



RELATÓRIO DE ATIVIDADES

2024

Publicado a 16.12.2024

Conteúdo

Introdução.....	1
Análise de atividades.....	3
Eixo 1 – Melhoria do Apoio Prestado.....	3
Eixo 2 – Sustentabilidade.....	9
Eixo 3 – Divulgação.....	11
Eixo 4 – Gestão Interna.....	14
ANO 2024, CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	16



Introdução

Este documento apresenta o **balanço das atividades** realizadas durante o ano de 2024 entre janeiro e novembro, e apresenta igualmente as atividades calendarizadas para o mês de dezembro pela APELA – Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica. Focamos os nossos esforços na procura do melhor apoio, dentro do nosso perfil de competências, aos nossos doentes, familiares e cuidadores, dando continuidade ao trabalho até então desenvolvido.

Dois mil e vinte e quatro representa também o ano, em que os atuais Órgãos Sociais finalizam o seu mandato, tendo sido objetivo o atingimento dos objetivos traçados para o quadriénio 2021-2024, em particular pela atual Direção. Assim, o nosso esforço esteve voltado para **consolidar um caminho de ação focado na representação e apoio à comunidade**, sem nunca perder de vista as diretrizes e metas estabelecidas nos últimos anos. Continuamos a trabalhar em pilares fundamentais como a sustentabilidade financeira da Associação, a divulgação da ELA a nível nacional e internacional e da própria APELA, bem como na ampliação do apoio prestado aos associados a para com uma procura pela **otimização da nossa capacidade** de resposta e de gestão interna.

Destacamos, com agrado, pelo quarto ano consecutivo, o **resultado financeiro positivo do exercício da atividade**, que nos permite, em consciência, transitar a pasta da APELA para o corpo de trabalho que esperamos que venha a abraçar a nossa Missão nos próximos quatro anos, considerando dezembro de 2024, como mês eleitoral.

Reafirmamos o nosso empenho perante esta causa que nos une, sem nunca esquecer as necessidades de todos aqueles que nos procuram, num contínuo de atividade pautada por uma forte **consciência social e solidária**.



Em
2024

Acompanhamos

+ 550 Pessoas com ELA

e Respetivos Familiares

140

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

Novos Processos
de Apoio Social

+ 7800 Intervenções

4422 Sessões de
Fisioterapia

2932 Sessões de
Terapia da Fala

207 Consultas de
Psicologia

328 Consultas de
Nutrição

297 Associados

Recorreram ao Nosso
Banco de Produtos de
Apoio

4 Cursos

Formativos

Realizados para
Cuidadores Informais,
Formais e Profissionais
de Saúde

Consulta à distância de
seguimento à Alta Tecnologia
para a Comunicação

**Novos Serviços
Disponibilizados**

5

Colaborações
com Centros e
Projetos de
Investigação
Científica

+ 10 Participações

em Ações de Representação
pela Melhoria dos Cuidados e
Direitos dos Doentes



Lançamento da
Newsletter

Análise de atividades

Eixo 1 – Melhoria do Apoio Prestado

De modo a aprimorar a capacidade de resposta às necessidades da nossa comunidade, abrangendo não apenas os doentes e seus familiares, mas também os profissionais de saúde e associados apoiantes, procuramos robustecer os serviços já providenciados, bem como expandir o nosso alcance com várias estratégias de ação em diferentes zonas territoriais, sejam no suporte direto aos beneficiários, ou no apoio a diferentes equipas atuadoras em Saúde e em Serviço Social.

Sem dúvida destacamos uma mudança no paradigma de atuação, com foco especial nas pessoas que, por estarem distantes das nossas instalações, têm mais dificuldade em aceder aos nossos recursos e serviços. Este é um trabalho que está ainda a dar os primeiros passos, com algumas ações pioneiras e exploratórias, que se encontram em fase piloto de avaliação. Temos a esperança que estas ações tenham capacidade de continuidade e crescimento sustentado nos próximos anos, caso se verifique a sua real utilidade. Para isso, será fundamental desenvolver mecanismos profícuos de respostas organizadas com base em soluções inovadoras, sempre levando em conta a nossa capacidade de investimento, recursos e sustentabilidade enquanto associação sem fins lucrativos. Seguidamente serão apresentados os principais indicadores e ações desenvolvidas.

