

Atas da Assembleia Geral

Nome da Empresa: APELA – ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA
N.º de Identificação Fiscal: 504 064 592

Ata da Assembleia Geral Ata número 49

No dia vinte e oito de dezembro de dois mil e vinte, teve lugar nas instalações da Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA), sita na Rua Al Berto, Lote 18, Lojas A e B, nas Olaias, em Lisboa, uma Assembleia Geral Ordinária, subordinada à seguinte ordem de trabalhos:

1. Aprovação e votação do plano de atividades para 2021.
2. Apresentação e votação do orçamento para 2021.
3. Outros assuntos de carácter relevante.

O Presidente da Mesa da Assembleia Geral, na ausência anunciada e justificada dos dois secretários, ainda antes de dar cumprimento à Ordem de Trabalhos, solicitou aos associados presentes dois voluntários para assegurar o funcionamento da Mesa. Responderam ao desafio os associados Maria Eulalia dos Anjos Ribeiro e Maria João Pinto Bettencourt Mendes Martins, ficando assim composta a mesa com a concordância dos associados presentes. A Assembleia teve início às dezoito horas.

Ponto 1. Efetuada a apreciação do plano de atividades para 2021 seguida da votação, tendo sido aprovado por unanimidade.

Ponto 2. Efetuada a apreciação do orçamento para 2021 seguida da votação, tendo sido aprovado por unanimidade.

Ponto 3. Foi esclarecido o procedimento para a tomada de posse dos novos órgãos sociais, a realizar no dia sete de janeiro de 2021.

Na ausência de outros assuntos para discutir, o Presidente da Mesa deu por encerrada a Assembleia às 18:15h.

O Presidente da Mesa efetuou a leitura da ata, tendo sido assinada pelos membros da Mesa da Assembleia, de modo a ser incluída no livro de atas da APELA.

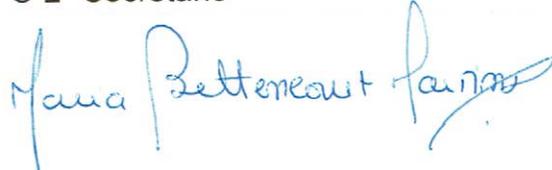
O Presidente da Mesa da Assembleia Geral



O 1º Secretário



O 2º Secretário





**PROPOSTA
PLANO DE ATIVIDADES
E
ORÇAMENTO
2021**

2

MENSAGEM DA DIREÇÃO

Estimados Associados

Estamos em final de mandato pelo que é com algumas limitações que iremos estabelecer um Plano de Actividades para 2021, dado que o mesmo ira ser desenvolvido por um novo Órgão de Gestão eleito no dia 11 do presente mês.

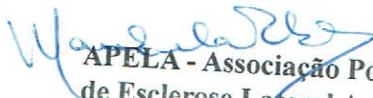
No final de 4 anos de trabalho como dirigentes da APELA queremos deixar um legado facilitador de ser continuado, readaptado e reformulado de acordo com as perspectivas de quem nos vai seguir nesta missão.

Iremos assim deixar algumas propostas fruto da análise avaliativa que fizemos neste final de mandato focando e na nossa perspectiva as áreas de maior premência a serem tomadas e as áreas com conquistas mais consistentes e que necessariamente deverão ser continuadas.

Será um Plano de continuidade sobre o que foi projectado para 2020, tanta mais que algumas da actividades propostas não tiveram hipótese de serem concretizadas devido à pandemia que desde Março alterou profundamente a nossa forma de funcionamento.

Votos de sucesso para os novos companheiros que nos seguem e a todos os Associados um voto de proximidade com a vida da APELA, pois só assim poderemos manter e defender a Missão de uma Associação para todos.

