

PLANO DE ATIVIDADES 2022



Índice

Mensagem Do Presidente	2
Balço atividades 2021	3
Melhoria da gestão interna.....	3
Melhoria do apoio prestado	4
Sustentabilidade	5
Divulgação	5
Execução orçamental T1-T3 2021	6
Plano de atividades 2022	7
Melhoria do apoio prestado	7
Sustentabilidade	8
Divulgação	9
Orçamento 2022	10

Mensagem do Presidente

Associadas e Associados,

A APELA, de acordo com o Regime das IPSS, tem como obrigação estatutária a realização de uma Assembleia Geral Ordinária anual com vista a discutir e idealmente fazer aprovar um orçamento e plano de atividades para o ano que se segue.

Este exercício serve por um lado para dar a conhecer aos associados as propostas que a atual direção pretende por em prática, e por outro, para receber inputs por parte dos associados que estão menos presentes no dia a dia da Associação.

Como tal, é importante para a melhoria da APELA, que o associativismo ativo esteja vivo e se faça manifestar no dia a dia, sempre que possível. Não acontecendo desta forma, que o seja, pelo menos nestes momentos mais formais.

Aproveitamos ainda esta oportunidade para fazer um balanço do ano até à data. Estruturando a informação de acordo com os 3 pilares que suportaram a nossa candidatura em 2020, partilhamos os elementos que nos parecem terem sido os mais relevantes dos últimos meses.

Quase a completar um ano, esta direção está hoje em melhores condições de propor um plano de atividades melhor assente no conhecimento da realidade da APELA. Consideramos que este período inicial foi de tomada de conhecimento das pessoas e processos existentes de forma a podermos tomar decisões mais acertadas.

Graças aos contributos de alguns mecenas, alguns mais conhecidos outros menos, mas sobretudo graças à fusão com o movimento Todos Contra Ela, conseguimos dotar a Associação de recursos para fazer frente aos desafios quer do exercício atual, quer parte dos futuros. É relevante apontar que esta nova saúde financeira serve apenas para que a APELA possa continuar a assegurar a sua operação com segurança, sem ter de sofrer com incertezas como aconteceu em alguns momentos no seu passado. Não devemos, portanto, confundir a saúde financeira de hoje com o foco em garantir a sustentabilidade de amanhã.

E é com o foco nessa sustentabilidade, na melhoria continua e na divulgação, que partilhamos aqui, aquelas que serão as nossas diretivas para o ano que se aproxima.

Deixo ainda o apelo, para que se aproximem de nós tanto quanto possível, para que nos ajudem a criar novos caminhos para que a APELA possa continuar a prestar o seu apoio às nossas famílias!

Convidem familiares e amigos a se tornarem associados, a consignar o IRS, ou a voluntariar o seu tempo.

Hoje por nós, amanhã por eles! Porque a ELA não para e NÓS também não!

Obrigado!

Pedro Ramos

Balanço de atividades 2021

O ano de 2021, sendo o primeiro ano do novo mandato, para além das ações planeadas ao longo dos **três eixos estratégicos** da nova Direção, focou-se também na **melhoria da gestão interna** de forma a assegurar menor risco e maior capacidade de apoiar os nossos associados.



Melhoria da gestão interna

- **Introdução** da nova Direção à APELA, com **regularização** de alguns assuntos relevantes pendentes da Direção anterior
- Definição e **implementação de nova estrutura organizativa**, nomeadamente com nomeação de nova Diretora Executiva e reforço de áreas críticas como a angariação de fundos
- **Aumento dos subsídios de alimentação** dos funcionários
- **Introdução de modelo de avaliação e desempenho e tabela de progressão salarial**
- melhorar significativamente **ambiente de trabalho e colaboração interna da APELA**, facilitando partilha de melhores práticas, iniciativa individual e autonomia e responsabilização
- Revisão e **homogeneização dos processos internos** com a criação de **regulamentação interna** por diferentes departamentos (Dep. Produtos de Apoio, Fisioterapia, Terapia da Fala e Serviços Administrativos)
- Definidos requisitos e contratação da uma **plataforma informática que facilitará a gestão dos associados/doentes** (CRM - Customer Relationship Management)

