

Relatório de Atividades 2022

APELA - Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica



Conteúdo

Introdução	1
Análise de atividades	2
Eixo 1 – Melhoria do Apoio Prestado.....	2
Eixo 2 – Sustentabilidade	5
Eixo 3 – Divulgação	6
Eixo 4 – Gestão Interna	8
Ano 2022, Considerações Finais.....	9



Introdução

O presente documento introduz o balanço de atividades relativo ao ano de 2022 pela APELA – Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica.

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 de protocolos de parceria com outras associações parceiras, e sedimentação de alianças e trabalho de interesse particular à nossa comunidade.

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, esperando que o presente documento contribua ativamente para análise interna, e igualmente de todos os associados e contribuidores parceiros.



Análise de atividades

Eixo 1 – Melhoria do Apoio Prestado

Neste eixo de atividade procuramos, no ano de 2022, responder às necessidades identificadas. Particularmente (in)formativas e candidaturas a projetos de *inovação* e *ações dirigidas* ao doente com ELA e seus cuidadores. Foi igualmente realizado um levantamento de caracterização dos sócios, que nos permite perfilar a população acompanhada, visando proporcionar uma resposta mais personalizada e direcionada à nossa realidade. Esta análise permite igualmente perceber a evolução da associação em termos de números, numa análise de tendências ao longo dos últimos anos. Um último ponto do trabalho desenvolvido neste eixo depreende-se com o estabelecimento de protocolos ou ações de interesse público.

Área	Ações Realizadas	Data	Local	Resultados
Formação	Sessão Formativa Serviço Social	24/03/2022	E. C.C.I. Odivelas	>35 formandos
	1ª Curso de Suporte Básico de Vida	09/07/2022	Porto, ESSSM	11 formandos Duração: 8horas
	Sessão prática – Resolução de Problemas Técnicos na Área da Comunicação	10/09/2022	Porto, APELA	16 formandos Duração: 3horas
	1º Curso formativo para cuidadores Informais	28/10/2022 a 05/11/2022	Lisboa e Porto, APELA. Com transmissão <i>online</i>	55 cuidadores
	1ª Curso de Suporte Básico de Vida	03 e 10/11/2022	Lisboa, ESSALTA	16 formandos Duração: 8horas, 2 sessões
Projetos	“Dá a tua Voz”, I.N.R. 186/2022	junho/2022	APELA	3320,02 euros para suporte ao projeto Participação de mais de 100 dadores de voz
	“Altice 500”	setembro/2022	APELA, ALTICE	500 euros Apoio às comunicações
	Programa “Altice inclui”	dezembro/2022	APELA, ALTICE	12970 euros Para produtos de apoio à comunicação
	“Comunicar na ELA” BPI Iniciativa Descentralizada	dezembro/2022	APELA, BPI- Fundação <i>La Caixa</i>	10000 euros Aquisição de computadores (produtos de apoio)