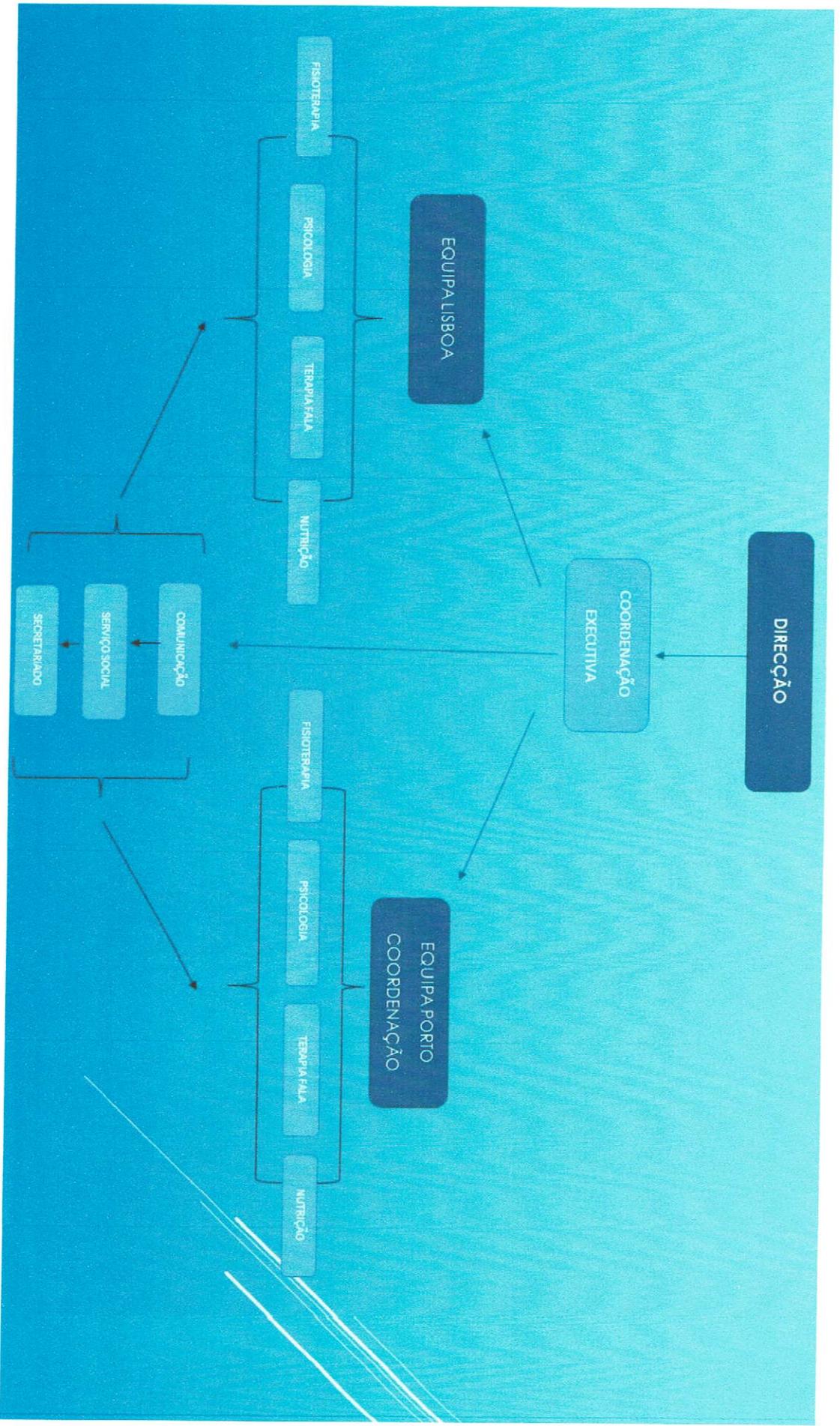
A Direcção


**APELA - Associação Portuguesa
de Esclerose Lateral Amiotrófica**
Contribuinte N.º 504 064 592

Índice

MENSAGEM DA DIREÇÃO	2
ORGANIGRAMA	
ACTIVIDADES PARA 2021	5
<i>Categoria 1 - Organização interna</i>	5
<i>Categoria 2 - Promoção, divulgação da Missão APELA e das especificidades das necessidades das pessoas com ELA</i>	6
<i>Categoria 3 -Serviços, Formação, Projetos</i>	6
<i>Categoria 4 - Angariação de fundos e Protocolos</i>	7
Síntese	8
ORÇAMENTO PARA O ANO DE 2021	Erro! Marcador não definido.

ORGANIGRAMA DA APELA



Juntos Somos Mais Fortes

Propostas de actividades para 2021

Atendendo ao carácter transitório do presente Plano de Actividades e ao facto de alguns dos objectivos não terem sido alcançados pela particularidade do ano que estamos vivendo em que, a pandemia da Covid19, alterou profundamente formas de funcionamento, nos trouxe novos desafios, novos condicionamentos, mas também novas aprendizagens, iremos basear-nos no que foi planeado para o ano de 2020 com algumas ressalvas motivadas pelas alterações de funcionamento que ainda persistem.