Área	Ações Realizadas	Data	Local	Resultados
Dados de Atividade	N.º total doentes acompanhados	anual	APELA	Total (Lisboa/Porto) 590 (284 306)
	N.º de 1.ªs avaliações (serviço social-novo doente-associado):	anual	APELA	Lisboa: 69 Porto: 71
	N.º consultas de novas avaliações ou reavaliações realizadas em: -Fisioterapia: -Terapia da Fala: N.º Total de intervenções/ tratamentos realizados:	anual		Total (Lisboa/Porto) - 141 (41/100) - 122 (49/73) 7 354* *Excluí 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)	anual	APELA	Total (Lisboa/Porto) 280 (125/155)
	N.º de associados que beneficiam da atribuição de Ajudas técnicas	anual	APELA	297 * Valor que engloba associados que já utilizaram e devolveram ou ainda utilizam produtos do banco'
Projetos	<i>INR- Financiamento Projetos 2024</i>	maio a dezembro 2024	Instituto Nacional de Reabilitação, I.P.	Área: atualização e reforço das ferramentas de Informação e Apoio às consultas em Serviço Social e Documentos de Baixa tecnologia
	<i>5.ª Edição Fidelidade Comunidade</i>	setembro 2024 a agosto de 2026	Fidelidade, S.A.	Área: parcerias estratégias à descentralização. Trás-os-Montes e Alto Douro (2024), Algarve (2025), Centro Litoral (2025-2026)
	<i>Iniciativa Descentralizada 2024</i>	Julho a dezembro 2024	BPI	Financiamento de apoio à Investigação Clínica (parceria com IMM, Lisboa; e continuidade do acompanhamento em teleseguimento da APELA
	<i>MBWay Mês Solidário</i>	Fevereiro 2024	MBWay	Aquisição de material de produtos de apoio – sistemas de alarme e emergência pessoal
Atividades Comemorativas	<i>"Dia Mundial da ELA"</i>	21/06/2024	Presencial: Lisboa e Porto	Eventos abertos a toda a comunidade
	<i>"A.L.E./E.L.A. - Dia Mundial da ELA"</i>	21/06/2024	Presencial: Castelo de Vide, Lisboa e Porto	Eventos abertos a toda a comunidade de consciencialização para a ELA, com apoio de diferentes instituições: Barona Craft Beer House, O Catraio, Armazem da Cerveja, Flor do Lúpulo e Beerfreaks
	<i>"Dia de Natal"</i>	20/12/2024 (programado)	Presencial: Lisboa e Porto	Lanche e atividades de socialização e convívio de Natal



Gestão de Equipa	Alargamento dos Serviços Prestados	2024	APELA	Lançamento da consulta de Sistemas de Aumentativos à Comunicação à distância (fevereiro 2024) , com a contratação e uma Terapeuta da Fala, e apoio do Prémio BPI Capacitar
Atuação Pública	-Colaboração no projeto desenvolvido pela VohColab : <i>"CoLABs em Saúde: o impacto da investigação e inovação colaborativas na sociedade"</i> -Colaboração com o GTAD.NE (Grupo de Trabalho de Associações de Doentes Nutrição Entérica): participação em várias reuniões, e audiências parlamentares -Colaboração no grupo de trabalho GTAD – SINATS: <i>"Proposta de revisão do SINATS-Sistemas Nacional de Avaliação de Tecnologias de Saúde"</i> em colaboração com o INFARMED - <i>Youncare</i> : Trabalho colaborativo internacional para <i>"Recomendações para decisores/as políticos/as e cuidadores/assistentes profissionais."</i>	Vários momentos	Vários Locais	Discussões Públicas Audições Parlamentares e Colaborações de Destaque
	-Serviço de M.F.R. ULSVNG/E -Equipa Multidisciplinar ULS-Hospital Distrital de Leiria -Equipa M.F.R. Centro de Reabilitação do Norte --Equipa M.F.R. Centro de Reabilitação – Rovisco Pais -Equipa Multidisciplinar ULS-Hospital São João	Vários Momentos	Vários Locais	Reuniões com Diferentes Atuadores em Saúde com Prática Direta nas Pessoas com ELA
Novos Protocolos de Parceria	Sociedade Portuguesa de Pneumologia	Novembro 2023	50º Congresso Anual da SPP, Lisboa	Assinatura de acordo pluriassociações, com necessidades de apoio respiratório, para a investigação e literacia em saúde
	Escola Superior de Saúde, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro	setembro 2024	Vila Real	Acordo de parceria colaborativa à cedência de espaço, em dias previamente definidos, para avaliações e acompanhamento de doentes da Região de Trás-os-Montes e Alto Douro



