da base de dados construída e onde convergem os vários registos da APELA;</li> <li>-- Reorganização do sector do Banco de Produtos de Apoio disponibilizando um novo espaço, e um tempo de horário para fisioterapia coordenar e gerir este sector;</li> <li>- Inventariação de todos os imóveis e recursos da APELA.</li> </ul>
Reforçar a abrangência Nacional	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sensibilização interna para a dimensão da APELA no apoio a doentes fora dos grandes centros urbanos e, por isso, com dificuldade de apoio presencial;</li> <li>- Reorganização interna de forma a disponibilizar Recursos Humanos na resposta a distância, com reajuste de horários que permita esse apoio a distância a doentes e Equipas de intervenção local;</li> <li>- Aumento do apoio a doentes que residem fora das áreas metropolitanas de Lisboa e Porto.</li> </ul>
Manter bom acolhimentos às pessoas que à APELA ocorrem	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Agilização de respostas na articulação com Equipas de saúde que acompanham estes doentes;</li> <li>- Diminuição do tempo de resposta entre o Acolhimento e a 1ª avaliação de necessidades;</li> <li>- Manutenção da APELA activa em período de confinamento mantendo o apoio a doentes e famílias mesmo que a distância;</li> <li>- Manutenção da pareceria com o CMR de Alcoitão (centro prescritor) na obtenção de consultas mais rápidas para a prescrição de Produto de Apoio</li> <li>- Manutenção da pareceria com HGO e Hospital Fernando Fonseca na articulação de serviços</li> <li>- Aumento significativo de pessoas a recorrerem à APELA para solicitar apoio e acompanhamento: 90 doentes em 2019 e 132 doentes em 2020</li> </ul>
Manter os serviços que identifiquem a APELA como resposta multidisciplinar a pessoa com ELA	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Não adesão à <i>Layoff</i>, embora a mesma possibilitasse um alívio financeiro a nível de recursos humanos;</li> <li>- Reorganização de serviços para o Teletrabalho, numa primeira fase através do Microsoft Teams e posteriormente, através da Plataforma Zoom;</li> <li>- Criação de um Tempo alocado a gestão de toda a informação da Protecção Civil, SNS sobre a Covid19, adaptando-a as necessidades e especificidades das pessoas com ELA;</li> <li>- Divulgação junto de doentes e cuidadores de uma informação focada e otimizada;</li> <li>- Manutenção do apoio a distância a doentes e famílias;</li> <li>- Manutenção dos Acolhimentos para novos doentes;</li> <li>-</li> </ul>
Reorganização da quotização e do pagamento de serviços, empréstimo de Produtos de Apoio (PA)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reforço nas valências da base de dados de forma a sinalizar Quotas em atraso e aviso a Associados</li> <li>- Reforço no pagamento atempado de PA e do pagamento das sessões presenciais (avaliação e atendimento terapêutico)</li> </ul>
Reforçar dinâmicas Órgãos Sociais	<ul style="list-style-type: none"> <li>- O Conselho Científico foi renovado mantendo a colaboração do Prof Mamede Caralho, a da Profª Anabela Pinto e tendo actualmente, a participação da Engª Ana Londral, importante impulsionadora e investigadora das áreas tecnológicas e do estudo do Valor Saúde nas respostas atempadas a doentes com ELA</li> </ul>

4

b) Reflexão: Dificuldades e Aspectos a melhorar  
Recomendações

- Dificuldades / Condicionamentos

O ano de 2020 foi um ano de múltiplos obstáculos e de difícil gestão atribuíveis, em parte, a contingências internas, mas também, a contingências externas.

Condicionamentos internos:

- A APELA em Lisboa, teve duas terapeutas em baixa médica por motivo de doença prolongada o que impediu a sua colaboração durante um período alargado de tempo. A falta de recursos financeiros, foi impeditivo da aquisição de um técnico de substituição durante este largo período de tempo. Este facto implicou uma sobrecarga no dia a dia da intervenção terapêutica e a necessidade de suspensão de alguns apoios presenciais.

- Ainda nesta vertente, identificamos um marcado crescimento no reconhecimento da APELA como Associação representativa dos doentes com ELA e suas famílias, o que teve impacto ao nível da procura por parte de doentes e famílias e também das próprias instituições de saúde e de apoio social. Este crescimento não foi acompanhado por uma reorganização interna quer em ferramentas quer em recursos humanos, implicando uma acumulação de trabalho na tentativa de se manter a resposta atempada que defendemos e também grande dificuldade de integrar equipas de trabalho com outras Associações de doentes, na área advocacia, área de grande importância na defesa da ética e dos direitos da Pessoa com Ela e seus Cuidadores e Família;

- Deparámos-nos ainda, com dificuldade de registos dos tempos alocados ao trabalho de gestão, preparação e desenvolvimento das actividades tendo sido essas actividades a que, maioritariamente, de deveu o crescimento e reconhecimento externo da APELA (ex: gestão de doentes, gestão de projectos, gestão de equipas e de trabalho com outras entidades, gestão de actividades de angariação de fundos ..etc) o que iria permitir uma maior facilidade na manutenção e no relacionamento continuo com a comunidade civil, organização de eventos, de formações, múltiplos contacto com instituições, reuniões com grupos políticos, etc).

A base de dados criada em 2017 e que teve um impacto muito positivo nas dinâmicas internas da APELA, actualmente e pelo aumento considerável de trabalho, carece de maior interactividade e de permitir registos que, actualmente, são fundamentais para obtenção de dados rápidos e acessíveis em diferentes campos de pesquisa.

- Ainda neste no âmbito da categoria Organização Interna, não se conseguiu uma dinamização eficaz na mobilização de Associados. Embora tivéssemos tido importantes ajudas de Associados que, mais próximos da realidade APELA, colaboraram efectivamente na resolução de problemas e foram de uma inestimável ajuda, há a considerar que essa ajuda não substituiu uma participação mais abrangente de mais associados que, pelas suas valências pessoais e até laborais, poderiam tornar a APELA mais eficiente e sustentável;

- Finalmente sentiu-se a necessidade de uma revisão urgente dos actuais Estatutos da APELA. Consideramos que neles convergem as vozes e vontades dos Associados funcionando como um guião de condutas importante e que devem estar mais adequados aos novos desafios da APELA como igualmente devem estar em sintonia com a legislação vigente para as IPSS.

A estes factores internos há a adicionar as contingências externas:

- A situação pandémica da Covid19 originou a realização de dois Planos de Contingência, um em Março e outro em Junho e que implicou uma readaptação de toda a Equipa a novas formas de trabalho e de reorganização da sua intervenção através de plataformas de comunicação a distância que implicaram novas metodologias e novas estratégias na resposta a doentes, famílias e instituições.

De registar que a APELA manteve todos os serviços abertos não tendo aderido à *Layoff* apesar de atravessar uma fase financeira precária. Não o fez, pelas consequências desta opção, pois sem Recursos Humanos estaria comprometido o apoio ao doente e família.

Fizemos questão em manter activos todos os apoios embora com uma metodologia diferente pois, num período de dificuldades acrescidas à população que atendemos, considerámos de particular importância manter o Acolhimento e orientação de novos doentes muitos deles com diagnósticos recentes, manter a Intervenção terapêutica especifica sempre que necessário, recriar Orientações para as situações da Covid19 filtrando e readaptando a informação assim como estabelecer novas parecerias que permitissem responder as necessidades que se iam identificando e particularmente confusas no período de confinamento.

Igualmente recriamos novas formas de formações, divulgações e debates passando do formato presencial para o formato online, de forma a manter o nosso compromisso de resposta e a manutenção de ligações de cooperação com Equipas de intervenção (saúde e de apoio social) com especial enfoque nas regiões fora dos grandes centros urbanos.

### Recomendações

- A falta de capacidade actual de resposta a alguns desafios de âmbito Nacional e Internacional relaciona-se com a actual ocupação da Equipa nas respostas do Hoje. A área do Serviço Social carece de um recurso humano na Sede da APELA para uma maior continuidade no apoio ao doente e suas famílias. Atendendo às actuais limitações no aumento de recursos humanos por ser esta a área que mais desequilíbrio orçamental acarreta, sugere-se o recurso ao IEPF para uma pareceria nesta área.

- A transição digital será um programa de grande urgência a implementar pela facilidade de se obter uma melhor interacção entre serviços, através de ferramentas mais facilitadoras e interactivas, permitindo maior agilidade na gestão e na obtenção de dados.

A APELA cresceu em Serviços e em respostas, ganhou reconhecimento e visibilidade e isso arrasta a uma necessidade de, internamente, se conseguir não só manter, como melhorar a sua capacidade de crescer através de menor gasto de tempo e de recursos.

Esta transição é importante pois, de uma Associação de dimensões mais familiares, temos agora uma Associação de maior responsabilidade pelo seu crescimento e reconhecimento.

Esta transição poderá assim afectar positivamente todos os sectores se a mesma for acompanhada de uma formação a todos os técnicos da APELA de modo tirar proveito das ferramentas digitais a implementar nesta organização interna e de forma a que estas ferramentas sejam um recurso para uma melhor gestão e para um trabalho colaborativo interno, facilitador de uma equipa mais coesa e participativa;

Pensando em futuro de médio longo prazo antevemos uma gestão mais profissionalizada assim como uma maior abrangência de intervenção, de forma a se conseguir efectiva e continuamente responder aos doentes e famílias fora dos Centros Urbanos e onde a carência de respostas e de informação é por isso, mais necessária.

