



## Relatório de Atividades 2023



## Conteúdo

Introdução .....	1
Análise de atividades .....	2
Eixo 1 – Melhoria do Apoio Prestado .....	3
Eixo 2 – Sustentabilidade .....	7
Eixo 3 – Divulgação .....	8
Eixo 4 – Gestão Interna .....	11
Ano 2023, Considerações Finais .....	13



## Introdução

O presente documento introduz o balanço de atividades relativo ao ano de **2023** pela **APELA – Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica**.

O ano de 2023 foi um ano particularmente especial para nós, assinalando os **25 anos** de Associativismo ativo no cuidado aos doentes, famílias e seus cuidadores. Um ano marcado pela ambição de melhorar o já longo legado que todas as anteriores direções deixaram e que quisemos e queremos honrar. Procuramos traçar um caminho de atuação alicerçado na representação e apoio da nossa Comunidade, concordante e sem nunca esquecer os eixos e linhas de trabalho e metas para as quais temos trabalhado nos últimos anos: **sustentabilidade financeira; divulgação da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e da APELA; melhoria do apoio prestado; e melhoria da organização e gestão interna**.

Congratulamo-nos pelo facto de registarmos pelo terceiro ano consecutivo um **resultado operacional antes de depreciações positivo**, sem que para isso tenha havido qualquer compromisso na realização dos objetivos da Apela, bem como na qualidade dos serviços prestados: apoio clínico por técnicos especializados, apoio e consultoria em serviço social e disponibilização de produtos de apoio e equipamentos. Para tal, a APELA comparticipa o custo com os serviços prestados em mais de 83%, referente a um valor total estimado de 255.000,00€ (diferença entre o custo dos serviços e o valor faturado aos associados pelos mesmos), resultado do nosso esforço de intervenção social e comunitário e apenas possível graças aos apoios de todos aqueles que através de donativos, consignação de IRS ou iniciativas de angariação de capital, nos dotam dessa possibilidade.

Conscientes ainda que o ano de 2023 foi cunhado por um desafio acrescido: o contexto inflacionista, que inevitavelmente teve e terá um impacto nos custos gerais da Associação, que tem de continuar a operar e a crescer e para isso precisa de cuidar dos seus recursos em geral, e da sua equipa em particular. Finalizamos 2023 com um balanço positivo, mas **mantemo-nos conscientes de que o caminho a traçar ainda é longo**.

Continuamos assim a desenvolver passo a passo o programa a que nos propusemos e esperamos poder continuar a contar com o apoio de todos.



No Ano de 2023

**+ 500** Pessoas com ELA e Familiares Acompanhados

**+ 130** Novos Processos de Apoio Social

Participação em **32** Congressos/ Eventos de Divulgação Científica

**+ 7500** Intervenções  
4612 Sessões de Fisioterapia  
2775 Sessões de Terapia da Fala  
191 Consultas de Psicologia  
117 Consultas de Nutrição

**230** Associados Recorreram ao Nosso Banco de Produtos de Apoio

**3 Cursos** Formativos Realizados para Cuidadores Informais e Formais

Psicologia  
Nutrição (alargamento ao Norte)  
Teleconsultas multivalências  
**Novos Serviços Disponibilizados**

**1.º** Seminário APELA(R) Para Profissionais de Saúde

Vencedores de 4 Candidaturas a Projetos Financiados  
Finalistas em 2 Prémios Nacionais e Internacionais



## Análise de atividades

### Eixo 1 – Melhoria do Apoio Prestado

No ano de 2023, procurámos manter as atividades relacionadas com as *ações formativas e informativas* direcionadas para os diferentes intervenientes que diariamente interatuam com APELA, desde os doentes aos seus familiares e cuidadores, mas também corpos clínicos, e decisores políticos, representativos e participativos. Em particular, destacamos a organização do 1.º evento científico pela APELA: *I Seminário APELA(R)* para as doenças Neurodegenerativas, direcionado a profissionais de saúde e futuros profissionais, que contou com o apoio científico (validação de qualidade) de 4 sociedades portuguesas: *Sociedade Portuguesa de Pneumologia, Associação Para o Desenvolvimento Inovação Tecnológica e Jogos em Saúde, Sociedade Portuguesa de Medicina Interna e Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*.

