

APELA

RELATÓRIO DE ATIVIDADES

2025

Publicado a 04 de fevereiro de 2026



CONTEÚDO

INTRODUÇÃO.....	1
ANÁLISE DE ATIVIDADES	3
A. EXCELÊNCIA EM SERVIÇOS E SUPORTE	3
B. SUSTENTABILIDADE FINANCEIRA.....	10
C. ATIVISMO ASSOCIATIVO E DIVULGAÇÃO	12
D. GESTÃO INTERNA E INFRAESTRUTURAS	16
ANO 2025, CONSIDERAÇÕES FINAIS	19

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,
Olaias
1900-918 Lisboa

T.: 218 491 756
(Chamada para a rede fixa nacional)
T.: 968 356 350
(Chamada para rede móvel nacional)

Introdução

O presente documento reúne o balanço das atividades desenvolvidas pela **APELA – Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica**, no ano de 2025. Ao longo deste período, mantivemos o compromisso de prestar o melhor apoio possível aos nossos doentes, familiares e cuidadores, atuando em conformidade com o nosso perfil de competências e dando continuidade ao trabalho consolidado nos últimos anos.

O ano de 2025 assume particular relevância por corresponder ao **início do mandato** dos atuais Órgãos Sociais, traçando caminho para as **metas propostas para 2025-2028**. Nesse sentido, o trabalho desenvolvido focou-se no levantamento de necessidades institucionais e da Comunidade, na jornada da ELA, em todas as suas etapas, num reforço aos cuidados providenciados, na organização perante a resposta à procura crescente de apoio, nos desafios sociais e de sustentabilidade, **numa maior proximidade** com o core associativo, sempre orientado pelas diretrizes estratégicas estabelecidas.

Assim, durante este ano em análise, a APELA concentrou a sua atuação na **melhoria do apoio e dos serviços prestados** aos doentes, familiares e cuidadores, reforçando a capacidade de resposta e a dinamização de serviços-piloto destinados aos associados, que, no seu conjunto, permitem garantir a continuidade de um acompanhamento especializado. Paralelamente, intensificámos o trabalho de **divulgação** da Esclerose Lateral Amiotrófica e da própria Associação, ampliando o alcance das nossas iniciativas e fortalecendo a sensibilização pública a nível nacional, com maior referenciação e procura, e igualmente a nível internacional, numa participação ativa em diversos meios, desde o científico, com parceria com centros de investigação, até às atividades com associações congéneres, e à atuação na representação, pela procura, de otimização de respostas e de direitos das Pessoas com E.L.A. e seus cuidadores a nível europeu.

Este ano foi igualmente marcado por um investimento consistente na **gestão interna**, com a otimização de processos, a melhoria da organização e o reforço da eficiência administrativa, assegurando uma estrutura mais ágil e preparada para responder aos desafios atuais. Estes esforços contribuíram para consolidar práticas de trabalho mais robustas e alinhadas com as necessidades da comunidade que servimos.

A **sustentabilidade** financeira mantém-se como um pilar essencial, encerrando o ano com um exercício de demonstrações financeiras positivo, que se traduz na preocupação de assegurar e preservar a natureza responsiva da APELA, no sector de atuação da *Economia Social*, amplamente fragilizado no que respeita à existência de apoios regulares à sua atuação. Alinhado com o objetivo de assegurar a estabilidade e integridade durante o mandato, a par de uma atuação marcada por **responsabilidade, proximidade e compromisso** social.

Reiteramos, por fim, o nosso compromisso com a causa que nos une e com todos aqueles que procuram o apoio da APELA. Mantemos uma atuação pautada por uma forte **consciência social e solidária**, orientada para a defesa, representação, e luta pela melhor dignidade e bem-estar da comunidade que servimos.