Temos consciência que esse crescimento deverá ser sustentável pelo que a situação financeira da APELA deverá ter nova alavancagem, pois tudo é sistémico e a melhoria de um sector irá necessariamente implicar a melhoria de um Todo.

### Categoria 2 e 3 – Promoção, divulgação da Missão APELA e das especificidades das necessidades da Pessoa com ELA

#### a) O que foi planeado e o percurso realizado:

Objectivos	Ações e eventos encetados e realizados em 2020
Participação em cursos, congressos, participação em formações e encontros...	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Convite para 5 Técnicos da APELA serem formadores no âmbito da Advanced Health Education “<i>NeuroReabilitação na ELA</i>”, promovido pela Escola Superior de Alcoitão e Universidade Nova. (adiado PARA 2021 devido à Covid)</li> <li>- Convite para o Simpósio internacional da SCM no âmbito das neurociências “<i>Ela, uma causa de Todos</i>”. (adiado PARA 2021 devido à Covid19); <u>Dezembro 19</u></li> <li>- Participação no IV Encontro das ACeS de Sintra e do III Encontro de Cuidados Paliativos de Sintra “Comunicação em doenças incapacitantes: Altas e Baixas tecnologias” – Promovido pelo ACeS de Sintra – Olga Cadaval, Sintra <u>Janeiro20</u> – <a href="#">Participação em Fórum sobre Doenças Neuromusculares</a>: Função Respiratória, promovido pela Universidade do Algarve, Hospital de Faro e Linde; <u>Fevereiro20</u></li> <li>- Participação nas <i>iii jornadas núcleo de estudos medicina paliativa</i>, com lugar no Porto, promovido pela Sociedade Portuguesa de Medicina Interna;</li> <li>- Formação Assistentes Pessoais – Cavis Setúbal <u>Março20</u> – Participação na iniciativa <i>Uma Pergunta a Três- Porque é que os músculos não respondem</i>, organizada pelo Instituto de Medicina Molecular (IMM)- Fundação Belmiro de Azevedo- Porto;</li> <li>- <a href="#">Participação no IV Simpósio de Terapia da Fala</a> “<i>Multilinguismo e Diversidade Comunicativa</i>” – CMRALcoitão, promovido pela ESSA; <u>Maió 20</u></li> <li>- Participação em <a href="#">Webinar</a> sobre “<i>Tratamento de doenças raras em tempos de Covid-19</i>” – Projecto Covid19 PT Ciência, apoio da UpHill <u>Junho20</u></li> <li>- Participação nas <a href="#">Jornadas</a> “<i>Advocacia de Cidadania em Saúde</i>” promovida pela Escola de Saúde Pública (ENSP) da U Nova LX; <u>Julho 2020</u></li> <li>- Participação em <a href="#">Seminário</a> Gerir a nova doença Covid, sem esquecer nenhuma outra, com testemunho de pessoa com ELA. – Promovido pela Academia Capacitação de doentes (ACAD);</li> <li>- Participação em encontro online organizado pela EuPALS (<i>European Organization for Professionals and Patients with ALS</i>), no qual se reuniram várias Associações Europeias congéneres à APELA; <u>Outubro20</u></li> <li>- Participação no <a href="#">Workshop on Biomedical Engineering</a>, realizado online com o tema “<i>Real Testimony</i>”, promovido por FCUL_ Engenharia Biomédica</li> <li>- Participação no workshop “<i>Impacto das TAC junto à Pessoa com ELA</i>” (com testemunho de doente e participação do dep. da Comunicação e da Terapia da Fala da APELA), evento promovido pela Fac Ciências de Lisboa <u>Novembro20</u></li> <li>- Participação no evento virtual <i>Boas práticas de Associações de doentes em Portugal: cultura e Partilha: “Um novo Espaço e uma filosofia de apoio ao doente com ELA”</i> – Promovido pela GSK e ViiV Healthcare <u>Dezembro20</u></li> <li>- Participação no 15º <a href="#">Congresso Nacional de Esclerose Múltipla</a>. A APELA participa com a dinamização de uma mesa redonda subordinada ao tema “<i>Reconhecer, proteger e promover o acesso célere a prestações sociais para pessoas com doenças incapacitantes: Dilemas e desafios antes, durante e depois da pandemia</i>” <a href="https://www.youtube.com/watch?v=gqXW7x0g_bs">https://www.youtube.com/watch?v=gqXW7x0g_bs</a> . <a href="https://apela.pt/news/342/arranca-hoje-o-15-ordm-congresso-nacional-de-esclerose-multipla-a-apela-participa-">https://apela.pt/news/342/arranca-hoje-o-15-ordm-congresso-nacional-de-esclerose-multipla-a-apela-participa-</a> .</li> </ul>
Manter e reforçar a colaboração com	- Continuação da aceitação de Estagiários da área da Fisioterapia e Terapia da Fala. No ano de 2020 rebemos estagiários das Escolas Superiores de Saúde de Alcoitão (ESSA), Santa Maria da Feira, Atlântida e Politécnico de Setúbal:

## BALANÇO DA ACTIVIDADE 2020

<p>Instituições do Ensino Superior e Centro de Investigação</p>	<p>- Início de Estágios em psicologia suportado por um protocolo com a Ordem dos Psicólogos; - Manutenção de relações colaborativas com ESSA, algumas de forma continuada outras em situações menos estruturadas e pontuais (formação e participação em eventos); - Manutenção de relações colaborativas com Universidade Técnica de Lisboa (Faculdade de Ciências, ISCTE e Universidade Nova).</p>
<p>Apoio a iniciativas do Associados</p>	<p><u>Fevereiro 20</u> - Lançamento do Livro “O meu gato e ELA” de Albino Medeiros_ Chiado Books. Lançamento no Clube Literário de Alcântara <a href="https://www.apela.pt/news/255/lançamento-de-livro-escrito-com-recurso-ao-olhar-sublinha-o-impacto-da-comunicacao-aumentativa-na-ela">https://www.apela.pt/news/255/lançamento-de-livro-escrito-com-recurso-ao-olhar-sublinha-o-impacto-da-comunicacao-aumentativa-na-ela</a> <u>Junho 20</u> - Apoio a divulgação do Livro “Na Estrada da Vida” de Fábio Carvalho <a href="https://www.apela.pt/news/302/em-entrevista-fabio-carvalho-autor-de-quot-na-estrada-da-vida-quot-um-livro-escrito-com-recurso-ao-olhar">https://www.apela.pt/news/302/em-entrevista-fabio-carvalho-autor-de-quot-na-estrada-da-vida-quot-um-livro-escrito-com-recurso-ao-olhar</a> <u>Julho 20</u> - Apoio a petição pública para criação de uma via verde para acesso a produtos de apoio para pessoas com ELA <a href="https://www.apela.pt/news/309/peticao-procura-criacao-de-uma-via-verde-para-pessoas-com-ela">https://www.apela.pt/news/309/peticao-procura-criacao-de-uma-via-verde-para-pessoas-com-ela</a></p>
<p>Acções de Formação promovidas pela APELA</p>	<p>- Planeamento de um workshop com Equipa de UCCI de Odivelas (Adiado devido a Covid19); - Planeamento de um evento + Workshop a realizar em Portalegre e outro em Beja – (planeamento adiado devido ao Covid19); - Planeamento de uma acção de Formação presencial para cuidadores informais com especial enfoque nos nas pessoas com diagnóstico recente (planeada, mas não realizada devido à Covid19); - <u>Julho a Novembro de 2020</u> – Realização de Formações Online nas áreas de Terapia da Fala, Comunicação Aumentativa, Nutrição, Serviço Social, Fisioterapia e Psicologia. 13-07 – Formação <a href="#">SAC</a> na ELA – 2 formadoras; 41 pessoas inscritas; 22-07 – Formação <a href="#">TaC</a> na ELA – 2 formadoras; 28 pessoas inscritas; 29-07 – Formação <a href="#">Deglutição e Nutrição na ELA</a> – 1 formador e 1 formadora; 49 pessoas inscritas; 12-10 – Formação <a href="#">Psicologia</a> – 1 formador e 1 formadora; 25 pessoas inscritas; 21-10 – Formação <a href="#">Serviço Social</a> – 1 Formadora; 26 pessoas inscritas 20-11 – Formação <a href="#">Fisioterapia</a> – 2 Formadoras; 78 pessoas inscritas; 35 participantes 27-11 - Formação <a href="#">Cuidados Respiratórios</a> – 2 Formadoras, 60 pessoas inscritas, 34 participantes Nota: À excepção das formações em áreas como a comunicação aumentativa, a nutrição e o serviço social, os restantes momentos formativos contaram com a participação de formadores convidados, como foi o caso da Formação sobre Psicologia que contou com a participação da Ordem dos Psicólogos Portugueses, na pessoa do Dr. Eduardo Carqueja; e das formações sobre Fisioterapia e Cuidados Respiratórios, que contaram com as intervenções de Cláudia Dias, Fisioterapeuta na Linde Saúde, de Ana Oliveira, Fisioterapeuta na ECSCP do ACES Loures e de Helena Ramos, Pneumologista no CHUA. Este ciclo formativo desenvolveu-se no âmbito do Projecto <i>(des)cobrir a ELA: Estar perto de quem está longe</i>, apoiado pela Fundação La Caixa No seu global tiveram a participação de 13 formadores, sendo 8 técnicos da APELA</p>
<p>Divulgação/ Literacia para a Saúde/ Acções consciencialização: Eventos organizados (presenciais e online)</p>	<p><u>Dezembro 19</u> - Criação do evento em Coimbra “<i>Existir como Eu existo</i>” promovido pela APELA, em parceria com o CNC (participação de 2 doentes, 1 cuidador e 19 preletores, distribuídos por três mesas redondas. Este evento contou com 5 parcerias e 5 patrocinadores. Estiveram presentes 93 pessoas, com preletores incluídos. Foram angariados 1.443.34€, já com despesas incluídas; <u>Entre Maio e Julho de 2020</u> - Criação de projeto <i>ReAgir em tempo de Covid-19</i>: uma rubrica criada pela APELA, ao abrigo do projeto financiado pela Fundação <i>La Caixa</i>, e que teve como objetivo promover um conhecimento alargado sobre o impacto provocado pela ELA e sobre o impacto da pandemia na gestão da progressão da doença: . ReAgir em tempo de Covid-19   #1 Os Direitos Sociais da Pessoa com ELA: <a href="https://www.youtube.com/watch?v=8FuATVyDpHw&amp;t=64s">https://www.youtube.com/watch?v=8FuATVyDpHw&amp;t=64s</a> . ReAgir em Tempo de Covid-19   #2 O Olhar dos Cuidados Paliativos: <a href="https://www.youtube.com/watch?v=ZNvM0a5cu-o&amp;t=1446s">https://www.youtube.com/watch?v=ZNvM0a5cu-o&amp;t=1446s</a> . ReAgir em Tempo de Covid-19   #3 A Fisioterapia na ELA antes, durante e depois da pandemia: <a href="https://www.youtube.com/watch?v=U5t_d8CzsWc&amp;t=1461s">https://www.youtube.com/watch?v=U5t_d8CzsWc&amp;t=1461s</a> . ReAgir em tempo de Covid 19 O isolamento social e o seu impacto na gestão do diagnóstico de ELA: <a href="https://www.youtube.com/watch?v=s2HynPRFI_o&amp;t=2s">https://www.youtube.com/watch?v=s2HynPRFI_o&amp;t=2s</a> . ReAgir em tempo de Covid-19   A VNI antes, durante e depois da pandemia: <a href="https://www.youtube.com/watch?v=wbMYpVTY4h0&amp;t=1s">https://www.youtube.com/watch?v=wbMYpVTY4h0&amp;t=1s</a> . ReAgir em tempo de Covid-19   A Nutrição na ELA: <a href="https://www.youtube.com/watch?v=ntIAip2nbEg&amp;t=1s">https://www.youtube.com/watch?v=ntIAip2nbEg&amp;t=1s</a> . No global, estas sessões contaram com a participação de 11 preletores, com uma média de 160 a 200 visualizações.</p>