Tivemos especial atenção na apresentação e gestão de candidaturas ao financiamento e apoio dos serviços prestados, que se traduziram numa capacidade para financiar, no período em vigor dos projetos, o desenvolvimento de ações direcionadas para o apoio à Comunidade e de inovação dos nossos serviços. Bem como num apoio à supressão parcial de necessidades por nós identificadas, em particular na aquisição de produtos de apoio à comunicação e interação com o meio, indispensáveis no percurso da ELA. Conseguimos ser bem-sucedidos na candidatura aos quatro projetos e aos dois prémios a que concorremos, que muito nos orgulham e que visam o reconhecimento do trabalho realizado, atribuindo ainda importantes benefícios financeiros, que queremos que se traduzam numa melhoria do apoio prestado.

Finalmente, destacam-se todas as atividades colaborativas com diferentes instituições públicas e privadas, abaixo indicadas, que visam alargar o espectro de atuação da Associação, e assim contribuir para o cunho de reconhecimento de instituição de qualidade e referência que queremos ter no apoio na ELA.

Área	Ações Realizadas	Data	Local	Resultados
Dados de Atividade	N.º total doentes acompanhados	anual	APELA	Total (Lisboa/Porto) 502 (253   249)
	N.º de 1.ªs avaliações (serviço social-novo doente-associado):	anual	APELA	Lisboa: 68 Porto: 65
	N.º consultas de novas avaliações ou reavaliações realizadas em: -Fisioterapia: -Terapia da Fala:	anual		Total (Lisboa/Porto)  - 126 (38 /88) - 103 (53/50)
	N.º Total de intervenções/tratamentos realizados:			7 695* *Exclui avaliações/reavaliações em Fisioterapia e Terapia da Fala, e Apoio Social.



	N.º associados em terapias: (Cada associado poderá ser acompanhado em mais do que uma valência)  - Fisioterapia: -Terapia da fala: -Nutrição: -Psicologia:	anual	APELA	178  Total (Lisboa/Porto) 94 (49/45) 96 (64/32) 51 (40/11) 54 (24/30)
	N.º de associados que beneficiam da atribuição de Ajudas técnicas	2023	APELA	155 * Valor referente a dezembro
Projetos	Prémio Capacitar 2023 “Comunicar, Conectar, Capacitar – Chegar a Quem Está Longe”	fev/2023 (candidatura)	BPI/Fundação “la Caixa”	Valor: 33 650,00 € Início: nov/23 Duração 12 meses Área: alargamento da resposta e do apoio em terapia da fala + aquisição de produtos de apoio
	Juni For Community	maio/2023	JuniFEUP – Júnior Empresa da Faculdade de Engenharia da U.Porto	Área: desenvolvimento de uma APP móvel da APELA Início: set Duração: 12 meses
	Bolsa de Cidadania Roche 2023 “ELA+, (M)elhorar (A)poiar (I)nternacionalizar com (S)uporte Social”	junho/2023	ROCHE	Valor: 5 000,00 € Área: desenvolvimento e atualização de conteúdos informativos em Serviço Social Início: outubro 2023 Duração: 8 meses
	Iniciativa Descentralizada 2023 “Alargamento do Serviço de Fisioterapia e Telesseguimento”	julho/2023	BPI	Valor: 10 000,00 € Início: setembro 2023 Duração: 8 meses Área: alargamento da resposta e apoio em fisioterapia e de contacto periódico aos associados
Atividades Comemorativas	“Dia Mundial da ELA”	21/06/2023	Presencial: Lisboa e Porto	Eventos abertos a toda a comunidade, comemorativo dos 25 anos da APELA
	“Dia de Natal”	dezembro/2023	Presencial: Lisboa e Porto	Lanche e atividades de socialização e convívio de Natal 70 (doentes e cuidadores)
Gestão de Equipa	Reestruturação dos Serviços Prestados	2023	APELA	-Início do Serviço de Psicologia Clínica (projeto piloto, iniciado em jan/2023, Lisboa e Porto) -Alargamento de Nutrição Porto em nov/2023