	ElevenLabs & Scott Morgans Foundation	setembro 2024	Internacional	Parceira para utilização de Software de apoio à comunicação e IA (clonagem de voz) em doentes com ELA, gratuitos para associados
Colaboração com Instituições de Ensino	<p>Protocolos de Parceria – Estágios Curriculares</p> <p>*Ensino Superior</p> <ul style="list-style-type: none"> -CESPU, Gandra -ESSAlcoitão, Lisboa -ESSATLA, Lisboa -ESS,IPL, Leiria -ESS-IPP, Porto -ESS-IPS, Setúbal -ESSSM, Porto -ESS-UA, Aveiro, -ESS-UTAD, Vila Rea -ESTGL,IPL, Lamego -FMUP, Porto <p>-E.Secundária de Camarate</p> <p>-E.Secundária. D.A.Henriques</p>	anual	APELA, Lisboa e Porto	<p>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 e Reabilitação em Cuidados Paliativos</i></p> <p>Observação e aprendizagem em contexto prático: curso de técnicos auxiliares de saúde</p>



	Seminário "Avaliação Neurológica"	abril 2024	E.S.Saúde, UTAD	Destinatários: licenciatura em Enfermagem
	Seminário "O Papel da Fisioterapia nos Cuidados Paliativos"	junho 2024	Faculdade Medicina, UP	2.º e 3.º Ciclos de Estudos em Cuidados Paliativos
	Seminário: "O Papel do Terapeuta da Fala em Cuidados Paliativos" e "O Papel da Fisioterapia em Cuidados Paliativos"	junho e julho de 2024	E.S.S., I.P.L	Mestrado em Cuidados Paliativos
	Seminário "Esclerose Lateral Amiotrófica – desafios do diagnóstico à Intervenção"	outubro 2024	E.S.Saúde, UTAD	Licenciatura em Enfermagem
	Seminário "Nutrição Artificial no Doente Crítico"	novembro 2024	E.S.S., UAveiro	Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica
	Seminário "A voz das pessoas com ELA: o que esperam dos profissionais de saúde?"	novembro 2024	E.S.Enfermagem do Porto	Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, Área de Enfermagem À Pessoa em Situação Crónica
	Seminário: "ELA: Avaliação e Intervenção em Cuidados Paliativos"	novembro 2024	E.S.S., UAveiro	Licenciatura em Fisioterapia"
	Workshop: "Cuidar da pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica: os desafios da atualidade"	Workshop	E.S.Enfermagem do Porto	Enfermagem: ensino Pré e Pós-graduado
Formação	Sessão Formativa Equipa Técnica Multidisciplinar: apoio ao doente com ELA	julho 2024	Online, Santa Casa da Misericórdia do Pombal	Formação a 8 elementos da equipa multidisciplinar Duração: 2:30horas
	Desafios e Estratégias de Comunicação na Pessoa com ELA	julho 2024	Online	Reunião de Conselhos Técnicos dos Centros de Saúde Duração: 1 hora
	Formação: Reabilitação em Cuidados Paliativos nos doentes com ELA	maio e setembro de 2024	Presencial, Porto	Equipa Comunitária de Suporte de Cuidados Paliativos Porto Ocidental 23 formandos Duração: 10 horas
	Curso Formativo para Pessoas com ELA e seus Cuidadores	outubro 2024	Online, APELA	2 sessões capacitativas online 108 inscritos Duração: 6 horas
	"Six Drawing for Social Re-connectivity. Exploring Inclusive, Collaborative and Digital Environments"	Início: novembro 2024	Multicentro	Colaboração