<p>Participação em Iniciativas do Setor Social / advocacia e divulgação</p>	<p><u>Janeiro 20</u> - Adesão ao Sector3_directório – Até ao momento temos 35 participações de actividades realizadas <a href="http://diretorio.sector3.pt/Directory/Details/7797-associacao-portuguesa-de-esclerose-later">http://diretorio.sector3.pt/Directory/Details/7797-associacao-portuguesa-de-esclerose-later</a></p> <p><u>Setembro20</u> - Adesão a Plataforma Hope <a href="https://hoope.pt/?search_term=APELA">https://hoope.pt/?search_term=APELA</a></p> <p><u>Fevereiro 20</u> - Reunião com Bloco de Esquerda sobre a assinatura da portaria para regulamentação do estatuto dos Cuidadores Informais de 6 de Janeiro - (Ministra do Trabalho, Solidariedade e da Segurança Social) Procura de esclarecimentos sobre respostas concretas e apresentação de propostas sobre a forma de implementação das medidas de apoio aos cuidadores ao abrigo de Estatuto do Cuidador Informal e no âmbito dos projetos-pilotos, em discussão no Parlamento.</p> <p><u>Abril a Setembro20</u> - Colaboração com o grupo de trabalho “Acesso em Contexto de Proximidade a Medicamentos Dispensados em Regime Ambulatório de Farmácia Hospitalar”. Colaboração com grupo de trabalho - Associações de Doentes, na construção de uma proposta. - Participação no “Movimento Associações Doenças do Cérebro” na discussão de proposta de cooperação e permuta de serviços entre as associações de doentes - (protocolo em processo); - Cooperação com a Associação SOS Vizinho, entidade que apoiou a entrega de medicação no domicílio de pessoas com ELA, durante o confinamento e que se mantém; - Coordenação com Serviços Farmacêuticos do Hospital de Santa Maria para entrega de medicação no domicílio a pessoas com ELA</p> <p><u>Julho20 a Junho21</u> - Participação de um técnico na “Academia para a Capacitação das Associações de Doentes”, promovida pela Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP-UNL);</p> <p><u>Setembro20</u> - Integração no grupo de trabalho “Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais”. Colaboração para construção de uma proposta a apresentar aos Ministérios (Saúde e Trabalho, Solidariedade e Segurança Social); - Contribuição para discussão de Projeto de Lei apresentado em plenário pelo Bloco de Esquerda, sobre a suspensão das Juntas Médicas: - Vídeo com apresentação do Projeto de Lei: <a href="https://www.esquerda.net/videos/juntas-medicas-doentes-nao-podem-estar-meses-espera-do-atestado-multiusos/70706">https://www.esquerda.net/videos/juntas-medicas-doentes-nao-podem-estar-meses-espera-do-atestado-multiusos/70706</a> <a href="https://www.facebook.com/GPBlocoDeEsquerda/videos/684557029148210">https://www.facebook.com/GPBlocoDeEsquerda/videos/684557029148210</a> <a href="https://www.esquerda.net/artigo/vidas-em-suspenso-sobre-suspensao-de-juntas-medicas/70684">https://www.esquerda.net/artigo/vidas-em-suspenso-sobre-suspensao-de-juntas-medicas/70684</a></p> <p><u>Outubro de 2020</u> - Participação em acordo entre as associações de doentes e as instituições privadas do setor da saúde pela retoma de cuidados de saúde; - Contribuição para estruturação de página de divulgação de informação úteis para os cidadãos no que respeita a medicamentos e outros produtos de saúde – Promovida pela Ordem dos Farmacêuticos; - Participação no Movimento de Cuidadores Informais organizado pela Merck, no âmbito do Dia Europeu do Cuidador Informal - (ANEXO 2)</p>
<p>Eventos realizados</p>	<p><u>Dezembro 19</u> - Evento: “Existir como Eu Existo” - Ação de Consciencialização e de Angariação de Fundos (Coimbra). Contou com 93 presenças e com a colaboração de 19 Prelectores.</p> <p><u>Janeiro-Maio20</u> - Estabelecimento de contactos para realização de um Jantar Solidário, Dia mundial da ELA e 1Concerto e/ou Peça de teatro (adiada toda a actividade presencial depois de Março 20)</p> <p><u>Junho20</u> - Dia Mundial da ELA com o tema “Viver com ELA em tempos de Covid-19: riscos e incertezas”, destacando-se: . Organização de Webinar: <a href="https://www.youtube.com/watch?v=WdwBiGJHU6M&amp;t=28s">https://www.youtube.com/watch?v=WdwBiGJHU6M&amp;t=28s</a> . Gravação de testemunhos: <a href="https://www.youtube.com/watch?v=aMnqOCQ_DDI&amp;t=163s">https://www.youtube.com/watch?v=aMnqOCQ_DDI&amp;t=163s</a> . Gravação de entrevista a Micaela Seemann Monteiro (Médica, Especialista em Medicina Interna, Diretora do Centro Nacional de TeleSaúde, Coordenadora do Centro de Contacto do SNS 24 e coordenadoras dos trabalhos do Plano Estratégico Nacional para a Telessaúde): <a href="https://www.youtube.com/watch?v=lBOhazFoEII&amp;t=17s">https://www.youtube.com/watch?v=lBOhazFoEII&amp;t=17s</a></p> <p>. Realização de questionário aos associados para auscultação de impacto provocado pela pandemia. Os resultados deste questionário foram divulgados nos meios de comunicação social por ocasião do Dia Mundial da ELA; . Criação e publicação de Banda Desenhada sobre ELA em parceria com o Centro de Neurociências e Biologia Celular da Universidade de Coimbra (CNC) - (ANEXO 1)</p>
<p>Participação nos media (rádio, jornais, TV, divulgação Redes Sociais</p>	<p><u>Janeiro20</u> - Eutanásia – Entrevista a Fernando Azevedo, diagnosticado com ELA e acompanhado na APELA. <a href="https://www.cmjornal.pt/sociedade/detalhe/investigacao-cm--fernando-pediu-para-morrer-apos-diagnostico-que-lhe-dava-5-anos-de-vida-mas-agora-redescobriu-a-vida-veja-agora-na-cmtv?ref=Pesquisa_Destaques">https://www.cmjornal.pt/sociedade/detalhe/investigacao-cm--fernando-pediu-para-morrer-apos-diagnostico-que-lhe-dava-5-anos-de-vida-mas-agora-redescobriu-a-vida-veja-agora-na-cmtv?ref=Pesquisa_Destaques</a></p>