				-Reestruturação do organograma, e criação da função de direção técnica (set/2023)
Atuação Pública	Discussões Públicas, Audições Parlamentares, e Participações de destaque	Vários momentos	Vários	i) Acessibilidade à Nutrição Entérica, incluindo audição parlamentar (continuidade de trabalhos 22-23) ii) Integração enquanto Associação pertencente à Plataforma Saúde e Diálogo iii) Participação no Projeto <i>Incluir</i> (INFARMED) iv) Participação no <i>Rare Diseases and European Reference Networks</i> , European Economic and Social Committee, Bilbao, 2023
Novos Protocolos de Parceria	Vitalaire, S.A.	maio/2022	APELA/Vitalaire, S.A.	Assinatura de protocolo de parceira
Colaboração com Instituições de Ensino	Protocolos de Parceria – Estágios Curriculares  *Ensino Superior -CESPU, Gandra -ESSAlcoitão, Lisboa -ESSATLA, Lisboa -ESS,IPL, Leiria -ESS-IPP, Porto -ESS-IPS, Setúbal -ESSSM, Porto -ESS-UA, Aveiro  *Ensino Técnico-Profissional -A.E. Padre Benjamim Salgado	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>  Alunos do curso profissional de Técnico Auxiliar de Saúde
	<i>Seminário “Comunicação em Cuidados Paliativos”</i>	jan e dez, 2023	E.S. Saúde de Santa Maria, Porto	Destinatários: licenciaturas em Fisioterapia, Enfermagem e Terapia Ocupacional
	<i>Seminário “Avaliação e Intervenção em Cuidados Paliativos de Doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica”,</i>	set/2023	E.S. de Saúde, Universidade de Aveiro	Licenciatura em Fisioterapia
	<i>Seminário “A voz das pessoas com ELA: o que esperam dos profissionais de saúde/enfermagem”</i>	out/2023	E.S. de Saúde, Universidade de Aveiro	Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica- <i>Enfermagem À Pessoa em situação Crónica</i>
	<i>Seminário “Viver com Esclerose Lateral Amiotrófica” 2023</i>	nov/2023	E.S.Saúde, Universidade Trás-os-Montes e Alto Douro	<i>Licenciatura em Enfermagem</i>
Formação	Sessão Formativa Serviço Social	02/02/2023	U.L.S. São João, Porto	Equipa intrahospitalar do C.H.U.de São João de Serviço Social



	2.º Curso Formativo para Cuidadores Informais	21/04/2023 a 08/06/2023	Online, APELA	6 sessões educativas (diferentes temáticas) 66 beneficiários Duração: 14 horas
	Sessão Formativa: E.L.A., Apoio em Rede e Apoio à Comunicação – colaboração no Projeto <i>PalliALERT</i>	27/09/2023	Presencial, Almada	Equipa Comunitária de Suporte de Cuidados Paliativos Almada-Seixal 30 formandos Duração: 4 horas





## Eixo 2 – Sustentabilidade

Garantir uma prática sustentável é fundamental para assegurarmos o funcionamento das operações, bem como o legado financeiro da associação.

Este é um eixo principal e uma preocupação constante da APELA na manutenção da capacidade e crescimento sustentável dos cuidados prestados e da responsabilidade social, e na procura do maior impacto na comunidade. Enquanto associação temos a preocupação de providenciar um cuidado equitativo de norte a sul para todos os pacientes e familiares, com maior equidade no acesso aos recursos e serviços.

Em 2023, angariamos um valor superior a 200 mil euros, essencial à nossa atividade, através de diferentes vias de apoio e financiamento: públicas e privadas. Conscientes de que é um trabalho indefensável de continuidade nos próximos anos.

Área	Ações Realizadas	Data	Aplicabilidade	Resultados
Candidaturas/ Angariação de Fundos	Concerto Solidário Ilha do Pico	mar 2023	Apoio ao funcionamento interno	7 500,00 €
	I.N.R., I.P. Apoio ao funcionamento	nov 2023	Apoio ao funcionamento interno – serviços admirativos	14 032,85 €
	Junta de Freguesia do Areeiro	nov, 2023	Apoio às rendas	1 370,64 €
	I Seminário (APELAR)	nov 2023	Patrocínios e apoio ao seminário	3 785,00 €
Prémios	Prémio 2023 Portugal Futuro	novembro, 2023	Aquisição de produtos de apoio à comunicação	10 000,00 €
	The Ardonagh Community Trust Community Grant	dez 2023	Aquisição de produtos de apoio à comunicação	5 611,50 €
Donativos*	Campanhas de <i>Fundraising</i> e angariação/ donativos por particulares	anual	Apoio ao funcionamento interno	49 152,25 €
Consignação do IRS	Campanha de Consignação 0,5% do valor do IRS	abril-junho	Apoio ao funcionamento interno	113 736,29 €

\*O valor apresentado corresponde a donativos angariados por entidades coletivas durante 2023 (através de momentos de angariação organizados em parceria com essas instituições, ou por essas instituições ou pessoas singulares cujas angariações 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., Sr. Roberto Pestana, RFF & Associados, Sociedade de Advogados; WinWorld, Sr. Chris Whetley, D.<sup>a</sup> Kylie Lenniester, Dr. Pedro Ramos, Retirostaculo S.A., Bankit, S.A., Companhia Nacional de Bailado, VdA-Sociedade de Advogados, Emerge-Merge Developers, S.A.; e todos os restantes que estando sempre presentes nos APOIAM.