Investigação Apoios e Parcerias	<i>for Patients with Partial to Complete Locked-In Syndrome</i>			Instituições participantes: FBAUP, ID+, I2ADS, ADITGames Duração prevista: 2 anos
	<i>"HOMEVEND - Ventilação Domiciliária na Era dos Cuidados Digitais"</i>	Início: 4.º trimestre de 2024	Multicentro	Colaboração (CSO) Instituições: FMUP, ELFoundation, entre outras
	<i>"Uncovering Early Cell-Intrinsic and Extrinsic Targetable Alterations Across the ALS-FTD spectrum"</i>	Candidatura submetida	Multicentro	Colaboração Instituições: FMCS-IDIBELL, Hospital del Mar Research Institute, IRBLLLEIDA, CNC- CIBB.UC, Fund. Catalana d'ELA Miquel Valls
	<i>"endALS"</i>	Candidatura Submetida	Multicentro	Colaboração (CSO) Instituições: MitoXT, CNC, CIBB, UC, entre outras.
	<i>"Impact of glycosilation in diseases of the central nervous system"</i>	Candidatura Submetida	Multicentro	Colaboração (CSO) Instituições: ITQB NOVA, UNL
	<i>"Projeto Precision"</i>	Apoio financeiro	Lisboa	Apoio financeiro à AIDFM (Asso. para a Investigação e Desenvolvimento da Fac. de Medicina): 5 000,00 € Instituições: FMUL iMM.Lisboa
	UnBabel HALO	Continuidade do trabalho iniciado em 2023	Empresa Privada	Colaboração no processo de investigação e apoio prática e experimental ao desenvolvimento de novas tecnologias de apoio ao Doente com ELA
	Projetos de Programas Doutorais <i>"Contributo do Terapeuta da Fala na Terapia da Dignidade"</i> <i>"Food Consumption, Nutritional Assessment, Hydration Status and Energy Expenditure in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis"</i> <i>"Avaliação das Necessidades e Societárias e Clínicas dos Doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica e Relação com o Estado Nutricional"</i>	Em curso	FMUP, Portugal UdC, Espanha IUEM, Almada	-Programa Doutora em Bioética - Programa Doutoral em Ciências da Saúde -Programa Doutoramento em ciências biomédicas pelo IUEM

*Na coluna de "Data" a indicação de "anual" representa valores considerados no período de análise do presente documento: janeiro a novembro de 2024.



Eixo 2 – Sustentabilidade

A sustentabilidade representa uma preocupação constante da APELA. Durante 2024, desenvolvemos um trabalho focado no controlo de despesas e captação de diferentes vias de apoio ao financiamento.

Mantivemos o foco em garantir uma prática sustentável assegurando desta forma uma continuidade do funcionamento das operações assim como o legado financeiro da Associação, mantendo a preocupação constante de providenciar um cuidado equitativo de norte a sul para todos os pacientes e familiares, com maior equidade no acesso aos recursos e serviços. Acrescentamos que as candidaturas e resultados de projetos apresentados no *Eixo 1* contribuem igualmente para a nossa sustentabilidade. Prática que desejamos continuar a promover. Em 2024, o nosso foco é consolidar os resultados positivos alcançados, de forma a assegurar uma transição equilibrada entre os mandatos 2021-2024 e 2025-2028. Ao estabelecer alicerces sólidos queremos garantir a continuidade das nossas ações, promovendo um crescimento sustentável e devidamente suportado ao longo do próximo ciclo.