	<p>- Reportagem sobre doenças neuro degenerativas publicado na Revista Visão, com testemunho de pessoa com ELA e do seu familiar e cuidador;</p> <p><b>Fevereiro20</b></p> <p>- A despenalização da morte assistida em Portugal, abordada numa reportagem centrada na história de duas pessoas diagnosticadas com ELA e naquelas que são as suas perspetivas sobre a vida e sobre a morte: <a href="https://www.rtp.pt/play/p309/e456871/grande-eportagem?fbclid=IwAR3dYG4Ub_bpFQMVxqxrC6GLva4E6hCr3NKFGFJPI4tW5ffsTxllYttAnU">https://www.rtp.pt/play/p309/e456871/grande-eportagem?fbclid=IwAR3dYG4Ub_bpFQMVxqxrC6GLva4E6hCr3NKFGFJPI4tW5ffsTxllYttAnU</a></p> <p><b>Junho20</b></p> <p>- Organização do Dia Mundial da ELA, com o Webinar “Viver com ELA em tempos de Covid-19: riscos e incertezas, realizado online através da plataforma Zoom</p> <p>Evento completo: <a href="https://www.youtube.com/watch?v=WdwBiGJHU6M&amp;t=5049s">https://www.youtube.com/watch?v=WdwBiGJHU6M&amp;t=5049s</a></p> <p>Testemunhos Cuidadores: <a href="https://www.youtube.com/watch?v=aMnqOCQ_DDI&amp;t=17s">https://www.youtube.com/watch?v=aMnqOCQ_DDI&amp;t=17s</a> .</p> <p>Intervenção Telessaúde: <a href="https://www.youtube.com/watch?v=IBOhazFoEII&amp;t=23s">https://www.youtube.com/watch?v=IBOhazFoEII&amp;t=23s</a></p> <p>Deste dia destacamos:</p> <p>-TV-Reportagem E entrevistas- Porto Canal: aqui: <a href="https://www.youtube.com/watch?v=RD4lu5GXiOU&amp;t=47s">https://www.youtube.com/watch?v=RD4lu5GXiOU&amp;t=47s</a> ;</p> <p>- Media escrita: Jornal Publico/ Jornal Noticias/Correio a Manhã/Diário dos Açores: <a href="https://healthnews.pt/2020/06/18/esclerose-lateral-amiotrofica-em-tempos-covid-uma-patologia-que-nao-pode-esperar">https://healthnews.pt/2020/06/18/esclerose-lateral-amiotrofica-em-tempos-covid-uma-patologia-que-nao-pode-esperar</a> <a href="https://www.cmjornal.pt/sociedade/detalhe/doente-de-esclerose-lateral-amiotrofica-ninguem-aceita-um-diagnostico-destes;">https://www.cmjornal.pt/sociedade/detalhe/doente-de-esclerose-lateral-amiotrofica-ninguem-aceita-um-diagnostico-destes;</a> <a href="https://www.cmjornal.pt/sociedade/detalhe/doente-de-esclerose-lateral-amiotrofica-ninguem-aceita-um-diagnostico-destes;">https://www.cmjornal.pt/sociedade/detalhe/doente-de-esclerose-lateral-amiotrofica-ninguem-aceita-um-diagnostico-destes;</a> <a href="https://www.noticiasmagazine.pt/2020/esclerose-lateral-amiotrofica-prisoneiros-no-proprio-corpo/estilos/250389/">https://www.noticiasmagazine.pt/2020/esclerose-lateral-amiotrofica-prisoneiros-no-proprio-corpo/estilos/250389/;</a> <a href="https://www.in.pt/nacional/pandemia-deixa-doentes-de-ela-sem-terapias-e-a-regredir-12333195.html?target=conteudo_fechado;">https://www.in.pt/nacional/pandemia-deixa-doentes-de-ela-sem-terapias-e-a-regredir-12333195.html?target=conteudo_fechado;</a> <a href="https://www.sapo.pt/noticias/atualidade/esclerose-lateral-amiotrofica-a-pouca_5eec8900c38fba79e29a83be;">https://www.sapo.pt/noticias/atualidade/esclerose-lateral-amiotrofica-a-pouca_5eec8900c38fba79e29a83be;</a> <a href="https://www.vitalhealth.pt/saude/8550-doentes-com-esclerose-lateral-amiotr%C3%B3fica-com-terapias-suspensas-e-doen%C3%A7a-a-evoluir-devido-%C3%A0-covid-19.html">https://www.vitalhealth.pt/saude/8550-doentes-com-esclerose-lateral-amiotr%C3%B3fica-com-terapias-suspensas-e-doen%C3%A7a-a-evoluir-devido-%C3%A0-covid-19.html;</a> <a href="https://www.indice.eu/pt/noticias/saude/2020/06/19/doentes-com-ela-viram-terapias-suspensas-durante-meses;">https://www.indice.eu/pt/noticias/saude/2020/06/19/doentes-com-ela-viram-terapias-suspensas-durante-meses;</a> <a href="https://www.atlasdasaude.pt/noticias/doentes-com-esclerose-lateral-amiotrofica-viram-terapias-suspensas-durante-meses-e-doenca;">https://www.atlasdasaude.pt/noticias/doentes-com-esclerose-lateral-amiotrofica-viram-terapias-suspensas-durante-meses-e-doenca;</a> <a href="https://www.netfarma.pt/doentes-com-esclerose-lateral-amiotrofica-viram-terapias-suspensas-durante-meses-e-doenca-a-evoluir-rapidamente/">https://www.netfarma.pt/doentes-com-esclerose-lateral-amiotrofica-viram-terapias-suspensas-durante-meses-e-doenca-a-evoluir-rapidamente/;</a> <a href="https://www.viversaudavel.pt/doentes-com-esclerose-lateral-amiotrofica-viram-terapias-suspensas-durante-meses-e-doenca-a-evoluir-rapidamente/">https://www.viversaudavel.pt/doentes-com-esclerose-lateral-amiotrofica-viram-terapias-suspensas-durante-meses-e-doenca-a-evoluir-rapidamente/</a></p> <p><b>Outubro 20</b></p> <p>- Participação na “Maratona da Saúde: Doenças Raras” – RTP1 <a href="https://www.apela.pt/news/332/dia-solidario-da-maratona-da-saude-e-dedicado-as-doencas-raras">https://www.apela.pt/news/332/dia-solidario-da-maratona-da-saude-e-dedicado-as-doencas-raras</a></p> <p><b>Junho a Novembro20</b></p> <p>- Parceria com a <i>Health News</i> para a produção de artigos que consciencializem comunidade clínica e sociedade civil para o impacto provocado pela doença nas suas diversas dimensões: <a href="https://healthnews.pt/2020/11/27/multidisciplinaridade-e-cuidados-paliativos-na-ela/">primeiro foi publicado no dia mundial da ELA. (Junho)</a> <a href="https://healthnews.pt/2020/11/27/multidisciplinaridade-e-cuidados-paliativos-na-ela/">https://healthnews.pt/2020/11/27/multidisciplinaridade-e-cuidados-paliativos-na-ela/</a> (Novembro)</p>
<p>Manutenção e reforço das redes digitais da APELA</p>	<p>Manutenção da newsletter da ALS <b>Novembro19 a Novembro 20</b></p> <p>- Manutenção e actualização continuada do site (<a href="http://www.apela.pt">www.apela.pt</a>)</p> <p>- Facebook da APELA teve um total de 372 visualizações e um aumento de 384 <i>likes</i>, desde Novembro do ano passado. Atualmente, a página conta com 18 351 <i>likes</i>.</p>
<p>Manutenção da colaboração com empresas e estruturas institucionais e criação de novas sinergias</p>	<p>- <b>Janeiro 20</b></p> <p>Adesão à plataforma Sector3/Directório. De Janeiro a Novembro 20 foram publicadas cerca de 35 iniciativas da APELA <a href="http://diretorio.sector3.pt/Directory/Details/7797-associacao-portuguesa-de-esclerose-later">http://diretorio.sector3.pt/Directory/Details/7797-associacao-portuguesa-de-esclerose-later</a></p> <p><b>Setembro 20</b></p> <p>Adesão ao Portal HOPE <a href="https://www.apela.pt/news/321/a-apela-ja-esta-no-portal-hooper">https://www.apela.pt/news/321/a-apela-ja-esta-no-portal-hooper</a></p> <p><b>Novembro20</b></p> <p>Parceria com SCM de Lisboa na realização de actividades coparticipadas e na eventual parceria com o Centro de Reabilitação a abrir no Campus do Hospital Pulido Valente</p> <p><u>Entidades com quem foram mantidas actividades de colaboração e apoio/2020:</u></p> <p>Linde Saúde – 2015-2020 Fundação Altice – 2015-2020 Anditec Tecnologias de Reabilitação, 2015-2020 Agora LX (impressão de materiais de comunicação) Navigator - Doação de papel, 2019 Acrilworld – doação de acrílicos Escola Profissional de Imagem – Apoio nos Dias Mundiais da ELA, na criação de material de divulgação e edição de vídeos;</p>