Melhoria do apoio prestado

- Efetuado o **registo de todos os doentes acompanhados** com levantamento de área de residência e de hospital onde são acompanhados
- Iniciado **plano de visitas a Hospitais** de forma a divulgar a APELA e a fomentar a referência dos doentes para nosso acompanhamento.
- **Organizado ciclo de sessões informativas online sobre temáticas core** em maio/junho durante 6 semanas consecutivas, com 12 horas de formação, bem como um conjunto de **sessões formativas sobre Alimentação** em novembro
- **Reforçados** serviços de **fisioterapia do Porto** no sentido de dar resposta à procura dos doentes
- **Reforçada resposta de Serviço Social em Lisboa**
- **Disponibilizada viatura doada à APELA** para utilização de doente com necessidades especiais
- **Melhorada gestão de produtos de apoio**, criando uma base nacional de equipamentos disponíveis, de forma a facilitar a sua atribuição, adequada manutenção e renovação, bem como procurando parcerias que permitem a sua distribuição por doentes fora das zonas do Porto e Lisboa
- Revista oferta de **serviços de apoio psicológico e emocional** ao doente e cuidador
- Continuado **diálogo com entidades públicas** com vista ao aumento dos direitos dos doentes (e.g. via verde, atestado multiusos de incapacidade, produtos de apoio e respetivas prescrições, apoio a reclamações e alargamento do estatuto de cuidador informal) nomeadamente através da participação em Discussões públicas e Audições Parlamentares
- Desenvolvido **protocolo com Associação de Doenças do Cérebro para promoção de interesses comuns e partilha de serviços**
- Iniciado diálogo **com Santa Casa da Misericórdia** no sentido de melhorar e alargar instalações disponíveis em Lisboa e no Porto
- Reforçado **material técnico disponível na APELA** para Terapia da Fala e Fisioterapia, bem como criação de uma segunda sala de fisioterapia no espaço do Porto, através de um donativo específico
- Melhorada **gestão dos produtos de apoio**, com elaboração de Regulamento Interno, alteração de preço e criação de inventário centralizado dos produtos disponíveis
- Continuar a **participar 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, entre outras

Sustentabilidade

- Assegurado **donativo particular de 230.000€**
- Contratado recurso dedicado à **angariação de fundos e comunicação**
- Assegurada **gestão profissionalizada de candidatura a projetos** garantindo um apoio contínuo e projetos sustentados, nomeadamente Programa Cidadãos Ativos, TEVA Humanizar a Saúde, entre outros
- **Revisão dos preçários dos serviços prestados**, indexando a tabelas de rendimentos
- Assegurada **manutenção dos espaços Porto/Lisboa** com melhor racionalização e **utilização do espaço** disponível
- Mantidos **protocolos de parceria** com entidades Públicas e Privadas (Fundação Altice, ANDITEC, Linde Saude, entre outras parcerias)
- **Promovida digitalização e simplificação de procedimentos administrativos** de forma a melhorar eficiência dos recursos humanos e físicos da APELA
- Melhorado **controlo orçamental, nomeadamente com revisão** crítica dos processos administrativos e financeiros e definição de matriz orçamental
- Estabelecida **parceria pro-bono para Auditoria** das contas da APELA
- **Ajustados os Estatutos** de forma a haver uma maior adequação à realidade atual da Associação, nomeadamente o Artº 7 e 8 relativos a categorias de associados e o Artº 45 relativo à alteração do Conselho Científico

Divulgação

- **Divulgação** da ELA e da APELA junto de diversos meios de comunicação social (Porto Canal) e empresas específicas (e.g. Microsoft)
- **Celebração de Dia da ELA** ajustado ao novo contexto remoto
- Criada a página de **Instagram** com atividade regular, mantida **presença ativa em website e redes sociais**
- Criada **campanha com impacto** promovendo a empatia e compaixão, para a consignação do IRS
- Revisto e atualizado website apela.pt