Neste sentido iremos manter as mesmas linhas de incidência apontadas no Plano anterior:

Categoria 1 - Organização interna

- Dar continuidade à melhoria de funcionamento interno da APELA - Considerando que uma Equipa coesa, interrelacionada e colaborativa é um trabalho de longo curso e sempre em processo;
- Dar continuidade à reorganização da área administrativa/contabilidade apontada tendo por objectivo a introdução de formas de funcionamento que permitam maior agilidade no funcionamento, nos registos e na obtenção de dados;
- Reorganizar os serviços internos da APELA tendo em conta a necessidade de apoio, cada vez mais solicitado, por Pessoas diagnosticadas com ELA que residem fora dos grandes Centros Urbanos;
- Manter ambiente de bom acolhimento para doentes e familiares que acorrem à APELA para informações, aconselhamento e /ou terapias;
- Melhorar forma de atendimento a distância para reforço das redes colaborativas de trabalho com as equipas e para um mais eficaz acompanhamento do doente que reside longe
- Reforçar as valências de psicologia e de Serviço social na Sede da APELA, sugerindo-se o recurso ao apoio do IEFP;
- Alargar relacionamento com Instituições do Ensino Superior na área da Terapias não farmacológicas com vista a que, num futuro, as Equipas de Saúde estejam mais dentro das problemáticas da ELA e mais conscientes das melhores técnicas de intervenção;
- Reforçar o factor inovação na procura de soluções técnicas mais eficientes e de menor custo na resposta aos produtos de Apoio a disponibilizar a pessoas com ELA, nas diferentes fases da doença;

Categoria 2 - Promoção, divulgação da Missão APELA e das especificidades das necessidades das pessoas com ELA

- Dar continuidade às múltiplas ações já iniciadas de divulgação da APELA e sua Missão junto dos próprios doentes e famílias e também das comunidades científicas, de saúde, de apoio social, comunidades empresariais e comunidade em geral
 - o Favorecer a participação em cursos, congressos, formações e/ou reuniões da especialidade
 - o Participação na divulgação de artigos e eventos relacionados com APELA em revistas, newsletter, agendas online
 - o Participação nos media (entrevistas rádio, jornais revistas, programas de TV, divulgação de vídeos...etc.)
 - o Atualização e reforço das informações e esclarecimentos sobre ELA e APELA no Site, Facebook e YouTube
 - o Campanha estruturada para “Consignação do IRS”
 - o Organização do Dia Mundial da ELA
- Dar continuidade aos contactos com empresas privadas e publicas;
- Dar continuidade às reuniões com Administrações e corpo Clínico de Hospitais que intervém com pessoas com ELA;
- Reforçar ligação com Associações que trabalhem em áreas convergentes;
- Manter e reforçar envolvimento com Estruturas de investigação e ou Associações relacionadas com a ELA (Projeto MinE, ALS Association, EUPALS (*European Organization for Professionals ans Patients with ALS*));
- Apoiar iniciativas de Associados que possam dar visibilidade à problemática da ELA e/ou sejam um incentivo motivacional para outros;
- Dar continuidade à diligências junto do Poder político e Social para apoio à sustentabilidade da APELA a nível dos recursos humanos existentes;
- Reforçar participação no movimento “*Cuidados de Saúde baseados no Valor*”
- Levar a cabo a existência de pelo menos 3 eventos (Jantar Solidário, Dia Mundial da ELA e Concerto e/ou peça de Teatro);

Categoria 3 - Serviços, Iniciativas, Formação, Projetos

Dar continuidade às seguintes iniciativas de:

Serviços

- Dar continuidade a uma iniciativa da delegação do Porto no âmbito das Hidroterapia, transformando-a numa atividade mais alargada e sustentada;

- Sensibilização/Consciencialização das entidades publicas do SNS e do Apoio Social sobre as necessidades e carências das pessoas diagnosticados com ELA e seus familiares (apoio domiciliário em valências terapêuticas, resposta às necessidades de internamentos em Cuidados Continuados e/ou Paliativos, necessidades de consultas multidisciplinares articuladas para acompanhamento destes doentes, entre outras);
- Consciencializar junto ao poder publico a necessidade de regulamentação das juntas médicas que se encontram suspensas e são impedimento para doentes poderem usufruir do Atestado de Capacidade Multiuso e com ele de poderem usufruir apoio social e produtos de apoio
- Reforçar as parcerias (algumas já protocoladas) com Empresas. Universidades e/ou Entidades publicas. No momento presente temos já parecerias e formação e aceitação de Estágios com as seguintes academias: Escola Superior de Saúde de Alcoitão, Escola superior de Saúde do Politécnico de Leiria, Escola Superior de Saúde do Politécnico de Setúbal, Escola Superior de Saúde Atlântica e Escola Superior de Saúde Sta Maria do Porto.
- Manter e reforçar a colaboração estabelecida com a SCM de Lisboa