Atividades Comemorativas	"Dia Mundial da ELA"	21/06/2022	Lisboa e Porto. Eventos abertos a toda a comunidade.	i) Evento Científico presencial e <i>online</i> : <i>Futuro é Hoje</i> . ii) Porto -Arraial Comemorativo + Encontro <i>Cuidadores à Conversa</i>
	"Dia de Natal"	dezembro/2022	Evento Lisboa Evento Porto	65 (doentes e cuidadores)
Gestão	Elaboração do <i>Plano de Desenvolvimento e Ações Estratégicas Operacionais 2022-24</i>	1.º trimestre/2022	APELA	Documento a disponibilizar no <i>Website</i> institucional
Visitas Equipas Clínicas	Reunião hospitalar - multidisciplinar	Vários momentos	C.H.V.N.G..E. H.F.Fonseca	Estreitamento de laços de cooperação com diferentes equipas clínicas hospitalares
Atuação Pública	Discussões Públicas e Audições Parlamentares	Vários momentos	Vários	i) Acessibilidade à Nutrição Entérica, incluindo audição parlamentar (setembro/2022) ii) Cuidar dos Cuidadores Informais
Protocolos de Parceria	Protocolo de Cooperação APELA-Sociedade Portuguesa de Pneumologia	junho/2022	APELA/ SPP	Assinatura de protocolo
	Protocolo de parceira <i>Matosinhos SPORT</i> - Hidroterapia	setembro,2022	APELA/ <i>Matosinhos SPORT</i> -Piscinas de Guifões	Parceria para utilização da piscina e serviços de acesso adaptados para hidroterapia (1h/semana).
	Protocolo de parceria para manutenção de produtos de apoio, Lisboa	dezembro/2022	APELA/Rehactivar	Assinatura de contrato de prestação de serviços
Colaboração com Instituições de Ensino	Protocolos de Parceria – Estágios Curriculares -CESPU, Gandra -ESSAlcoitão, Lisboa -ESSATLA, Lisboa -ESS,IPL, Leiria -ESS-IPP, Porto -ESS-IPS, Setúbal -ESSSM, Porto -ESS-UA, Aveiro	anual	APELA, Lisboa e Porto	Ensino formativo em contexto prático de Alunos da Licenciatura em Terapia da Fala, Fisioterapia, e de cursos de formação avançada de <i>Fisioterapia em Condições Cardiorrespiratórias</i>



	Seminário " <i>Produtos de Apoio – Papel do Fisioterapeuta</i>	maio, 2022	Escola Superior de Saúde de Santa Maria, Porto	Seminário destinado aos estudantes do 4º ano da Licenciatura em Fisioterapia
Dados de Atividade	N.º total doentes acompanhados (Lisboa/Porto)	anual	APELA	424 (212 212)
	N.º de 1ªs avaliações (serviço social-novo doente-associado):	anual	APELA	Lisboa: 72 Porto: 69
	N.º associados em terapias: - Fisioterapia: n.º (Lisboa/Porto) -Terapia da fala : n.º(Lisboa/Porto)	anual	APELA	84 72 (38/34) 67 (35/32)
	N.º consultas de avaliação/reavaliação: -Fisioterapia: n.º (Lisboa/Porto) -Terapia da Fala: n.º (Lisboa/Porto)			- 141 (42 /99) - 104 (40/64)
	N.º de associados que beneficiam da atribuição de Ajudas técnicas	*2022	APELA	118 * Valor referente a dezembro



Eixo 2 – Sustentabilidade

Área	Ações Realizadas	Data	Aplicabilidade	Resultados
Candidaturas/ Angariação de Fundos	I.N.R., I.P. Apoio Ao funcionamento	agosto 2022	Apoio ao funcionamento interno – serviços admirativos	6499,02 euros
	“Nails4us”	junho, 2022	Nail4us, S.A.	628,86 euros
	Projeto “ <i>mover por quem não pode</i> ” em parceria com UPNDO	agosto, 2022	SOGRAPE, S.A. Vitalaire, S.A. Apoio ao funcionamento	5000 euros 4500 euros
	I.N.R., I.P. Apoio ao funcionamento	novembro, 2022	Apoio ao funcionamento interno – serviços admirativos	6499,03 euros
	Junta de Freguesia do Areeiro	novembro, 2022	Apoio às rendas	1370.64 euros
	MBway solidário	anual	Candidatura ao SIBS solidário	3170 euros
Prémios	“Mercadão Solidário”	anual	Pingo Doce – doação de produtos e bens distribuídos pelos associados mais carenciados	40 sócios
	<i>Humanizar a Saúde, TEVA 2022</i>	novembro, 2022	Apoio ao funcionamento interno	5000 euros
	<i>2º lugar Prémio CUF Inspira 2022</i>	novembro, 2022	Apoio ao funcionamento interno	3000 euros

*O valor apresentado corresponde a donativos angariados por entidades coletivas durante 2022 (via candidaturas a projetos ou momentos de angariação organizados em parceria com essas instituições, ou por essas instituições e que reverteram para a APELA), às quais somos muito gratos. Para além dos nomes já referenciados, gostaríamos de destacar os contributos das seguintes entidades: SOGRAPE, S.A.; Rede Elétrica Nacional-REN; Fundação Manuel António da Mota; D.ª Mafalda Guedes, Sr. Roberto Pestana, RFF & Associados, Sociedade de Advogados; Mercedes Benz; D.ª Alcina Ferreira; AVACPort; e todos os restantes que estando sempre presentes nos APOIAM.



