

INSPIRAR A MUDANÇA,
COM EXPERIÊNCIA E
ESPERANÇA

PLANO ESTRATÉGICO DE
ATIVIDADES

2025-2028



Caros Associados,

Enquanto candidatos da Lista **"Inspirar a Mudança, com Experiência e Esperança"** apresentamos a nossa candidatura e o plano estratégico para o quadriénio 2025-2028.

Neste mandato, queremos **dar continuidade** ao trabalho desenvolvido ao longo dos últimos 26 anos de história da APELA, ao serviço da Comunidade. Dos nossos atuais associados e de todos aqueles que no Futuro possam beneficiar do nosso apoio.

Partimos sempre conscientes da nossa missão. **PROMOVER** e **DIVULGAR** a doença Esclerose Lateral Amiotrófica. **LUTAR** pela melhor **REPRESENTAÇÃO** e **PROTEÇÃO** dos interesses dos doentes com E.L.A. e seus respetivos cuidadores, bem como **APOIAR** e **ACOMPANHAR** na trajetória da doença, todos os que procuram um apoio **ESPECIALIZADO**, no caminho para a **EXCELÊNCIA** de cuidados.

Somos uma Lista que em comum partilha o contacto próximo e direto com os desafios da E.L.A. Entre os elementos que a integram estão presentes Pessoas com E.L.A., Familiares, Clínicos e elementos do corpo Técnico da APELA, historicamente envolvidos no crescimento da Associação nos últimos anos. Somos uma Lista de representação Nacional, que parte para esta jornada envolvida, motivada, e sempre consciente do enorme desafio e responsabilidade que tal acarreta.

Convidamo-los, então, a conhecer a nossa proposta de candidatura para o próximo mandato.

Filipe Gonçalves,
"Inspirar a Mudança, com Experiência e Esperança", Lista Candidata



COMPOSIÇÃO DOS ÓRGÃOS SOCIAIS

MESA DA ASSEMBLEIA



Presidente
Teresa Moreira
(Porto)



1.º Secretário
Pedro Fonseca
(Guarda)



2.º Secretário
Bruno Magalhães
(Vila Real)



1.º Suplente
João Guedes
(Porto)



2.º Suplente
Marta Pinto
(Lisboa)

COMPOSIÇÃO DOS ÓRGÃOS SOCIAIS

Direção



Presidente
Filipe Gonçalves
(Porto)



Vice-Presidente
Carla Fernandes
(Porto)



Tesoureiro
Hugo Marques
(Lisboa)



1.º Suplente
Armando Mota
(Braga)



2.º Suplente
Carla Ribeiro
(Porto)

COMPOSIÇÃO DOS ÓRGÃOS SOCIAIS

Conselho Fiscal



Presidente
Paulo Serrinha
(Lisboa)



1.º Vogal
Celina Raposo
(Porto)



2.º Vogal
Alcina Ferreira
(Viseu)



1.º Suplente
Artur Penedos
(Porto)



2.º Suplente
Giovanni Cerullo
(Faro)

MELHORIA DO
APOIO E SERVIÇOS
PRESTADOS

GESTÃO INTERNA
E
INFRAESTRUTURAS

EIXOS
ESTRATÉGICOS

SUSTENTABILIDADE
FINANCEIRA

ATIVISMO
ASSOCIATIVO E
DIVULGAÇÃO

MELHORIA DO APOIO E SERVIÇOS PRESTADOS

Temos o compromisso de trabalhar para **MELHORAR** a nossa **CAPACIDADE** de **RESPOSTA** para com os doentes, familiares, profissionais de saúde e associados apoiantes.

Procuraremos trabalhar ativamente no alargamento de respostas que permitam aumentar a capacidade atual de apoio em particular no processo de **DESCENTRALIZAÇÃO** das vias e recursos da APELA procurando progressivamente chegar a quem está longe das nossas instalações, considerando sempre a nossa capacidade de investimento/sustentabilidade.

De igual modo, é nosso objetivo aumentar a quantidade de **RECURSOS INFORMATIVOS** e **CAPACITATIVOS** destinados à nossa **COMUNIDADE**.



LINHAS ESTRATÉGICAS

Fortalecer as atuais parcerias com os parceiros da APELA, e estabelecer novas parcerias sinérgicas, em locais estratégicos, para potenciar a capacidade de resposta e alcance de atuação da APELA, em diferentes áreas do território nacional

Aumentar os serviços disponibilizados, em particular estudo de viabilidade de serviços técnico-terapêuticos em apoio domiciliário, na área circundante à sede e à delegação da APELA

Assegurar o Plano Formativo Anual, e tornar a APELA como Entidade Formadora Certificada

Criação de conteúdos online capacitativos, destinados aos Doentes, Cuidadores Informais, Formais e Profissionais de Saúde na Área de Associado da APELA



LINHAS ESTRATÉGICAS

Oficializar a criação e gestão de uma bolsa de cuidadores formais com formação teórica e prática especializada realizada na APELA, e para prestação dos cuidados necessário à pessoa com ELA

Procurar alargar as respostas no que concerne ao papel do Assistentes Pessoais, tanto no apoio à Vida Independente, como no apoio à Vida Dependente, na trajetória da E.L.A.