## BALANÇO DA ACTIVIDADE 2020

	<p>PSB Produções Audiovisuais – Apoio na edição da primeira campanha de comunicação para a saúde da APELA  DDB- Criação e Produção de Campanha de Comunicação  FCB Lisboa -Criação e Produção de Campanha de Comunicação  SIC Esperança  Nestlé / Nutricia  AFDP – Bazar Diplomático – Donativo para aquisição de produtos de apoio;  Vimeca - Apoio na divulgação de campanha de apelo à consignação do IRS nas viaturas Vimeca;  Telles Abreu – Aconselhamento Jurídico  Mobilitec;  Fundação La Caixa  Exploratório Centro Ciência Viva de Coimbra,  FCUL  Junta de Freguesia do Areeiro  H+K  APIFARMA 2020  Fundação Aga khan  Fedra / INR  UDIPSS/ CNIS  UPHill  Healthnews  LusoAtlântica (Corrector de Seguros, S.A)</p>
Protocolos	<p><u>Janeiro 20</u>  - Protocolo com Agora (iniciativa Leitura às Quintas)  - Protocolo com Rehactivar  <u>Julho 20</u>  - Protocolo com Farmácias Progresso  <u>Agosto 20</u>  - Protocolo com Camara de Lisboa  <u>Novembro 20</u>  Protocolo com Santa Casa de Misericórdia de Lisboa  <u>Em processo</u>  - Protocolo de Cooperação com Hospital Garcia de Orta - (em processo)  - Protocolo com Hospital de Braga (criação de núcleo de Apoio a comunicação) - (em processo)  - Protocolo com Federação de Doenças Raras RD (União das Associações de doenças raras em Portugal) - (em processo)</p>
Ligação com outras Associações Nacionais e Internacionais	<p><u>Março- Outubro20</u>  - Colaboração com Grupo de Trabalho das Associações de Doentes (GTAD) na elaboração de proposta de Acesso em Contexto de Proximidade a Medicamentos Dispensados em Regime Ambulatório de Farmácia Hospitalar;  -Criação de parceria com SOS Vizinho para entrega de medicação em domicílio durante a pandemia, e nos casos em que os hospitais ainda não estavam organizados para dar uma resposta a este nível;  - Criação de parceria com Juntas de Freguesia para entrega de medicação ao domicílio nos casos em que os hospitais ainda não estavam organizados para dar uma resposta a este nível;  - Ligação com Operação Luz Verde durante a pandemia - A Operação Luz Verde consistiu numa resposta articulada entre profissionais da saúde (farmacêuticos, médicos e administradores hospitalares) e os players do sector do medicamento (Hospitais, Distribuidores Farmacêuticos e Farmácias Comunitárias), com o apoio da Ordem dos Farmacêuticos e da Ordem dos Médicos, para garantir a dispensa, em farmácia comunitária ou no domicílio, de medicamentos habitualmente cedidos em contexto de ambulatório hospitalar. Este programa cessou em Maio de 2020;  - Manutenção da ligação com o Programa de Acesso ao Medicamento Hospitalar (PAM-H), desenvolvido pelo Centro Hospitalar Lisboa-Norte, e que continua em vigor.  <u>Abril20</u>  - Início de colaboração com Fundación Luzon_Unidos contra la ELA - Espanha  <u>Junho 20</u>  - Participação na Constituição da Federação RD_Portugal (União das Associações das doenças Raras de Portugal (em processo)  <u>Setembro20</u>  - Estabelecimento de parceria com a AbreLa e com o Instituto Paulo Gontijo no Brasil (em processo)  - Estabelecimento de parceria com Fundación Luzon: Unidos contra la ELA (Espanha) – (em processo)  - Participação e colaboração com as iniciativas da EuPALS – (divulgação de apoio a bolsas de investigação e participação em <i>webinars</i>) – A APELA é membro efectivo da EuPALS desde 2019  - Manutenção da newsletter da ALS  <u>Novembro de 2020</u>  - Colaboração com SPEM, na organização de Mesa Redonda sobre as Juntas Médicas, com o propósito de convocar para a discussão os projetos de lei apresentados em plenário, cujas propostas visavam mitigar o impacto provocado pela suspensão das Juntas Médicas, como consequência da pandemia.</p>

**b) Reflexão: Dificuldades e Aspectos a melhorar**  
**Recomendações**

Consideramos que esta área teve grande incremento na APELA, mantendo-se uma área de forte desenvolvimento.

Como indicadores podemos referir ao aumento crescente de pedidos de participações da APELA em programas, em entrevistas, em apoios à divulgação de estudos, ao convite na participação de investigações na ELA e também uma procura maior por parte de Equipas de Saúde e um maior reencaminhamento para a APELA, das pessoas com ELA logo após o diagnóstico. O aumento de solicitações fora dos grandes centros foi também um factor identificado.

Referimos ainda a procura de informações e esclarecimento sobre medicamentos ou formas de conseguir um diagnóstico mais célere por parte de pessoas estrangeiras, nomeadamente brasileiras. Este facto levou-nos a iniciar contactos para possíveis parcerias com Associações brasileira dedicadas ao apoio de pessoas com ELA

De referir ainda a solicitação de futura parceria com a Fundação Luzon (Espanha) no desenvolvimento em Portugal de um projecto ligado a Comunicação Aumentativa sendo o mesmo apoiado pela Samsung

Mantemos as dificuldades já anteriormente identificadas de responder eficiente e atempadamente a pessoas e famílias que habitam em zonas do interior ou longe de Lisboa e Porto. O facto de a Equipa técnica se esgotar no atendimento presencial levanta algumas dificuldades de resposta atempada a distância.

Recomendações

Consideramos que a área da Comunicação / Divulgação/ Marketing é uma área em expansão e que as ferramentas digitais em muito irão contribuir para o seu melhoramento com inerente menor gasto de tempo.

Consideramos que a APELA já conquistou alguns corredores na área da Comunicação social, da sensibilização para a problemática da ELA nas suas diferentes vertentes. Contudo muito há para fazer no sentido de se obterem respostas mais articuladas e convergentes por parte do sector Saúde e do sector Social.

Importa assim e juntamente com outras Associações com problemáticas comuns, reforçar junto do poder público, a resolução de questões relacionadas com o atraso das Juntas Médicas e consequente atraso na atribuição de Produtos de Apoio e subsídios.

A luta pela existência de uma Equipa multidisciplinar mantém-se com a particularidade de não implicar, na maior parte das situações, de um aumento de Recursos, mas apenas de uma melhoria na articulação de serviços.

**Categoria 3 – Serviços, Iniciativas, Formação e candidatura a Projectos**

**a) O que foi planeado e o percurso realizado:**

Candidatura a Projectos	<u>Novembro 19</u> -Candidatura ao Procoop (Acordo atípico com SS) apresentado pela Delegação do Porto em finais de Novembro 2019
	<u>Abril 20</u> - Candidatura à 6ª Edição Bolsas Roche com o Projecto “Chamar: um meio alternativo de pedir ajuda para pessoas sem mobilidade e sem fala” – (Não seleccionado)
	<u>2019-2020</u> - Fundação La Caixa: Continuidade ao Projeto - “des)cobrir a ELA: Estar perto de quem está longe” cuja abrangência se situa nas regiões do Alentejo (Alto, Centro, Baixo e Litoral Alentejano) e região do Alto Minho (Braga e Viana Castelo). Projecto a terminar em Dezembro 2020 e que teve o financiamento de 46.725.69€. - Este projecto contem em si dois subprojectos focados nas valências da Comunicação Aumentativa em doentes com ELA: i) “Núcleos de apoio ao desenvolvimento de SAC para pessoas com ELA” (NUSAC) e que partiu da necessidade de reforçar esta valência no apoio esses doentes, junto das Equipas de intervenção e acompanhamento regionais. Devido à situação pandémica, impeditiva de qualquer actividade presencial a partir de Março, considerou-se possível dinamizar esta vertente através de tecnologias de apoio a distância. Pretende-se que, em âmbito regional, se criem condições (núcleos) em que os doentes com ELA que necessitam de apoio na área da Comunicação Alternativa possam encontrar, resposta de proximidade e adaptada às suas necessidade e características dos seus contextos, na região onde residem. A APELA será a entidade promotora, com responsabilidade na capacitação das Equipas e no apoio transversal ao desenvolvimento desta iniciativa. Estes Núcleos serão validados pelo estabelecimento de Protocolos com as estruturas da saúde que, localmente, possam ser polos de desenvolvimento desta área. Este subprojecto pretende ser a génese de um projecto mais alargado e que, a médio/longo prazo, seja de âmbito nacional.