## Eixo 3 – Divulgação

Através das estratégias desenvolvidas durante o ano de 2023, no terceiro eixo – *Divulgação*, procuramos advogar os direitos dos nossos doentes, promover a literacia sobre a E.L.A. e alargar a nossa área de alcance.

Participamos em 29 ações entre eventos de divulgação científica, técnico-sociais ou associativos, quer enquanto oradores ou intervenientes em sessões de partilha de conhecimentos, quer enquanto janelas de oportunidade à divulgação da APELA e do trabalho por nós desenvolvido. Destacamos também a presença em 8 eventos públicos e de comunicação social.

Continuamos a sentir uma grande necessidade de melhoria, particularmente na capacidade de comunicação efetiva com os diferentes pares de comunicação da Associação, que estão na base dos objetivos traçados para 2024.

Área	Ações Realizadas	Data	Aplicabilidade	Resultados
Divulgação Científica	Congresso Comunicar 2023	fevereiro, 2023	Evento Científico, Lisboa	Palestrante na Mesa, apresentação do projeto “Empresta-me a tua Voz”
	XXV Congresso APNEP	abr 2023	Evento Científico, Porto	Palestrante na Mesa “Considerações Especiais sobre Alimentação na Pessoa com Doença Neurodegenerativa”
	II Simpósio Internacional de Inovação, Tecnologias e Jogos em saúde	mai 2023	Evento Científico, Online	Palestrante na Mesa “Jogar com o Olhar”
	I Congresso de Cuidados Respiratórios	mai 2023	Evento Científico, Aveiro	Palestrante “Do hospital ao domicílio”
	II Congresso de Cuidados de Enfermagem De Reabilitação	mai 2023	Evento Científico, Viseu	Palestrante: Reabilitação nas Doenças Neuromusculares
	Atlântica International Health Week 2023: Integrated Care for a Fairmore, Sustainable	jun 2023	Capítulo de e-book: AIHW 2023: Cuidado Integrado para uma Saúde Justa, Sustentável e + Cultural, ISBN: 978-989-33-5021-8	“Espaço de Associações no Apoio a Doentes e Família – Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica”
	I Simpósio Internacional de Inovação, Tecnologias e Jogos em Saúde, ADITGames	jun 2023	Capítulo de e-book: <i>Integrar Inovação Tecnológica e Jogos em saúde</i> , ISBN:978-989-35224-0-0	“Realidade Virtual na Reabilitação” “Sistemas Facilitadores de Acesso e Interação com o Meio em Doentes com Afetação do Sistema de Neurónios Motores”
	I Congresso de Cuidados Respiratórios	mai 2023	Evento Científico, Aveiro	Palestrante “Do hospital ao domicílio”