Desenvolver e aplicar um Plano de Voluntariado estruturado

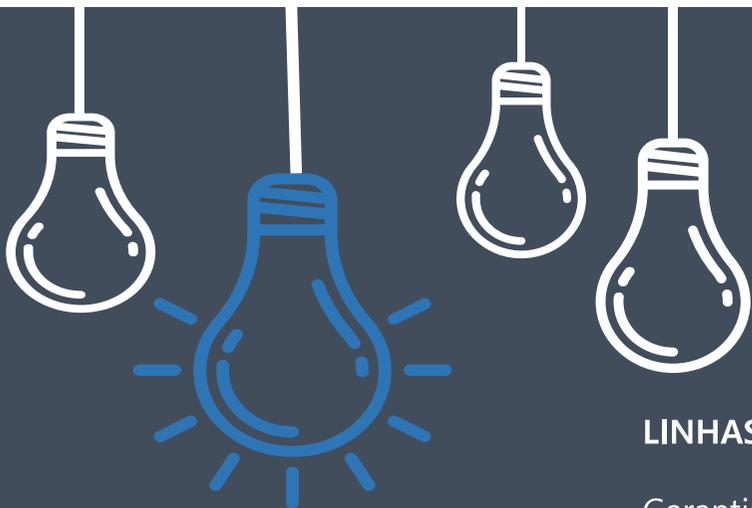
Incentivar e apoiar o treino de competências em contexto de prática clínica, na área da Saúde e no Sector Social em contexto de formação pré-graduada e pós-graduada, pela parceria com diversas Instituições de Ensino Superior, de modo a incrementar a partilha de conhecimentos e a capacitação da rede de profissionais que atuam com doentes e cuidadores

SUSTENTABILIDADE FINANCEIRA

O nosso principal objetivo é assegurar a **SUSTENTABILIDADE FINANCEIRA, ESTRUTURAL e FUNCIONAL** da APELA, garantindo um legado financeiro sólido que perdure para além do mandato a que nos candidatamos.

A sustentabilidade é fundamental para que a associação mantenha suas atividades essenciais e ofereça um apoio contínuo à nossa comunidade. Procuraremos introduzir critérios e **MECANISMOS DE GESTÃO** que permitam assegurar a continuidade da APELA, com uma boa ligação entre os diferentes órgãos sociais e o core associativo.

É fundamental procurar ativamente e promover **FONTES DE FINANCIAMENTO** regulares e específicas (como donativos e projetos) e gerir cuidadosamente as receitas e despesas da associação, que visem um balanço anual equilibrado. Esse **EQUILÍBRIO** inclui fortalecer a **CULTURA ASSOCIATIVA**, valorizando os nossos **RECURSOS HUMANOS** com base na meritocracia e assegurando a melhor qualidade de apoio possível para atender às necessidades específicas dos nossos associados, sem prescindir da **QUALIDADE DOS SERVIÇOS**.



LINHAS ESTRATÉGICAS

Garantir um resultado anual positivo, exercendo um controlo orçamental rigoroso, assegurando a sustentabilidade operacional da APELA para o período de 5 anos: quadriénio do mandato, mais 1 como legado financeiro positivo

Aumento de transparência para com os diferentes stakeholders

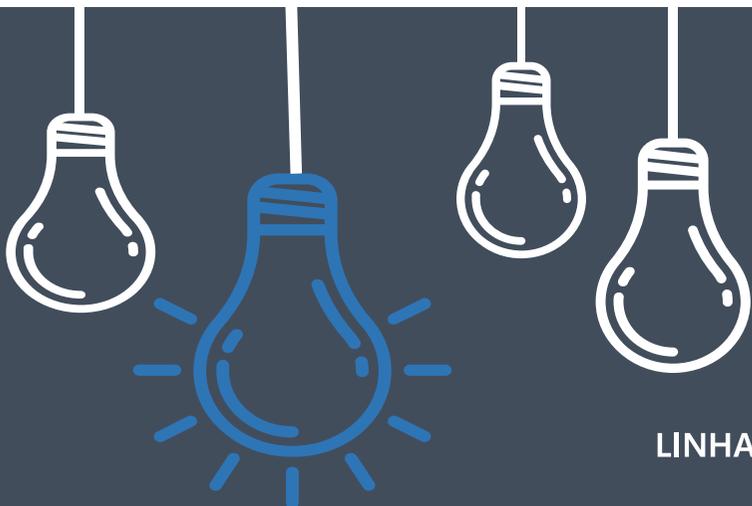
Análise crítica aos processos administrativos e financeiros com definição de uma matriz orçamental e respetivo controlo