Execução orçamental T1-T3 2021

	2021		
	T1 - T3	% Realizado	Orçº Anual
RECEITA			
Venda de produtos	29 651	66%	45 000
Quotas e Prestação de serviços	33 454	51%	66 000
Donativos & Consignação IRS	351 955	109%	323 624
Eventos de angariação de fundos	0	0%	50 000
Subsídios institucionais	0		0
Projetos angariados	10 344	17%	60 000
	425 404		544 624
CUSTOS			
Custo das vendas	34 415	84%	41 000
FSE	23 965	44%	54 433
Gastos com pessoal	153 134	62%	245 252
Custo dos eventos de angariação de fundos	0	0%	20 000
Custo dos projetos	0	0%	60 000
	211 514		420 685

O primeiro ano do novo mandato focou-se assim, de forma particularmente relevante, em construir as fundações para uma existência saudável da APELA, quer do ponto de vista da sua sustentabilidade financeira, da melhoria dos processos internos de gestão e da adequação dos serviços prestados.

Para o futuro prevemos um plano de crescimento, ambicionando trabalhar com mais foco no pilar de divulgação e no alargamento dos serviços oferecidos aos nossos associados.

Plano de atividades 2022

Para 2022 a Direção propõem manter a estratégia assente nos 3 pilares de melhoria do serviço prestado, sustentabilidade financeira e divulgação da APELA. 2022 antevê-se como um ano sólido de funcionamento que prepara o crescimento futuro da APELA.

Melhoria do apoio prestado

- Alargar o **Conselho Científico**, assegurando representação de diferentes disciplinas que assegurem evolução da discussão em torno da ELA
- Implementar um plano de formações para doentes e cuidadores, bem como para profissionais de saúde
- Desenvolvimento de banco de voz para doentes, através de um Projeto a desenvolver “Dá a Tua Voz”
- Fazer **um mapeamento dos doentes em Portugal** identificando a sua caracterização demográfica e lacunas de forma a identificar oportunidades de expansão geográfica e de atuação
- Continuar o **plano de visitas a Hospitais** de forma a divulgar a APELA e a fomentar a referenciação dos doentes para nosso acompanhamento.
- Procurar autorização para **diálogo e presença de profissionais da APELA em consultas de ELA**, promovendo a confiança e parceria estratégica entre hospitais e a clínica da APELA e facilitando apoio aos doentes, nomeadamente em processos complexos
- Realização de **ação formativa de âmbito nacional** para **profissionais de saúde**, nomeadamente com o projeto Pensar com ELA’s de supervisão clínica e discussão de casos com profissionais de saúde
- Rever **modelo de pagamento de quotas**, introduzindo maior **facilidade e flexibilidade**, nomeadamente para aqueles com menores possibilidades e introdução de possibilidade de débito direto
- Criar uma lista de **referência de cuidadores formais/enfermeiros** com formação adequada (potencialmente prestada pela APELA) na prestação dos cuidados necessários à pessoa com ELA e que cubram todas as zonas do país
- **Disponibilização de conteúdos** relevantes no site da APELA para diferentes audiências (doentes, cuidadores, profissionais de saúde), incluindo guia de esclarecimento de primeiras dúvidas após diagnóstico (“Fui diagnosticado/a com ELA, e agora?”)
- Continuar o **diálogo com entidades públicas** com vista ao aumento dos direitos dos doentes (e.g. via verde, atestado multiusos de incapacidade, produtos de apoio e respetivas prescrições, apoio a reclamações e alargamento do estatuto de cuidador informal) nomeadamente através da participação em Discussões públicas e Audições Parlamentares

- **Desenvolver protocolos com Associações/Hospitais/ Serviços de Saúde** existentes a nível local e regional de forma a sensibilizar para doença e divulgar a APELA junto de doentes e profissionais, nomeadamente com o Hospital de São João na área da ventilação
- Reforço de capacidade de armazenagem de produtos de apoio
- Assegurar protocolos formais com associações com CAVIs que possam incluir os nossos doentes nestes serviços
- Colaborar na criação de **proposta para o financiamento publico da acessibilidade a nutrição entérica**
- Continuar a **participar 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, entre outras
- Criar **benefícios para os associados**, nomeadamente descontos em seguros de saúde
- Retoma gradual de atividades de hidroterapia com doentes