Área	Ações Realizadas	Data	Aplicabilidade	Resultados
Candidaturas/ Angariação de Fundos	"A.L.E./E.L.A –BEERFest"	junho 2024	Apoio ao funcionamento interno	400,00 €
	I.N.R., I.P. Apoio ao funcionamento	setembro 2024	Apoio ao funcionamento interno – serviços admirativos	13 603,60 €
	Junta de Freguesia do Areeiro	setembro 2024	Apoio às rendas	1 370,64 €
	"APELA À ARTE" Leilão de Arte Solidário	setembro 2024	Apoio ao funcionamento interno	13 495,00 €
	Peça de Teatro Solidária "Manias em Cena -a mais estranha sala de espera", Grupo Teatro Zurich	dezembro 2024	Apoio ao funcionamento interno	em curso
Donativos*	Campanhas de <i>Fundraising</i> e angariação/ donativos por empresas e particulares	anual	Apoio ao funcionamento interno	28 264,63 €
Consignação do IRS	Campanha de Consignação 0,5% do valor do IRS	março 2024	Apoio ao funcionamento interno	127 861,03 €
Projetos	<i>INR- Financiamento Projetos 2024</i>	maio 2024	I.N.R., I.P.	9 436,78 €
	<i>5.ª Edição Fidelidade Comunidade</i>	setembro 2024	Fidelidade, S.A.	93 900,00 €
	<i>Iniciativa Descentralizada 2024</i>	Julho 2024	BPI	10 000,00 €



	<i>MBWay Mês Solidário</i>	fevereiro 2024	MBWay	1 508,21 €
--	----------------------------	----------------	-------	------------

*Na coluna de "Data" a indicação de "anual" representa valores considerados no período de análise do presente documento: janeiro a outubro de 2024.

*O valor apresentado corresponde a donativos angariados por entidades coletivas durante 2024 (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: *Fidelidade S.A.*; *AGL, Ltd.*; *Telles de Abreu, Sociedade de Advogados*; *SOGRAPE*; *Vitalaire S.A.*, e todos os restantes que estando sempre presentes nos APOIAM.



Eixo 3 – Divulgação

A divulgação é a força motriz para conseguirmos advogar pelos direitos dos nossos doentes. As estratégias de promoção à literacia sobre a E.L.A. são ferramentas valiosas que nos permitem alargar a nossa área de alcance, consciencializar para as necessidades da nossa Comunidade, iniquidade nos recursos e respostas existentes, e procurar mudanças efetivas ao apoio diário na luta contra a doença, com a melhor qualidade e dignidade de vida possíveis.

Foi neste sentido que, durante o ano de 2024, nos focamos numa maior interação com grupos de trabalho associativo, com foco na melhoria dos cuidados de saúde e sociais aos doentes no seu global, e em particular a jornada da E.L.A.

Colaboramos com entidades nacionais, associações congéneres, e com pares internacionais para a criação de estratégias e planos de apoio, destinadas quer aos doentes, quer aos cuidadores. E, considerando a nossa área de atuação, participamos em diversas atividades de carácter científico e capacitativo para o alargamento da rede de conhecimento em matérias relacionadas com a doença e apoio à Pessoa Cuidada e ao Cuidador.

Área	Ações Realizadas	Data	Entidade/Local	Resultados
Participações em Eventos de Interesse Associativo	<i>CoLABs em Saúde: o impacto da investigação e inovação colaborativas na sociedade</i>	Em curso	VOH-COLAB	Participação no 5.º Aniversário do Laboratório Colaborativo Value for Health
	<i>Ação de Capacitação de Associações de Doentes</i>	janeiro 2024	INFARMED, I.P.	Ao abrigo do projeto <i>Incluir</i> do INFARMED
	<i>Sistema de Saúde, Direitos das Pessoas, Contexto de Saúde, Participação Pública em Saúde Advocacy e Lobi</i>	Janeiro 2024	ENSP-NOVA	Módulo formativo da Academia para a Capacitação das Associações de doentes
	<i>Fórum das Doenças Raras: da Estratégia à Pessoa</i>	janeiro 2024	AICIB- Agência de Investigação Clínica e Inovação Biomédica	Representação e participação no Fórum, temas: Registo, Plataformas e Cartão da Pessoa com Doença Rara; Centros de Referência e ERN
	<i>Gestão e Liderança Social</i>	março 2024	ENSP-NOVA	Módulo formativo da Academia para a Capacitação das Associações de doentes