Otimização do modelo de gestão por objetivos

Aumentar o número de associados, em particular no perfil de associado “amigo solidário”

Criar uma cota anual para empresas, possibilitando um apoio financeiro regular

Realizar três campanhas ou ações/ano de sensibilização e angariação de novos associados



LINHAS ESTRATÉGICAS

Rever o modelo de cobrança de quotas associativa

Disponibilizar novos métodos de pagamento: débito direto

Promover a cultura de candidaturas e de gestão de projetos no desenvolvimento de apoio financeiro com fins específicos

Aumentar as vias de donativo e canais de apoio solidário: PayPal, Chamada donativo, Facebook, etc.

Reforçar a obtenção de donativos por indicação judicial, dos tribunais, através do pagamento de multas e coimas

Criar um sistema de apoio financeiro destinado ao pagamento dos custos suportados pela APELA em serviços especializados, disponibilizados gratuitamente, aos doentes associados, dinamizado via Website institucional

ATIVISMO ASSOCIATIVO E DIVULGAÇÃO

Acreditamos num **ATIVISMO ASSOCIATIVO** baseado no **RIGOR**, na **TRANSPARÊNCIA** e na **PARTILHA**, através da divulgação consciente e estruturada. Estas são atividades fundamentais para a APELA, e para a sua sedimentação enquanto associação de referência Nacional e Internacional.

Queremos durante o próximo mandato promover a **LITERACIA** sobre a E.L.A. E, aumentar o trabalho que advogue pelos **DIREITOS DOS DOENTES**, por **MELHORES RESPOSTAS** perante as suas necessidades.

O ativismo é para nós o motor de mudança, que visa não só a melhoria da **QUALIDADE DE VIDA** dos doentes com E.L.A. e seus familiares, mas também uma transformação na forma como a sociedade percebe e apoia esta condição. Trabalhando para construir uma **REDE DE SOLIDARIEDADE** e informação que, em última instância, promova a **DIGNIDADE** e o **RESPEITO**.



LINHAS ESTRATÉGICAS

Promover a cultura de transparência associativa, pela divulgação dos diferentes documentos de planeamento e atividades anuais

Otimizar o contacto existente e comunicação com as diferentes equipas multidisciplinares intra e extra-hospitalares, bem como outras redes de apoio

Advogar e pressionar diferentes atuadores público e público-privados para as necessidades dos doentes com E.L.A. Em particular com os tempos de espera de apoios sociais (ex.: obtenção do atestado médico de incapacidade multiusos, vias verdes de respostas, apoio ao cuidador informal, atribuição de produtos de apoio, etc.)

Sensibilizar para a iniquidade nacional do acesso aos cuidados e recursos da Rede, em particular no que concerne ao apoio por equipas especializadas em Cuidados Paliativos, equipas de Reabilitação e acesso à Participação e investigação em Portugal

Trabalhar com diferentes atuadores, nacionais e internacionais, na procura de melhores respostas de pesquisa, avanço e de divulgação social, tecnológica e científica



LINHAS ESTRATÉGICAS

Dinamizar a atividade do website e das redes sociais da APELA, melhorando a interação com os seguidores e com maior aproximação ao corpo associativo

Rever e atualizar a lista atual de parcerias da APELA, e aumentar o n.º de parceiros, com vantagens e benefícios para o associado, de modo a alargar o número de associados "amigos solidários" e melhorar as ofertas para os associados-doentes

Continuar projetos pontuais de consciencialização, em particular com campanhas dirigidas a diferentes alvos

Organizar a celebração do Dia Mundial da E.L.A., bem como outros eventos comemorativos, locais ou nacionais, de divulgação e ludificação, destinada à Comunidade

Procurar parcerias e maior presença nos órgãos de Comunicação Social (TV, rádio, jornais) para incrementar a divulgação, bem como apoio de figuras-públicas (apadrinhamento)

Melhorar as linhas de esclarecimento e clarificação perante a informação e desinformação circundante à E.L.A.

GESTÃO INTERNA E INFRAESTRUTURAS

Garantir uma continuidade do trabalho de melhoria na gestão interna, deixada pela atual direção, é essencial para as atividades da APELA, e impacta diretamente a **EFICIÊNCIA, TRANSPARÊNCIA e CAPACIDADE DE RESPOSTA** da organização às necessidades dos associados e da comunidade.