	I Jornadas TSDT do CRN	mai 2023	Evento Científico, V.N.Gaia	Palestrante “Reabilitação em Doenças Neurodegenerativas”
	V Jornadas do Núcleo de Estudos de Medicina Paliativa – NEMPAL, SPMI	set 2023	Evento Científico, Porto	Palestrante Humaniz(arte) e Exerciz(arte) Abordagens Inseridas na Comunidade e o Papel das Associações de Doentes “
	EUALSCoalition (Contribuidores e Revisores do Documento)	set 2023	EUALSCoalition	“Amyotrophic Lateral Sclerosis, a rare neurodegenerative disease: European landscape assessment and policy recommendations for improved diagnosis, care, and treatment”
	Rare diseases and European reference networks	out 2023	Conferência Internacional, Bilbao	Palestrante: “How to ensure European solidarity for patients”
	39.º Congresso SPP	nov 2023	Evento Científico, Faro	“Papel das novas tecnologias no internato médico e na prática clínica” “A Voz dos Doentes com Insuficiência Respiratória Crónica”
	IV Jornadas de Investigação APCP	nov 2023	Apresentação de Trabalho Científico, Viana do Castelo	“Estado de Hidratação na E.L.A.”
	Jornadas MGF em Rede,	nov 2023	Evento Científico, online	Palestrante “Associações no apoio social na comunidade”
Participação em Eventos de Comunicação Social	CMTV	mar 2023	Reportagem televisiva	Tema: tecnologias de comunicação
	Casa Feliz, SIC	jun 2023	Entrevista televisiva	Dia Mundial da Esclerose Lateral Amiotrófica
	A Nossa Tarde, RTP	jun 2023	Entrevista televisiva	Dia Mundial da Esclerose Lateral Amiotrófica
	Manhã Informativa, Porto Canal	jun 2023	Entrevista Televisiva	Dia Mundial da Esclerose Lateral Amiotrófica
Representação e Participação da APELA em Eventos Científicos e Associativos	Mesa Comemorativa do Dia das Doenças Raras	fev 2023	Sociedade Portuguesa de Pneumologia	Público-alvo: doentes e cuidadores
	Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, Lisboa	mai 2023	Ciclo de Debates, Lisboa	Direitos das Pessoas com Doença Avançada/ Situação Limitadora da Vida
	Dia Nacional da Família,	mai 2023	Centro de Reabilitação do Norte, Vila Nova de Gaia	Mesa de Debate: <i>Desafios, Necessidade e Oportunidades dos Doentes e Cuidadores</i>
	II Congresso de Cuidados Paliativos do Alto Minho	mai 2023	Viana do Castelo	Banca de Representação da Associação
	Seminário “Financiar as Associações de Doentes”	mai 2023	Escola Nacional da Saúde Pública	Público: associações de doentes

Sessão: “Núcleo de estudos de deficiência vida independente e direitos sociais”	mai 2023	ISCTE, Lisboa	Público: associações de doentes e alunos de serviço social
“Relação médico doente – À prova de bala”	mai 2023	Bayer, Lisboa	Público: encontro de Associações de doentes
“Espaço do Cuidador”	mai 2023	, Lisboa	Banca de Divulgação da Associação – Feira do Livro de Lisboa
<i>Atlântica International Health Week</i>	jun 2023	UAtlantica, Oeiras	Organizador da Mesa Redonda de Associações de Doentes
V Jornadas do Núcleo de Estudos de Medicina Paliativa – NEMPAL	set, 2023	SPMI, Porto	Banca de Divulgação da Associação
Reuniões EUPALS	set 2023	Trabalho de Colaboração Interassociativo (UE), online	Reunião preparatória da apresentação no Parlamento Europeu: “ <i>Time to improve the lives of people living with ALS/Policy recommendations</i> ”
“Olhar Raro” (Um olhar sobre as doenças raras)	set 2023	Instituto de investigação, Inovação em Saúde, Porto	Evento/ Exposição Pública, para a consciencialização e Literacia em Saúde
“E se as Associações de Doentes Desaparecessem?”	set 2023	ENSP/ACAD, Lisboa	Público-alvo: profissionais de saúde e do sector social
Projeto “Dá a tua Voz”	out 2023	Algarve Social Summit, Silves	Público-alvo: geral



## Eixo 4 – Gestão Interna

Ao nível da gestão interna, em 2023, mantivemos o foco na formação/capacitação da equipa e sua especialização. Foi também um ano de arranque para a reestruturação da equipa, com a disponibilização do novo serviço de Psicologia Clínica.

Terminamos o ano, com uma equipa em crescimento, com destaque para o alargamento do serviço de Nutrição no Porto e do departamento de Terapia da Fala, com a entrada em dezembro de mais um terapeuta especialista na delegação do Porto. Este crescimento, no final de 2023, garante um serviço com 2 terapeutas da fala por cada delegação, que nos permitirá, em 2024, aumentar o número de doentes acompanhados e responder aos projetos na área da comunicação alternativa e aumentativa, entre os quais o apoio às consultas online e seguimento à distância, de atuação e impacto em território nacional.

Iniciamos também o acompanhamento periódico telefónico de monitorização e seguimento aos doentes-associados, através de um processo de referenciação e sinalização multidisciplinar interna. Este trabalho de acompanhamento telefónico/videochamada conta com o apoio do *Projeto Iniciativa Social Descentralizada*. E, está a ser assegurado pela equipa de fisioterapia do Porto, contando já com a referenciação de 90 doentes, dos quais: 59 provenientes da região Centro/Norte e 31 da região Centro/Sul.