## BALANÇO DA ACTIVIDADE 2020

	<p>ii) “<b>Apontador Laser</b>” – Este subprojecto insere-se na necessidade manter junto à pessoa com ELA a capacidade de comunicar, mantendo-a inserida no seu meio familiar e social. A necessidade de tecnologias de baixo custo é outras das valências procuradas. Neste sentido e no âmbito do Projecto Financiado pela Fundação estabeleceu-se uma parceria com o ISTE (FabLabVitrúvius) para a construção de uma média tecnologia que permita ao doente sem fala e sem mobilidade, ser capaz de apontar para conteúdos contruídos numa tabela, através de pequenos movimentos de cabeça</p> <p><u>2019-2020</u> - Candidatura ao apoio da SCM de Lisboa (proposta apresentada em Outubro 2019) e que em Novembro 2020 teve resposta positiva no valor de 85 mil euros (dividido em duas tranches de 50%)</p> <p><u>Maio 20</u> - Candidatura a iniciativa da Associação do Bazar do Corpo Diplomático com vista à aquisição de Produtos de Apoio a mobilidade, conforto e AVD – Resposta positiva com a atribuição de 10.201.43€ - Candidatura ao Fundo Social de Emergência Covid19 –Camara Municipal de Lisboa para apoio à aquisição de EPIs e de Apoio Domiciliário (em Fisioterapia e Terapia da Fala) a doentes ventilados impedidos de terem apoio presencial na APELA, devido a riscos acrescidos contaminação/propagação da Covid19. Projecto iniciado em finais de Setembro e com a duração de 6 meses, abrangendo a zona metropolitana de Lisboa. Apoio recebido 16.024.00€ - Candidatura ao Programa Socorro Social - Segurança Social, com o objectivo de obtenção de apoio aso Recursos Humanos, dada a limitação na angariação de Fundos devido à Covid19. Verba solicitada 200 mil euros para sustentabilidade da APELA durante 1 ano - (Resultado ainda em espera).</p> <p><u>Outubro20</u> - Estabelecimento de contactos para o Projecto <b>TALLS</b> , promovido pela Samsung e em fase de adaptação do software para Português. Segue uma iniciativa já tida com a Fundacion Luzon e com a Irisbond (parceiro técnico que desenvolveu a solução tecnológica. Será uma continuidade da futura parceria com a Fundacion Luzon_ Unidos contra ELA, já iniciada. Versão Espanhola- <a href="https://www.samsung.com/es/tecnologiaconproposito/accesibilidad-bienestar/TALLK/">https://www.samsung.com/es/tecnologiaconproposito/accesibilidad-bienestar/TALLK/</a></p> <p><u>Novembro20</u> Projecto <b>Uptoyou</b> – construção dos primeiros para a construção deste projecto, realizado no âmbito do programa EIT-Health, com o objectivo de trazer o doente para a primeira linha da intervenção da Inovação em Saúde e igualmente para Programas de Investigação - <a href="https://www.ulisboa.pt/info/eit-health-0">https://www.ulisboa.pt/info/eit-health-0</a> e <a href="https://www.apela.pt/news/327/novo-projeto-na-area-da-saude-procura-promover-a-participacao-e-a-inclusao-ativa-dos-pacientes">https://www.apela.pt/news/327/novo-projeto-na-area-da-saude-procura-promover-a-participacao-e-a-inclusao-ativa-dos-pacientes</a> Projecto <b>Cuidin</b> “<i>Apoiar e cuidar do Cuidador Informal</i>” – início de parceria com este projecto promovido pelo CEISUC (Centro Estudos e Investigação em Saúde da Un Coimbra) e o Município de Cantanhede <a href="https://www.noticiasdecoimbra.pt/cantanhede-projeto-cuidin-beneficia-de-comparticipacao-para-apoiar-e-cuidar-do-cuidador-informal/">https://www.noticiasdecoimbra.pt/cantanhede-projeto-cuidin-beneficia-de-comparticipacao-para-apoiar-e-cuidar-do-cuidador-informal/</a></p>
<p>Apoio institucional a projectos de investigação</p>	<p>Em 2020 a APELA colaborou / apoio de diferentes formas a candidatura em Projecto de Investigação na ELA, em Portugal, destacando-se:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Faculdade de Medicina de Lisboa – Coord. Prof Mamede Carvalho e Profª Júlia Costa (2 projectos);</li> <li>- Faculdade de Farmácia de Lisboa – Coord Profª Dora Brites</li> <li>- Centro Neurociências de Coimbra (CNC) – Coord Prof Paulo Oliveira e Filomena Silva (4 projectos)</li> <li>- Instituto Medicina Molecular (IMM) – Coord Profª Edgar Gomes</li> <li>- Colaboração com o VohColab – Projeto sobre o Valor em Saúde – Coord pela Profª Ana Londral</li> <li>- Colaboração com Unidade Curricular de Saúde Pública, Epidemiologia e Bioestatística - 3º ano do Mestrado Integrado em Medicina da NOVA Medical School, em projeto sobre a Avaliação da qualidade de vida de cuidadores informais - <a href="https://apela.pt/news/337/avaliacao-da-qualidade-de-vida-de-cuidadores-informais-estudo">https://apela.pt/news/337/avaliacao-da-qualidade-de-vida-de-cuidadores-informais-estudo</a></li> </ul>

### b) Reflexão: Dificuldades e Aspectos a melhorar Recomendações

A área de candidatura a projectos tem sido uma área de investimento nos últimos anos. O balanço é positivo, pois, estes projectos tem-nos ajudado a identificar as reais necessidades dos doentes, principalmente os que residem fora dos grandes centros urbanos, pelas visitas que possibilitaram e com elas, uma mais fácil identificação das reais necessidades dos doentes e do tipo de resposta local.

Como consequência permite-nos o mapeamento dos recursos e também as suas formas de funcionamento, o que será o primeiro passo para um trabalho de parceria a estabelecer que viabilize, a médio prazo, uma melhor resposta e orientação das pessoas com ELA/famílias residentes nesses locais.

Das dificuldades sentidas podemos destacar e reportando-nos apenas às áreas abrangidas por projectos (BPI em 2017 e Fundação La Caixa em 2019/20):

- Ausência generalizada de equipas multidisciplinares no atendimento e acompanhamento;
- Apoio domiciliário frequente, em grande parte, apenas centrado nas áreas de apoio à higiene;

- Equipas com um saber longínquo sobre a realidade a ELA o que se explica, em parte, por a ELA ser uma doença rara, de baixa incidência e que apesar de ter um fortíssimo impacto na pessoa e na sua família não é, em termos de *ratio*, uma patologia comum;
- Na maioria das Equipas quer na vertente de cuidados continuados quer paliativos, encontramos ausência de intervenções específicas nomeadamente na área da terapia da fala e na área da fisioterapia. Quando existe identificamos, em algumas situações, uma baixa capacitação para as problemáticas respiratória mais graves e com necessidade de intervenção mais específica;
- Identificamos igualmente uma outra problemática que, a nosso ver em muito vem condicionar o apoio de proximidade que estes doentes e suas famílias necessitam e que se relaciona com a ainda dominante ligação que o doente tem com as estruturas hospitalares centrais e uma ligação mais pontual com as estruturas hospitalares regionais. Este facto sugere-nos que, frequentemente, o doente recorre aos Hospitais Centrais para diagnóstico e a ele ficam ligados, havendo um défice de articulação de serviços que possibilite ao doente passar a ser seguido pelo hospital da sua região. Numa ELA onde as recorrências são múltiplas é impossível pensar-se num atendimento atempado e efectivo a estes doentes e suas famílias, quando a base do seu acompanhamento fica muitas vezes a centenas de km de distância. As percepções que acabámos de referir merecem um estudo focado e exaustivo que identifique, na sua globalidade e dimensão, esta insuficiente articulação entre serviços e que seja superiormente identificada.

### Recomendações

Para além do que foi comentado no ponto anterior, consideramos que as candidaturas a Projecto será uma valência importante a manter

Importa também que se encontrem formas de apoio e conhecimento que possibilite a candidatura a grandes fundos, normalmente Projectos de âmbito Europeu que possibilite, não só o alargamento de conhecimento como, igualmente, permita um maior apoio à sustentabilidade da APELA.

### Categoria 3 – Angariação de fundos e protocolos: Apoio a sustentabilidade

#### a) O que foi planeado e o percurso realizado:

Campanha IRS20	- Manteve a dinâmica da campanha de apelo à consignação do IRS, tendo passado na: SIC Esperança, viaturas Vimeca, Metro do Porto, nas plataformas digitais da APELA e via e-mail, junto dos associados da APELA. Cada campanha apenas tem reflexo no ano seguinte à sua realização. Assim a campanha de 2019 foi recebida em Fevereiro de 2020 e somou a quantia de 67.944.06€. A de 2020 terá reflexos em Fevereiro de 2021 - (ANEXO 3)
Fedra	- Candidatura a apoio ao funcionamento promovido pela Fedra: Iniciativa de continuidade em relação a anos anteriores e que em 2020 teve o financiamento de 20.584.47€
Fundação Altice Portugal	Dezembro 2020 A APELA foi entidade beneficiária de um concurso de fotografia promovido internamente entre os colaboradores da Altice Portugal. O donativo de 2000€ foi entregue à APELA no âmbito da Festa de Natal da empresa anteriormente mencionada.
Eventos	<u>Dezembro 19</u> - Evento: “Existir como Eu Existo” - Ação de Consciencialização e de Angariação de fundos/sponsorização (Coimbra) – Angariado 1.443.34€ - <u>Janeiro20</u> – Participação nas <i>Quintas de Leitura</i> (Iniciativa organizada por Ágora – Cultura e Desporto do Porto, E.M., S.A.). A APELA foi entidade beneficiária, tendo recebido um donativo no valor de 1.555.75€; - Lançamento da campanha de consignação de IRS (resultados a serem publicados em Fevereiro 2021) <u>Março 20</u> - “Um golo por ELA” – Realização de um Jogo de futebol com jogadores de 1ª linha Proposta apresentada à Federação Portuguesa de Futebol (suspensão devido à Covid19) <u>Abril 20</u> Evento em Braga com a colaboração do Hospital de Braga. Estimativa de valor a angariar 4.000 € (suspensão devido à Covid 20) <u>Novembro 20</u> Realização do 2º Jantar solidário. Estimativa de valor a angariar 5.000 € (suspensão devido à Covid19) Luso Atlântida – doação de 1.000€ e colocação do símbolo APELA nos cartões de Natal_2020 <u>Dezembro 20</u> Noite de Fados solidário (Coimbra) - Estimativa de valor a angariar 4.000 € (suspensão devido à Covid19)

**b) Reflexão: Dificuldades e Aspectos a melhorar**

Destacamos que as diferentes actividades realizadas presencialmente, aconteceram no período de Novembro 2019 a Março 2020.

Após este período e devido às contingências da Covid19 tivemos dois Planos de Contingência:

- De Março a Junho, toda a equipa passou para teletrabalho. A partir dessa data, passou-se a parte administrativa para trabalho em espelho - metade em teletrabalho e outra metade em presencial -, mantendo-se a intervenção directa nas áreas terapêuticas embora condicionada a apoio presencial na APELA, apenas a doentes não ventilados<sup>2</sup>

Esta situação assim, como as limitações em deslocações, reunião, visitas presenciais e realização de eventos condicionou muitas das actividades da APELA nomeadamente a da angariação de fundos

Destaca-se o factor adaptativo da Equipa tendo rapidamente adquirido competências na organização e dinamização de actividades formativas, divulgação de eventos, debates e outras participações através de tecnologias de comunicação a distância, abrindo caminho para novas formas de trabalho e de ligação com equipas, doentes e estruturas de saúde e de apoio social.