Formação

Dar continuidade às iniciativas já encetadas no presente ano com formações apoiadas por candidatura a entidades publicas e privadas, visando:

- Equipas de Saúde em UCCI e Paliativos, Hospitais, residências assistidas ou outras, que intervenham com pessoas com ELA em diferentes regiões do país
- Cuidadores (formais e informais)

Dar continuidade aos eventos e formações realizadas via online e que permitem uma maior abrangência de formandos e com isso, maior abrangência regional

Projetos

Este campo será uma área a que a APELA estará atenta a fim de submeter candidaturas às diferentes iniciativas que sejam criadas pela sociedade civil e que permitiram fazer face às necessidades das pessoas com ELA que vão sendo consciencializadas por nós assim como possibilitarem a sustentabilidade das diferentes iniciativas que se forem desenvolvendo.

Especial atenção para as candidaturas a:

- Projectos a submeter candidatura em 2021: BPI Capacitar, Fundação La Caixa e INR
- Projectos europeus que permitam maior sustentabilidade e maior contacto com outras realidades europeias

Categoria 4 - Angariação de fundos e Protocolos

- Dar continuidade às iniciativas encetadas em 2020;
- Campanha IRS;

- Manutenção do suporte financeiro dado pela FEDRA/INR;
- Procurar novas fontes de apoio privado e publico: Apoio financeiro, apoio em mobiliário e apoio em financiamento de serviços
- Aumentar o numero de Associados (doentes, famílias e/ou amigos) com campanhas especificas de angariação de novos associados
- Manter protocolos de parceria com entidades Publicas e Privadas (Fundação Altice, ANDITEC, APCP, APPCP, ESSAlcoitão, Politécnicos de Leiria, Setúbal e Escola de Saúde de Sta Maria do Porto, Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, entre outras)
- Reforçar acções junto da Comunidade civil e estatal para angariação de fundos ou de suporte financeiro estrutural que permita a sustentabilidade da Associação.

Síntese

Em síntese diremos que o presente Plano de Atividades para 2021 tem, como preocupação central, dar continuidade às inúmeras iniciativas tidas e possibilitar, igualmente, uma reflexão sobre os caminhos a seguir, a reforçar ou a reconsiderar de forma a manter a APELA de uma capacidade de resposta para Todas as pessoas diagnosticadas com ELA e suas famílias, cumprindo a responsabilidade inerente à sua Missão e, transversalmente, mantendo a sua sustentabilidade financeira.

Atendendo à particularidade da época que se atravessa deverá ser reforçada a segurança nas intervenções directas e o recurso a tecnologias de comunicação a distância como forma de dar continuidade ao apoio a doentes, cuidadores e a colaboração com Equipas de saúde e de Apoio social

Orçamento para o ano de 2021

Proveitos

Quotas	27,000.00€
Donativos (Mecenas; Patrocinadores; Eventos)	250,000.00€
INR 2021 + Apoio ao Funcionamento	30,000.00€
Consignação 0,5 IRS	70,000.00€
Comparticipação de Utentes (PA;Consultas)	25,000.00€

Total de Proveitos	402,000.00€
---------------------------	--------------------

Custos

GERAIS	51,761.80€
---------------	-------------------

Associações	300.00€
Contabilidade (TOC)	2,656.80€
Eventos e Publicidade	2,500.00€
Recursos Humanos (Coordenação; Comunicação)	46,305.00€

SEDE	99,974.64€
-------------	-------------------

Rendas	1,370.64€
Serviços (Água; Luz; Comunicações; Bancos)	3,240.00€
Vigilância/Segurança (Securitas)	1,440.00€
Recursos Humanos (Administrativo; Fisioterapeutas; Terapeuta da fala; Nutricionista)	89,964.00€
Limpeza	960.00€
Material de Escritório + CTT	1,000.00€
Transportes /Deslocações	2,000.00€

PORTO	115,248.36€
--------------	--------------------

Serviços (Água; Luz; Comunicações)	1,200.00€
Vigilância/Segurança (Securitas)	- €
Recursos Humanos (Administrativo; Fisioterapeuta; Psicólogo; Terapeuta da fala; Assistente Social)	109,620.00€
Limpeza	1,428.36€
Material de Escritório	1,000.00€
Transportes /Deslocações	2,000.00€

Total de Custos	266,984.80€
------------------------	--------------------