	<i>Digital Innovation for High-Value in Healthcare</i>	junho 2024	VOH-COLAB	Evento online
	<i>Comemoração dos 25 anos do i3S</i>	setembro 2024	I3S	Representação da APELA no Instituto de Investigação e Inovação em Saúde
	<i>3.º Encontro do Conselho Científico: Percurso de Cuidados Integrados para as Doenças Raras</i>	novembro 2024	RD Portugal	Participação e representação da APELA
	<i>2.º Fórum Incluir – Envolver Pessoas com Doença</i>	novembro 2024	INFARMED, I.P.	Participação e representação da APELA
Participação em Eventos de Comunicação Social	Jornal Abrigo	janeiro 2024	Artigo Jornal	APELA, ELA e o Apoio Associativo
	Blog LisbonPH	fevereiro 2024	Newsletter, FFUL	ELA desmistificada: Desvendando os seus aspetos fundamentais
	Consultório, Porto Canal	junho 2024	Entrevista Televisiva	Dia Mundial da Esclerose Lateral Amiotrófica
Participação da APELA em Eventos Científicos e Divulgação Colaborações com Entidades Científicas	<i>2.º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco</i>	março 2024	IPCB, Castelo Branco	Palestrante "Abordagem no Doente com E.L.A."
	IX Congresso Nacional da APTF	março 2024	APTF, Tomar	Comunicação Oral "Terapia da Dignidade"
	IX Congresso Nacional da APTF	março 2024	APTF, Tomar	Palestrante "Terapia da Fala 2.0: Inovar o presente e o futuro"
	1.º Congresso Ibérico de Cuidados Respiratórios Domiciliários	maio 2024	VentilAr-AMCR, Porto	Palestrante "O papel de outros adjuvantes na Reabilitação Respiratória"
	Evento iMM - HomeSense ALS	junho 2024	FMUL, Lisboa	Palestrante "Novos Horizontes na Fisioterapia e Terapia da fala na ELA: um olhar sobre a evolução da atuação"
	4.ª Edição do Congresso Nacional sobre Disfagia	julho 2024	SPODDIS ,Porto	Comunicação Oral "Implementação de estratégias na ingestão oral na pessoa com esclerose lateral amiotrófica durante a progressão da disfagia: adesão e qualidade de vida"
	Congresso X Aniversário da UCCI Bragança	setembro 2024	ESTIG-IPB, Bragança	Palestrante "Novas Abordagens no Cuidar"
	II Congresso de Cuidados Paliativos da Região Centro	outubro 2024	APCPRC, Leiria	Palestrante "Paliar com Terapia da Fala na Esclerose Lateral Amiotrófica"
	I Jornadas MFR ULS Coimbra, "Reabilitação no Ciclo de Vida"	outubro 2024	ULS-HUC, Coimbra	Palestrante "APELA-Apoio e Movimento Associativo na Comunidade"



	Congresso Comunicar 2024: "Acessibilidade Digital-Reabilitação"	novembro 2024	Anditec, Lisboa	Palestrante "Esclerose Lateral Amiotrófica Inteligência Artificial: oportunidades para a Comunicação Inclusiva"
	9 th International Conference for Best Care for the Dying Person	novembro 2024	ICBCDP, Porto	Comunicação Oral "Humanized Technology Innovation and AI: The Future of Personalized Palliative Care in People with Amyotrophic Lateral Sclerosis"
	Trabalho Científico, Publicação Internacional	agosto 2024	Artigo Científico Revisão, <i>BMJ Open</i>	"Physical therapy for the management of global function, fatigue and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis: systematic review and meta-analyses."
	Associação VentilAR (Associação Médica de Cuidados Respiratórios)	maio 2024	Porto	Apoio Científico ao I Congresso Ibérico de Cuidados Respiratórios
	Comissão de Trabalho de Ventilação Domiciliária, Sociedade Portuguesa de Pneumologia	novembro 2024	Nacional	Representação enquanto Associação de Doentes, no desenvolvimento das <i>Recomendações para a Ventilação Domiciliária</i>
Divulgação e Ações Sociais Solidárias	Dia do Voluntariado	maio 2024	Lisboa	Ação promovida pelos colaboradores do BPI, com passeio de barco com doentes e cuidadores no rio Tejo,
	Voluntariado	novembro 2024	Lisboa	Apoio de 3 voluntários, durante 3 dias via DICES-AEFFUL