Considera-se um ano particularmente difícil na área de angariação de fundos pelo impedimento na realização de eventos presenciais somados às crises que as empresas, também elas afectadas pelas contingências da Covid19, atravessam um período de particular dificuldade.

Para as Associações que tem uma gestão financeira de navegação à vista não é possível, sem um apoio extraordinário por parte do Poder Publico e/ou donativos extraordinários, superar uma situação financeira já de si frágil pois e como a generalidade das IPSS, vive da angariação de fundos, donativos e quotas de Associados

Contudo, há a registar o apoio de alguns Associados que nos permitiram fazer face às despesas acrescida na compra de Equipamentos de Protecção Individual, entre outras e que em muito facilitaram a reabertura da intervenção terapêutica presencial após o período de confinamento e também, o apoio de alguns Associados, de pessoas e de empresas que, embora muitas delas nem serem associados, colaboraram com a APELA ajudando-a a ultrapassar obstáculos, sem despesas extras.

Recomendações

Crescer é fundamental, ter uma APELA representativa e reconhecida pela comunidade civil e publica é fundamental, mas e paralelamente, terão que ser alocados meios que permitam que esse crescimento possa ser continuado e até aumentado. É assim um legado difícil o que recebemos, de uma APELA circunscrita a um número limitado de áreas geográficas, de utentes e de uma equipa de número reduzido, mas igualmente difícil o que transmitimos, uma APELA que cresceu muito, que aumentou a sua Equipa técnica mas que precisa de mais suporte à sua sustentabilidade.

A colaboração dos Associados dentro das suas valências pessoais e/ou laborais é uma área a incrementar no sentido de se conseguir uma maior proximidade e partilha das dificuldades capaz de contribuir efectivamente para uma APELA mais forte e como isso uma melhor reposta a pessoas diagnosticadas com ELA e suas famílias.

**APELA**

**7 Dezembro 2020**

<sup>2</sup> Directrizes/aconselhamento da SNS e Protecção civil

**ANEXO 1**

Banda desenhada (dia mundial da ELA)



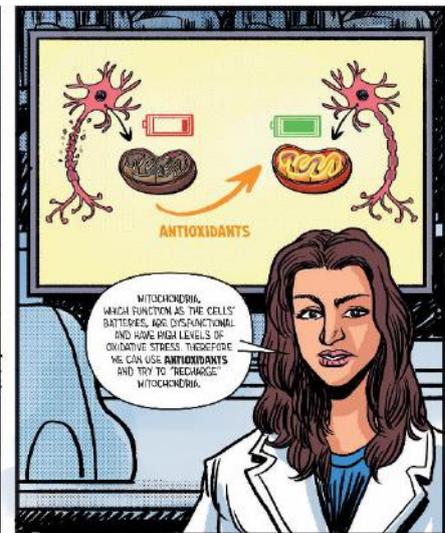
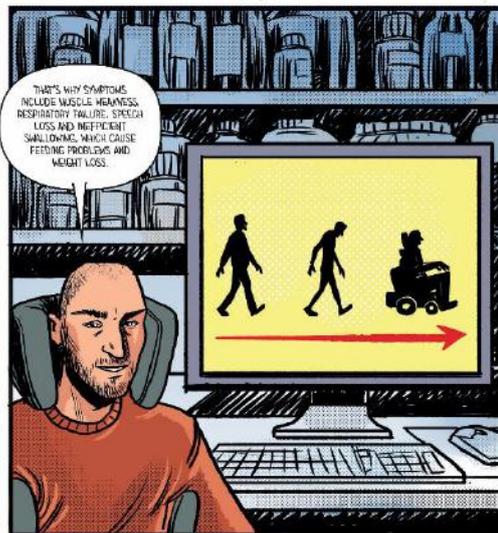
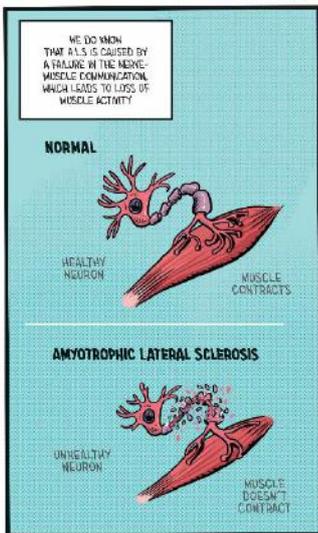
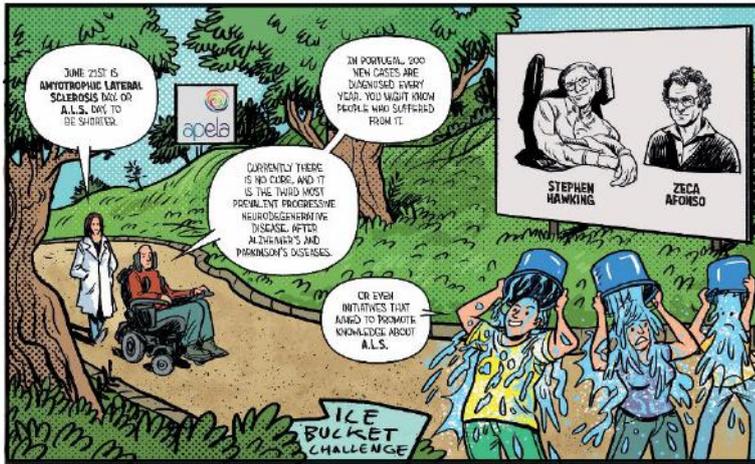
**JOURNEY AROUND A.L.S.**

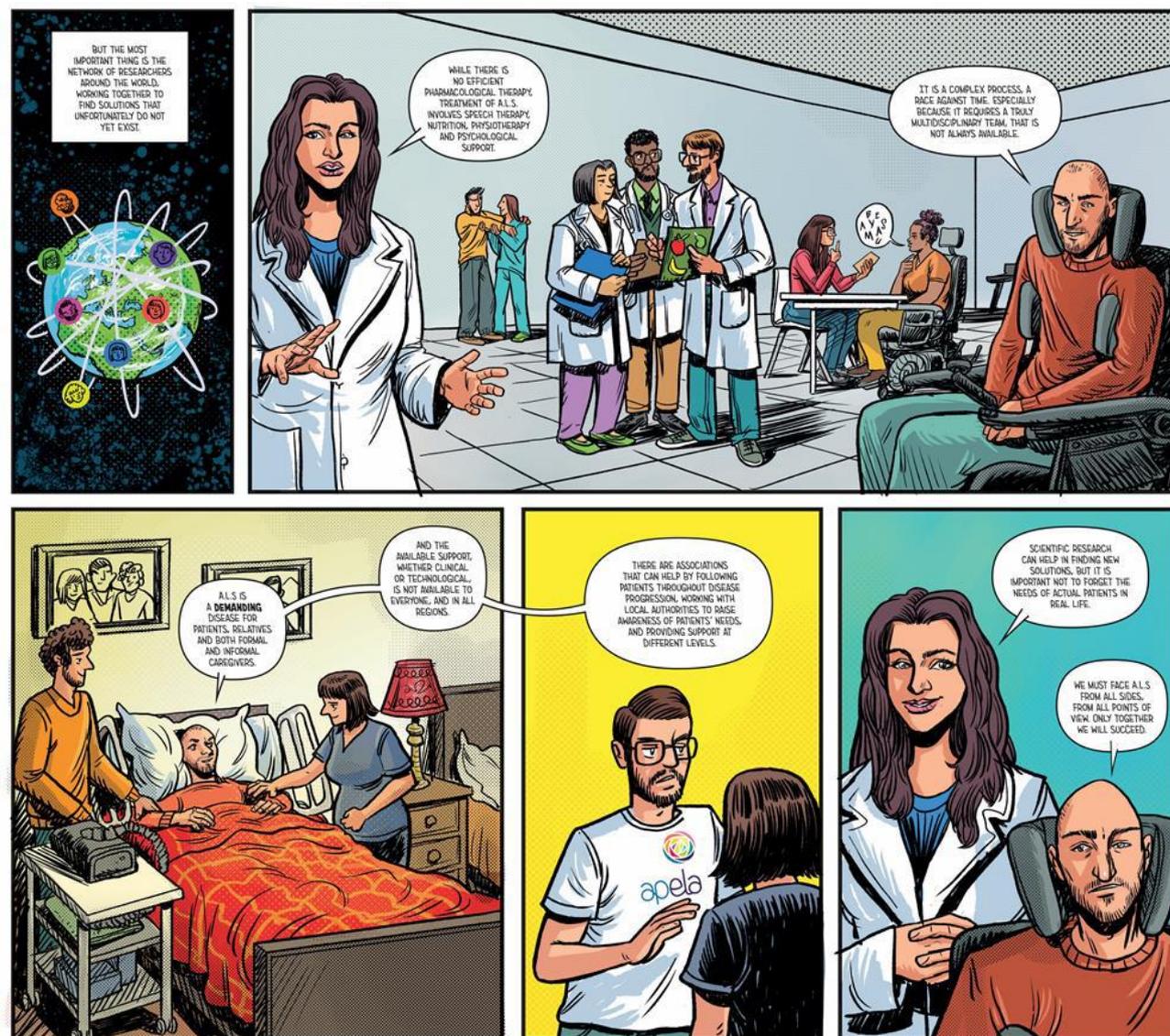
COORDINATION AND TEXT:  
JOÃO RAMALHO-SANTOS, SARA VARELA AMARAL,  
MARTA QUATORZE