Área	Ações Realizadas	Data	Aplicabilidade	Resultados
Formação Interna	Formação de colaboradores internos apoiada	anual	Desenvolvimento de competências e incentivo à aprendizagem e atualização clínica e científica dos colaboradores	-1 curso de CCP – certificado de competências pedagógicas -1 inscrição em jornadas científicas APCP
Reestruturação da Equipa	Readaptação e reestruturação da Equipa para melhoria da capacidade de resposta associativa  Formação dos novos colaboradores	n/a	Melhoria dos serviços em diferentes valências técnicas/clínicas	Recursos (colaboração externa) -2 psicólogos clínicos (Porto e Lisboa), início: jan 2023 Recursos (internos) -1 Fisioterapeuta (meio tempo, com apoio do Projeto Iniciativa Social Descentralizada), início: set 2023 -1 Terapeuta da Fala (com apoio do Prémio Capacitar 2023), início: dez 2023 Reestruturação: -Início da função de Direção técnica, início out 2023



Comunicação Interna e Gestão de Equipas	Reunião periódica de equipa	em curso	Discussão e reflexão semanal entre colaboradores, priorização de trabalho e organização da resposta	Maior entreajuda e colaboração inter-delegações e departamentos. Resolução mais pronta de desafios identificados
	Intercâmbio de colaboradores	1 dia /mês (em curso)	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, 2023	Momento de convívio informal em equipa	Realização do Almoço de Natal

## Ano 2023, Considerações Finais

No ano em que celebramos os 25 anos de atividade da APELA reforçamos a nossa vontade em promover e executar um associativismo ativo na sociedade, em especial na nossa atuação em proximidade no apoio e cuidado aos doentes, famílias e cuidadores.

O desenvolvimento e candidatura a projetos de apoio à sustentabilidade foram um dos principais focos, que se traduziram ou traduzirão (em 2024) numa capacidade de alargar a nossa resposta, em especial a quem mais longe está de Lisboa e do Porto, onde temos os nossos espaços físicos.

De referir ainda o valor da nossa intervenção social, designadamente através da realização do número de intervenções de apoio e acompanhamento de doentes e da disponibilização de produtos de apoio e equipamentos.

A nossa vontade mantém-se direcionada para o crescimento dos serviços e para a expansão do apoio prestado, e na procura de uma maior proximidade com os doentes de zonas geográficas mais distantes das nossas instalações e onde a capilaridade tem sido um grande desafio. Este crescimento e expansão, levou-nos a uma necessidade de reorganização e reestruturação interna para melhor resposta quer no apoio administrativo, quer técnico/clínico, no apoio aos nossos associados, sempre conscientes do nosso papel e lugar no eixo sectorial: saúde-social-comunidade enquanto associação de doentes, procurando trabalhar em proximidade e melhorar os canais de comunicação com as diferentes equipas intra e extra-hospitalares do território português.

O foco na divulgação e formação sobre a ELA, foram durante o ano de 2023, a nossa principal atuação, com a participação em diversos eventos científicos e particularmente com a execução do *I Seminário Apela(r) para as Doenças Neurodegenerativas*, evento com grande impacto na nossa comunidade, e que espelha a nossa vontade também para trabalhar em proximidade com os profissionais de saúde e futuros profissionais, perante os desafios e procura de respostas sinérgicas para a ELA.

A atividade da APELA tem desafios importantes que irá continuar a procurar ultrapassar. Desde logo, a procura de receitas recorrentes que permitam uma maior previsibilidade financeira. Mas também o desafio dos recursos humanos especializados, cujo talento queremos conseguir captar e manter, mas que é por si só um dos maiores desafios de qualquer organização, mas que na APELA, pela sua dimensão e especificidade se revela um desafio ainda maior.

Partimos para 2024, com várias vontades e desejos. Queremos que seja um ano de sedimentação do crescimento alcançado nos últimos 3 anos, e de desenvolvimento da nossa prática. Queremos continuar a melhorar a nossa capacidade de resposta e de apoio no acompanhamento aos doentes, suas famílias e cuidadores. Com isso a vontade e o desejo de chegar a mais doentes e famílias que diariamente lutam com a doença, e que não temos ainda contacto. Queremos que seja um ano que alicerça o nosso lugar junto de associações congéneres europeias e nacionais, e que desta colaboração possa florir ações que beneficiem a nossa comunidade. Queremos igualmente que haja efetividade no nosso trabalho, e que os nossos colaboradores estejam motivados e alinhados para com a Missão e Valores da APELA. Finalmente, queremos e desejamos uma prática consciente, responsável e de excelência.

**A ELA não pára. Nós também não!**