Eixo 4 – Gestão Interna

Dois mil e vinte e quatro foi um ano marcado pelo crescimento da equipa técnica, com foco na otimização dos serviços prestados e início à estratégia de apoio às respostas descentralizadas; com o lançamento do serviço de *Consulta Especializada em SACs* (sistemas aumentativos para a comunicação), a qual se traduz num apoio à distância em território nacional. Paralelamente mantemos o seguimento e monitorização à distância dos doentes sinalizados após avaliações técnicas, ao abrigo do projeto de continuidade da *Iniciativa Descentralizada*, serviço este que é disponibilizado gratuitamente aos associados referenciados. É igualmente do nosso interesse, incentivar, motivar e apoiar os nossos colaboradores em ações que contribuam para a melhoria dos seus perfis de competências.

Área	Ações Realizadas	Data	Aplicabilidade	Resultados
Apoio à Formação Contínua de Colaboradores	ACAD: Fundraising e Sustentabilidade Financeira	fevereiro 2024	Gestão de Projetos (FG)	Duração: 4:30 horas Concluído
	Formação em GRID 3	fevereiro 2024	Departamento de Terapia da Fala (CBA)	Duração: 2horas Concluído
	Physiotherapy Masterclass Neuromuscular Diseases	fevereiro 2024	Departamento de Fisioterapia (FG)	Duração: 13:30 horas Concluída
	Jornadas Internacionais do CMRA: Avanços Tecnológicos e Organizacionais ao Serviço dos Resultados em Reabilitação	abril 2024	Departamento de Fisioterapia (MT, JC)	Duração: 21 horas + Workshop 1 horas: Desafios Clínicos Nas Soluções Tecnológicas para o Posicionamento Concluída
	Conceitos e Práticas para a Vida Independente	maio 2024	Departamento de Serviço Social (MJS)	Duração: 2 horas Concluído
	Formação Pedagógica Inicial de Formadores	maio 2024	Departamento de Terapia da Fala e Formação (CM)	Duração: 90 horas Concluído
	IX Congresso Nacional da Associação Portuguesa de Terapeutas da Fala	maio 2024	Departamento de Terapia da Fala (CD, MP)	Duração: 14 horas Concluído
	<i>Jornadas ERS - Direitos e Deveres de Utentes dos Serviços de Saúde</i>	maio 2024	Departamento de Serviço Social e Executivo (MJS, TM)	Duração: 8 horas Concluído
	Genetic Therapies and Therapies Development	junho 2024	Departamento de Fisioterapia (FG)	Duração: 1 hora Concluído
	Fisioterapia Respiratória no Idoso e Adulto	março e junho de 2024	Departamento de Fisioterapia (FOM, MRC)	Duração: 23 hora Concluído
IRIS: Crowdfunding e Angariações	Setembro 2024	Departamento de Projetos	Duração: 3 horas Concluído	



	4.º Congresso Nacional de Disfagia	Junho 2024	Departamento de Terapia da Fala (MP)	Duração: 15 hora + workshop 3horas: Saúde Oral em Disgagia Concluído
	XI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos	outubro 2024	Departamento de Fisioterapia (MT)	Duração: 22 hora Concluído
	ISAAC Virtual Event 2024 – Vibes of ACC	outubro 2024	Departamento de Terapia da Fala (CBA)	Duração: 2 dias Concluído
	3.ª Jornadas ISCSP: Para uma Humanização em Cuidados Paliativos	outubro 2024	Departamento de Serviço Social (JB)	Duração: 16 horas Concluído
	9th International Conference for Best Care for the Dying Person	novembro 2024	Departamento de Fisioterapia e Terapia da Fala (CM, MP, FG)	Duração: 2 dias Concluído
	Formação Avançada em Obesidade: da Fisiopatologia ao Tratamento	dezembro 2024	Departamento de Nutrição (FG)	Duração: 116 horas Em curso
Comunicação Interna e Gestão de Equipas	Procedimentos Internos	janeiro 2024	Regulamento interno para solicitação de ausência laboral para formação profissional ou colaboração com instituições de ensino	Uniformização do procedimento e melhoria de gestão de horários, equidade laboral, práticas internas e salvaguarda das rotinas dos associados em terapias
	Formação Interna	fevereiro 2024	Utilização de Ambu – Adjuvante Terapêutico	Formação interdepartamentos para o uso efetivo e sinergista em Fisioterapia e Terapia da Fala. Fisiologia, Recomendações, Cuidados e Aplicabilidade prática.
	Reunião periódica de equipa	em curso	Discussão e reflexão quinzenal entre colaboradores, priorização de trabalho e organização da resposta	Maior entreatajuda e colaboração inter-delegações e departamentos. Resolução mais pronta de desafios identificados
	Intercâmbio de colaboradores	trimestral	Visita de um colaborador 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, 2024 (previsto)	Momento de convívio informal em equipa	Realização do Almoço de Natal