Sustentabilidade

- Reforçar divulgação da APELA e potencial de **colaboração junto de empresas** para apoio financeiro ou de serviços específicos prestados
- Identificar **novas fontes de receita**, tais como parcerias com instituições de ensino e divulgações/formações externas
- Efetuar **Candidatura a Projetos** de apoio à sustentabilidade, tais como BPI Capacitar, Títulos de Impacto Social, entre outros
- **Alargar** significativamente a **base de associados**, criando programas que facilitem partilha e adesão
- **Alargar estatuto IPSS** a âmbito nacional e entidade de referência e candidatura a projetos dedicados
- Criar **Programa de voluntariado** de apoio social/ administrativo e/ou terapêutico, incluindo e explorando parcerias com Autarquias
- Introduzir no **Conselho Científico, “grupos de discussão”** nas diversas áreas, sendo para isso necessário alargar limite de membros do Conselho em Estatutos
- Continuar diligências junto de Câmaras Municipais e Santa Casa da Misericórdia para melhoria dos espaços físicos da APELA no Porto e Lisboa
- Procura e estabelecimento de colaborações com empresas para apoio financeiro
- Estabelecer **parcerias com instituições de ensino e formação** para bolsas de voluntariado e estágios

Divulgação

- Organizar **Celebração Dia Mundial da ELA e do Aniversário da APELA**, bem como outros **eventos de divulgação e angariação de fundos** (jantares-concerto, um concerto de larga dimensão, Giving Tuesday)
- Criar **relatório anual de atividades** para associados e parceiros
- Lançamento de **newsletter** informativa periódica para associados
- Continuar a procurar **presença nos órgãos de Comunicação Social** (TV, rádio, jornais) como forma a divulgar ELA
- Rever **estratégia de comunicação** nomeadamente para sócio não-doente, mecenas, outros
- Reavivar **dinâmica de apadrinhamento i)** por político ou figura pública, que ajude na divulgação e seja um selo de garantia do trabalho realizado pela associação e ii) por indivíduos para apoio e financiamento de determinado doente
- **Colaborar com instituições** de investigação e divulgação da ELA a nível nacional e **internacional**, nomeadamente com a participação em simpósios, congressos, etc.

Orçamento para o ano de 2022

Proveitos

Venda de produtos	45 000,00 €
Quotas e Prestação de serviços	55 000,00 €
Donativos (Mecenas; Patrocinadores; Eventos)	150 000,00 €
INR 2022 + Apoio ao Funcionamento	15 950,00 €
Consignação 0,5 IRS	80 000,00 €
Candidatura a projetos	100 000,00 €

Total de Proveitos 445 950,00 €

Custos

GERAIS 223 780,27 €

ERS	562,50 €
Contabilidade (TOC)	3 690,00 €
Custo das vendas	40 500,00 €
Diversos (Seguros; Material hospitalar; Publicidade)	5 372,27 €
Eventos e Projetos	100 000,00 €
Recursos Humanos (Coordenação; Comunicação & Projetos)	62 597,50 €
Software (CRM) e Serviços de informática	11 058,00 €

SEDE 133 691,00 €

Rendas	1 848,00 €
Serviços (Água; Luz; Comunicações; Bancos)	5 210,00 €
Vigilância/Segurança	1 503,00 €
Recursos Humanos (Administrativo; Fisioterapeutas; Terapeuta da fala; Assistente Social)	120 050,00 €
Limpeza	3 000,00 €
Material de Escritório + CTT	1 000,00 €
Transportes /Deslocações	1 080,00 €

PORTO 87 033,50 €

Serviços (Água; Luz; Comunicações)	2 223,50 €
Vigilância/Segurança	- €
Recursos Humanos (Fisioterapeutas; Terapeuta da fala; Assistente Social)	78 890,00 €
Limpeza	2 400,00 €
Material de Escritório	1 000,00 €
Transportes /Deslocações	2 520,00 €

Total de Custos 444 505,00 €