Eixo 3 – Divulgação

Área	Ações Realizadas	Data	Aplicabilidade	Resultados
Divulgação Científica	Projeto <i>HomesenseAL</i> , Lisboa	março, 2022	Parceiros consultores	Consultores em representação de associação de doentes
	Fórum Primavera Norte, Sociedade Portuguesa de Pneumologia, Porto	maio, 2022	Evento Científico	Palestrante na Mesa “Estratégias terapêuticas e cuidados respiratórios em doenças neuromusculares”
	Congresso Nacional da Disfagia, Coimbra	maio, 2022	Evento Científico	Palestrante na Mesa.
	I Simpósio Internacional de Inovação, Tecnologias e Jogos em Saúde, ADITGames	maio 2022	Textos Científico narrativos: E-Book: <i>Integrar Inovação Tecnológica e Jogos em saúde</i> , ISBN:978-989-33-3416-4.	“Espiritualidade em cuidados paliativos – desafio ao desenvolvimento de jogos para o doente com esclerose lateral amiotrófica” “Sistemas Facilitadores de Acesso e Interação com o Meio em Doentes com Afetação do Sistema de Neurónios Motores”
	“Um Dia com ELA”, H.Nª.Senhora da Oliveira, Guimarães	junho, 2022	Reunião multidisciplinar e evento com comunidade local	Presença em 3 mesas do evento
	Trabalho de Revisão Científica, Publicação internacional	outubro, 2022	Artigo Científico, <i>Journal Palliative and Supportive Care</i>	<i>The role of spirituality in people with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers: Scoping review</i>
	Projeto Internacional <i>BrainTeaser</i>	outubro, 2022	Solicitação de parecer e consultoria para produção de conteúdos	Elaboração de conteúdos práticos para disponibilização de plataforma em desenvolvimento
	2ª Jornadas de Cuidados Paliativos d’O Poverello: Resignificar	novembro, 2022	Evento Público	Palestrante “Apoio na ELA”
Gestão de Comunicação e Redes	Contratada agência de Comunicação	maio,2022	Gestão de imagem. Gestão de redes sociais. Gestão <i>Website</i> . Apoio e imagem de suporte a campanhas.	Elaboração e realização, em curso, da estratégia anual de comunicação.
	Renovação do website	novembro,2022	Inovação e Atualização Digital	Nova imagem, funcionalidades e conteúdos (em desenvolvimento) do <i>website</i> .