ANO 2024, CONSIDERAÇÕES FINAIS

O ano de 2024 representa um marco importante para a nossa Associação, não apenas pelo trabalho contínuo que temos vindo a desenvolver, mas também por ser o último ano do nosso mandato enquanto Direção. Nos últimos quatro anos, o nosso maior objetivo foi sempre consolidar e expandir a missão da APELA. Este trabalho realizado focado crescimento foi essencial para fortalecer a nossa capacidade de resposta e apoio aos doentes, às suas famílias e aos cuidadores. O nosso compromisso foi, e continua a ser, o de chegar a mais pessoas e garantir que a nossa ação tenha um impacto real na vida daqueles que enfrentam a doença no seu quotidiano. O caminho é longo, mas os avanços alcançados deixam-nos confiantes de que a nossa missão continuará a ser cumprida com a mesma determinação e empenho.

Neste mandato, tivemos também a oportunidade de estreitar laços com associações congéneres, tanto a nível nacional como internacional. Aumentamos, igualmente, a colaboração com diferentes grupos de investigação, com o objetivo de enriquecer o nosso trabalho e de ampliar as possibilidades de ação em benefício da nossa comunidade. Essas parcerias são agora uma base sólida sobre a qual futuras ações poderão ser construídas, sempre com a mesma visão de excelência e de responsabilidade social.

O sucesso que celebramos este ano deve-se, em grande parte, à dedicação e ao empenho da nossa equipa, cujos colaboradores têm estado sempre alinhados com os valores e a missão da APELA. A sua motivação, o seu compromisso e o seu trabalho diário foram fundamentais para que o nosso impacto fosse positivo, e por isso, expressamos o nosso sincero agradecimento a todos que fizeram parte desta jornada.

À medida que o nosso mandato chega ao fim, podemos olhar para trás com a certeza de que cumprimos com a nossa missão, que o trabalho que iniciámos continuará a crescer e a dar frutos. A transição para uma nova direção será uma oportunidade para dar continuidade ao que foi iniciado, sempre com o foco no bem-estar dos doentes e das suas famílias, e na melhoria contínua da nossa ação. Nesta transição entre ciclos, gostaríamos de reforçar a nossa visão relativa à importância da continuidade de amadurecimento e desenvolvimento dos eixos de atuação que têm sido alvo do nosso trabalho até então. Em particular às linhas de trabalho de continuidade e organização das respostas descentralizadas; criação de ações para novas estratégias que promovam a literacia sobre a E.L.A. e sensibilizem para as necessidades dos doentes e cuidadores; melhorar as ferramentas, em transição digital, com ênfase nos registos técnicos e clínicos; reforçar o apoio financeiro regular e destinado ao suporte de custos suportados pela Associação em serviços especializados.



Agradecemos a todos os nossos colaboradores, parceiros e associados pela confiança depositada ao longo destes anos. Estamos certos de que a APELA continuará a ser uma força de apoio e de transformação, cumprindo o seu papel na promoção da qualidade de vida e no apoio a quem mais precisa.

A ELA não pára. Nós também não!





Sede Lisboa

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

Delegação Porto

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

Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica

www.apela.pt