Ao responder às demandas internas torna-se possível **OTIMIZAR** o uso dos recursos financeiros, humanos e materiais, aprimorar os processos e **REDUZIR INEFICIÊNCIAS**. Este esforço será fundamental, neste quadriênio, onde a descentralização sustentável é um dos grandes objetivos.

Uma **CULTURA ORGANIZACIONAL** bem definida reflete-se na qualidade do trabalho e no impacto das atividades. Trabalharemos para o melhor comprometimento e **PROFISSIONALISMO** associativo. Na melhoria da fluidez das consultas e dos tratamentos, agilidade nas respostas aos associados e numa prestação de serviços de forma consistente e confiável, para a melhor satisfação do nosso público-alvo. Desta forma, acreditamos que a associação será capaz de cumprir a sua **MISSÃO** com eficácia e expandir o impacto na comunidade.



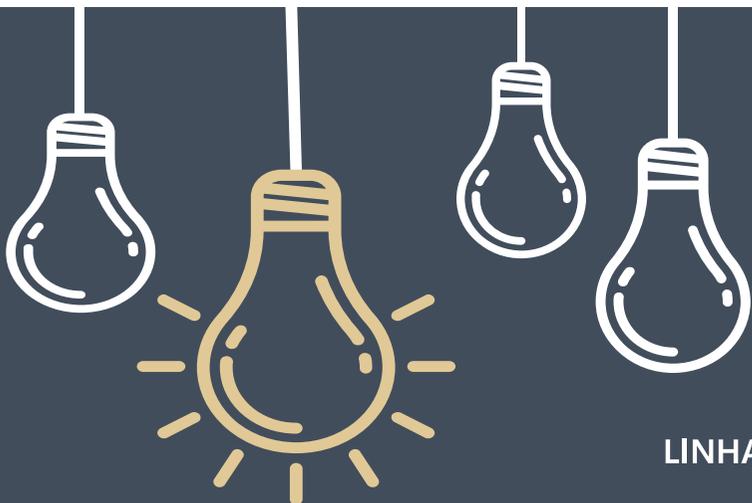
LINHAS ESTRATÉGICAS

Assegurar a manutenção de dois espaços físicos (Lisboa e Porto) garantindo todas as condições para o atendimento aos associados que os frequentam

Otimizar serviços, pela gestão de capacidade disponível de recursos humanos e físicos

Potenciar a transição digital no que respeita ao sistema de registo clínico, em conformidade com a regulamentação em vigor

Assegurar gestão profissionalizada das pessoas: estrutura organizativa, sistema de objetivos e incentivos baseado na performance individual e coletiva da Associação, e ligada à saúde financeira da mesma



LINHAS ESTRATÉGICAS

Otimizar a eficácia e eficiência da área administrativa, com particular atenção para a gestão de cobrança de débitos

Otimizar a gestão, funcionamento e manutenção dos produtos de apoio, bem como o reforço às áreas críticas deste departamento

Apoiar, dentro do possível, a formação contínua dos nossos colaboradores, em contexto de especialização considerando a prática de intervenção na APELA, e a aprendizagem e atualização contínua

Incentivar o desenvolvimento de competências através dos objetivos específicos e oportunidades desejáveis de melhoria individualizadas

Promover uma maior colaboração do Conselho Científico nas diferentes atividades da APELA

ORÇAMENTO PARA 2025

Proveitos		Custos	
Venda de Produtos (1)	42 000,00 €	Custos das Vendas	35 700,00 €
Quotas (2)	54 000,00 €	Fornecimento de Serviços Externos	30 000,00 €
Donativos (3)	238 800,00 €	Despesas de Instalações	42 000,00 €
Prestação de Serviços (4)	81 000,00 €	Recursos Humanos	346 000,00 €
Projetos Operacionais (5)	60 000,00 €	Outros (6)	15 000,00 €
Total de Proveitos	475 800,00 €	Total de Custos	468 700,00 €

Notas

- (1) Assumindo a margem de 15%.
- (2) Considerando a manutenção da quota anual de 36 euros, a um aumento do n.º de associados ativos para 1500
- (3) Donativos gerais, consignação de IRS, eventos e angariação de fundos
- (4) Serviços técnico-clínicos disponibilizados pelos departamentos da APELA, com atualização de custos de acordo com a inflação
- (5) Neste projetos será feito um orçamento individual em que a receita se esgota sempre nos custos
- (6) verba para custos variáveis não previstos

A E.L.A. NÃO PÁRA, NÓS TAMBÉM NÃO!



INSPIRAR A MUDANÇA, COM EXPERIÊNCIA E ESPERANÇA

Mandato
2025-2028