Participação em Eventos de Comunicação Social	Podcast <i>Ouvir com Outros Olhos</i>	abril, 2022	Programa de debates, Universidade do Porto	“Viver com ELA”
	Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, Lisboa	maio, 2022	Ciclo de Debates	<i>Direitos das Pessoas com Doença Avançada/ Situação Limitadora da Vida</i>
	Pais Positivo, Edição N.º 152	maio, 2022	Crónica <i>Muitos Somos Raros</i>	Artigo de opinião: <i>E se o confinamento fosse para sempre?</i>
	Porto Canal	junho, 2022	<i>Programa Consultório</i>	Reportagem sobre <i>Direitos Sociais nos doentes com ELA, Dia Mundial da ELA</i>
	Revista Médico	junho, 2022	Artigo de Opinião	“A abordagem multidisciplinar melhora a esperança de vida e qualidade de vida dos doentes com Ela”
	RTP1	setembro, 2022	<i>Programa A Tarde É Nossa</i>	Reportagem <i>A importância da comunicação e sistemas facilitadores.</i>
	TEVA Talks, Lisboa	novembro, 2022	Evento público, Auditório da Associação Nacional de Farmácias.	Mesa: <i>Cuidadores, o Papel e a Importância das Farmácias em Portugal</i>
	<i>Programa DIA PRO BONO, PMLJ, Porto</i>	novembro, 2022	Evento Público, aliança de Sociedades de Advogados <i>PRO BONO</i>	Mesa de discussão: <i>A Importância do Pro Bono nas dificuldades de acesso ao direito/justiça</i>
	Jornal de Notícias	novembro, 2022	Jornal de Notícias	Reportagem sobre o projeto e trabalho desenvolvido “ <i>Dá a tua voz</i> ”.
	Revista Exclusiva	Novembro, 2022	Reportagem <i>Online</i>	Reportagem “ <i>25 anos centrados no apoio direto ao doente com ELA e suas famílias</i> ”.
Representação da APELA em Eventos Científicos	IV Jornadas do Núcleo de Estudos de Medicina Paliativa – NEMPAL, SPMI	março, 2022	Divulgação da Associação em meio clínico	Público alvo: profissionais de saúde da área da medicina interna e cuidados paliativos
	IV Jornadas do Núcleo de Estudos de Medicina Paliativa-GEsPAL, APMGF	outubro, 2022	Divulgação da Associação em meio clínico	Público alvo: clínicos e profissionais de saúde de Medicina Geral e Familiar
	38º Congresso Pneumologia, Sociedade Portuguesa de Pneumologia	novembro, 2022	Divulgação da Associação em meio clínico	Público alvo: profissionais de saúde da área de Pneumologia, cuidados respiratórios e ventiloterapia



Eixo 4 – Gestão Interna

Área	Ações Realizadas	Data	Aplicabilidade	Resultados
Formação Interna	Programa “500 Miles”	anual	CUF, Fundação Manuel Violante	Formação interna de colaboradores e <i>coaching</i> para melhoria e organização dos serviços
	<i>Protocolo Cérebro</i> - Cooperação entre Associações de doenças do Cérebro	janeiro, 2022	ALZHEIMER Portugal, APDParkinson, APELA, MiGRA, SPEM	Capacitação de Profissionais de Associações de Doentes com Doença neurológica
Avaliação e Análise de Indicadores de Qualidade	Avaliação de Desempenho de Colaboradores	bianual	Reunião individual com cada colaborador. Discussão de objetivos, desafios, pontos fortes e a desenvolver.	Colaboradores com avaliação: -satisfatória: 36,4% - boa: 45,5% - muito boa: 18,1%
	Inquérito Avaliação de Satisfação - Serviços	bianual	Melhoria contínua dos serviços e apoio aos associados	100% dos inquiridos avaliação global >4 (1-5) Das sugestões à melhoria: -construção de chuveiro nas instalações do Porto. - redução do n.º de estagiários em sala em Lisboa (máx. 1/doente) -pedidos de replicação de ações de formação prática -apoio domiciliário
Comunicação Interna e Gestão de Equipas	Reunião quinzenal de equipa	em curso	Discussão e reflexão semanal entre colaboradores	Maior entreaajuda e colaboração interdelegações e departamentos. Resolução mais pronta de desafios identificados
	Intercâmbio de colaboradores	1 dia/mês	Visita de um colaborador por mês à outra delegação	Visualização de diferentes modos de trabalho em contexto prático. Uniformização de práticas processuais. Incentivo à aprendizagem contínua e reflexão crítica.
	Convívio de colaboradores	dezembro, 2022	Momento de convívio informal em equipa	Realização do Almoço de Natal



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!





Email: geral@apela.pt

Delegação Porto
Centro Hospitalar Conde de Ferreira
Rua de Costa Cabral, 1659
4200-227 Porto

T: 225 491 122
(Chamada para a rede fixa nacional)
T: 927 609 218
(Chamada para rede móvel nacional)

Sede Lisboa
Rua Al Berto, Lote 18, Lojas A e B,
Olaías
1900-918 Lisboa

T: 218 491 756
(Chamada para a rede fixa nacional)
T: 968 356 350
(Chamada para rede móvel nacional)