ART:  
ANDRÉ CAETANO

A PROJECT FROM THE CENTER FOR NEUROSCIENCE AND CELL BIOLOGY OF THE UNIVERSITY OF COIMBRA, PORTUGAL

WITH THE PARTICIPATION OF THE CNC RESEARCHERS:  
FILOMENA SILVA, JOÃO CARDOSO AND PAULO J. OLIVEIRA  
AND THE MEMBERS OF THE AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS PORTUGUESE ASSOCIATION (APELA):  
FILOMENA BORGES, MARIA EULÁLIA AND PEDRO SOUZA





**Anexo 2.**

**Notícias sobre o Movimento do Cuidador Informal**

(Outubro 2020 – Fonte MERCK - Head of Communications and Patient Advocacy Groups, Portugal)

Data de publicação	Meio	Título
2020-10-02	Medjournal Online	<a href="#">Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais nasce em Portugal com um objetivo: melhorar a vida de quem cuida</a>
2020-10-02	HealthNews Online	<a href="#">Movimento quer melhorar a vida dos cuidadores informais</a>
2020-10-02	ElvasNews Online	<a href="#">Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais nasce em Portugal com um objectivo: melhorar a vida de quem cuida</a>
2020-10-02	Digital Online (O)	<a href="#">Nasceu em Portugal o Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais com um objetivo: melhorar a vida de quem cuida</a>
2020-10-02	Correio de Lagos Online	<a href="#">Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais nasce em Portugal com um objectivo: melhorar a vida de quem cuida</a>
2020-10-04	Voz do Algarve Online (A)	<a href="#">Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais nasce em Portugal com um objetivo: melhorar a vida de quem cuida</a>
2020-10-04	TV Europa Online	<a href="#">Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais criado em Portugal</a>
2020-10-04	Mais Ribatejo Online	<a href="#">Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais nasce em Portugal com um objetivo: melhorar a vida de quem cuida</a>
2020-10-05	Notícias Saúde	<a href="#">Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais quer melhorar a vida de quem cuida</a>
2020-10-06	Terra Ruiva Online	<a href="#">Foi criado o Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais</a>
2020-10-06	Jornal de Notícias	<a href="#">Apenas 316 pessoas conseguiram obter estatuto do cuidador</a>
2020-10-06	TVI - Diário da Manhã	<a href="#">Dia Europeu do Cuidador Informal</a>
2020-10-06	TVI 24 - Diário da Manhã	<a href="#">Dia Europeu do Cuidador Informal - REPETIÇÃO</a>
Outubro	Newsletter - Evita	Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais
2020-11-05	Porto Canal - Consultório	<a href="#">Dia do Cuidador Informal</a>
2020-11-05	RTP 1 - Jornal da Tarde	<a href="#">Dia do Cuidador Informal</a>
2020-11-05	TVI - Jornal da Uma	<a href="#">Dia do Cuidador Informal</a>
2020-11-05	SIC - Primeiro Jornal	<a href="#">Dia do Cuidador Informal</a>
2020-11-05	RTP 3 - 3 às...	<a href="#">Dia do Cuidador Informal</a>
2020-11-05	Rádio Comercial - Notícias	<a href="#">Dia do Cuidador Informal</a>
2020-11-05	Antena 1 - Notícias	<a href="#">Dia do Cuidador Informal</a>
2020-11-05	Agência de Informação Norte Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>
2020-11-05	Algarve Notícias Online	<a href="#">Maioria dos portugueses reconhece falta de apoio aos cuidadores informais por parte do Estado</a>
2020-11-05	Açoriano Oriental Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>
2020-11-05	Cidade FM Online	<a href="#">Cerca de 1,5 milhão de cuidadores em Portugal</a>
2020-11-05	Correio da Manhã Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>
2020-11-05	Destak Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais - Inquérito</a>
2020-11-05	Diário de Notícias da Madeira Online	<a href="#">Hoje comemora-se o Dia do Cuidador Informal e há várias iniciativas a assinalar a data</a>
2020-11-05	HealthNews Online	<a href="#">Inquérito revela que Portugal tem perto de 1,4 milhões cuidadores informais</a>
2020-11-05	HealthNews Online	<a href="#">Estudo aponta para a necessidade de apoio aos cuidadores informais</a>
2020-11-05	Jornal i	<a href="#">Dia do cuidador informal. "É uma luta diária bastante dura"</a>
2020-11-05	Impala Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>
2020-11-05	Impala Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>

## BALANÇO DA ACTIVIDADE 2020

2020-11-05	JM Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>
2020-11-05	Jornal de Notícias Online	<a href="#">"Sinal de alarme social". Cuidadores informais são já 1,4 milhões de pessoas</a>
2020-11-05	Jornal do Ave Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>
2020-11-05	Jornal Económico Online (O)	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>
2020-11-05	Lusa Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>
2020-11-05	M80 Online	<a href="#">Cerca de 1,5 milhão de cuidadores em Portugal</a>
2020-11-05	Medjournal Online	<a href="#">A esmagadora maioria dos portugueses (97,5%) concorda que os cuidadores informais deveriam receber mais apoio por parte do Estado</a>
2020-11-05	Notícias ao Minuto Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>
2020-11-05	Notícias da Trofa Online (O)	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>
2020-11-05	Notícias de Coimbra Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>
2020-11-05	Notícias de Vouzela Online	<a href="#">Portugal tem perto de 1,4 milhões de cuidadores informais</a>
2020-11-05	Notícias Saúde	<a href="#">Maioria dos portugueses reconhece falta de apoio aos cuidadores informais por parte do Estado</a>
2020-11-05	Observador Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>
2020-11-05	Porto Canal Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>
2020-11-05	Postal do Algarve Online	<a href="#">Algarve tem mais 97 casos e Alentejo mais 87 e um óbito</a>
2020-11-05	Raio X Online	<a href="#">Maioria dos portugueses reconhece falta de apoio aos cuidadores informais por parte do Estado</a>
2020-11-05	Renascença Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>
2020-11-05	RTP Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>
2020-11-05	RTP Online	<a href="#">Número de cuidadores informais tem vindo a aumentar</a>
2020-11-05	RTP Online	<a href="#">Pandemia faz disparar necessidade de cuidadores informais</a>
2020-11-05	RTP Online	<a href="#">Pandemia faz disparar necessidade de cuidadores informais</a>
2020-11-05	Rádio Calheta Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>
2020-11-05	Rádio Comercial Online	<a href="#">Cerca de 1,5 milhão de cuidadores em Portugal</a>
2020-11-05	Rádio Horizonte Algarve Online	<a href="#">Maioria dos portugueses reconhece falta de apoio aos cuidadores informais por parte do Estado</a>
2020-11-05	Rádio Nova Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais - Notícias</a>
2020-11-05	Rádio Santana FM Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>
2020-11-05	S+ Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais - Inquérito</a>
2020-11-05	Sapo Online - Sapo 24 Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>
2020-11-05	Sapo Online - Sapo 24 Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>
2020-11-05	Sapo Online - Sapo 24 Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>
2020-11-05	Sapo Online - Sapo Lifestyle Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>
2020-11-05	Semanário V Online	<a href="#">Hoje é dia do cuidador informal, em Portugal são 1,4 milhões por força da pandemia</a>
2020-11-05	Smooth FM Online	<a href="#">Cerca de 1,5 milhão de cuidadores em Portugal</a>
2020-11-05	Solidariedade Online	<a href="#">SEGUNDO UM INQUÉRITO DA ANCI</a>
2020-11-05	Sábado Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>
2020-11-05	TSF Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>
2020-11-05	TVI 24 Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>
2020-11-05	Tâmegasousa.pt Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>
2020-11-05	Viseu Now Online	<a href="#">Pandemia leva ao aumento do número de cuidadores informais em Portugal</a>

## BALANÇO DA ACTIVIDADE 2020

2020-11-05	Visão Online	<a href="#">Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais</a>
2020-11-05	Antena 1 - Notícias	<a href="#">Dia do Cuidador Informal - REPETIÇÃO</a>
2020-11-05	RTP 3 - 3 às...	<a href="#">Dia do Cuidador Informal - REPETIÇÃO</a>
2020-11-05	RTP 3 - Jornal das 12	<a href="#">Dia do Cuidador Informal - REPETIÇÃO</a>
2020-11-05	RTP 1 - Portugal em Direto	<a href="#">Dia do Cuidador Informal - Entrevista a Nélida Aguiar</a>
2020-11-10	SIC - Edição da Manhã	<a href="#">Em análise: Cuidadores informais</a>
2020-11-07	Expresso - Revista E	<a href="#">Portugueses reclamam mais apoios para cuidadores informais</a>
2020-11-10	SIC Notícias - Edição da Manhã	<a href="#">Em análise: Cuidadores informais - REPETIÇÃO</a>
2020-11-10	Jornal de Vila Meã Online	<a href="#">Dia Nacional do Cuidador Informal assinalado com testemunhos</a>
2020-11-12	Jornal de Amarante	<a href="#">Amarante partilha testemunhos para assinalar Dia Nacional do Cuidador Informal</a>
2020-11-14	TV Record Europa Online	<a href="#">Há perto de 1,4 milhões de cuidadores informais em Portugal</a>

**Anexo 3.**

**Retorno Financeiro de todas as campanhas de consignação de IRS promovidas pela APELA**

**Gráfico referente ao período 2013/2019**

Nota: O retorno referente a cada um dos anos em que decorreu a campanha só é conhecido em Fevereiro do ano seguinte, pelo que 2020 será tornado público em Fevereiro de 2021.

