

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 La Caixa	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 "Produtos de Apoio – <i>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
	<i>MBway solidário</i>	anual	Candidatura ao SIBS solidário	3170 euros
	“ <i>Mercadão Solidário</i> ”	anual	Pingo Doce – doação de produtos e bens distribuídos pelos associados mais carenciados	40 sócios
Prémios	<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 PRO BONO	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 "Dá a tua voz".
Revista Exclusiva	Novembro, 2022	Reportagem Online	Reportagem "25 anos centrados no apoio direto ao doente com ELA e suas famílias".	
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)