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,
Olaias
1900-918 Lisboa

T.: 218 491 756
(Chamada para a rede fixa nacional)
T.: 968 356 350
(Chamada para rede móvel nacional)

EM
2025

ACOMPANHAMOS

+700

PESSOAS COM E.L.A.
E
RESPECTIVOS FAMILIARES

2

PARTICIPAÇÃO EM
20
CONGRESSOS OU EVENTOS
DE DIVULGAÇÃO
CIENTÍFICA

154

NOVOS PROCESSOS
DE APOIO SOCIAL

+300

ASSOCIADOS
RECORRERAM AO NOSSO
BANCO DE PRODUTOS DE
APOIO

+6 800 INTERVENÇÕES

FISIOTERAPIA

TERAPIA DA FALA

PSICOLOGIA

NUTRIÇÃO CLÍNICA

HIDROTERAPIA

LIVRO DOS
DIREITOS DA
PESSOA COM
E.L.A.

+12
CURSOS
FORMATIVOS

REALIZADOS PARA
CUIDADORES INFORMAIS,
FORMAIS E PROFISSIONAIS
DE SAÚDE

**NOVOS SERVIÇOS
DISPONIBILIZADOS**

APOIO DESCENTRALIZADO

E

INÍCIO DO SERVIÇO DE
REABILITAÇÃO AO DOMICÍLIO

+10
COLABORAÇÕES

COM CENTROS E
PROJETOS DE
INVESTIGAÇÃO
CIENTÍFICA NACIONAIS E
INTERNACIONAIS

**MELHORIA NAS
RESPOSTAS
EXISTENTES
E ATUAÇÃO
PÚBLICA**

NOVAS PARCERIAS E
BENEFÍCIOS PARA SÓCIO



COMUNICAÇÃO DINÂMICA COM
O ASSOCIADO E COMUNIDADE

ANÁLISE DE ATIVIDADES

A. EXCELÊNCIA EM SERVIÇOS E SUPORTE

Com o objetivo de reforçar a nossa capacidade de resposta às necessidades da comunidade, abrangendo não apenas as Pessoas com E.L.A. e respetivas famílias, mas também os profissionais de saúde e os associados apoiantes, continuámos a consolidar os serviços já existentes e a ampliar o nosso alcance através de diferentes estratégias de intervenção em várias zonas do país. Estas ações incluem tanto o apoio direto aos beneficiários como a colaboração com equipas de Saúde e de Serviço Social que atuam no terreno.

Este ano marcou igualmente uma sedimentação na atuação estratégica do nosso modelo, com especial atenção às pessoas que, pela distância geográfica, enfrentam maiores dificuldades de acesso aos nossos recursos e serviços, com aumento do número de beneficiários apoiados fora da grande zona de Lisboa e do Porto, mantendo o número de beneficiários destas regiões sobreponível. Trata-se de um trabalho desafiador, assente em iniciativas baseadas em sinérgias e apoios, que muitas vezes contam com a valorização por parte de entidades parceiras, que nos apoiam essencialmente, motivadas pela solidariedade social.

Procuramos igualmente, dar continuidade ao melhor acompanhamento periódico do associado, por técnicos especializados, presencial e à distância, com o alargamento do número de horas alocadas, para que possamos estar próximos de quem está longe. E, localmente, numa atuação pioneira na associação, com a disponibilização de um serviço de reabilitação ao domicílio na zona do Grande Porto (em análise de custo-benefício, procura e sustentabilidade). Acreditamos, contudo, que estas experiências poderão evoluir para respostas contínuas e sustentáveis nos próximos anos, desde que demonstrem utilidade efetiva para a comunidade.

Destacamos igualmente o esforço realizado e o trabalho de atuação pública à alteração e ao reconhecimento de direitos essenciais aos doentes com E.L.A., com impacto particular na revisão da *Dispensa de Junta Médica de Avaliação de Incapacidade* e na comunicação em proximidade com as equipas de neurologia e multivalências, em diferentes Unidades Locais de Saúde, para a sua aplicabilidade nos novos diagnósticos. Bem como a obtenção do estatuto de *Associação de Defesa dos Utentes de Saúde* (ADUS).

Para garantir essa evolução, será essencial desenvolver mecanismos organizados e eficientes, baseados em soluções inovadoras e ajustados à nossa capacidade de investimento, aos recursos disponíveis e à sustentabilidade que caracteriza uma associação sem fins lucrativos, com o compromisso de continuar a providenciar mais e melhores respostas, considerando nossa capacidade de atuação. A par da disponibilização de recursos informativos, capacitativos e formativos direcionados à comunidade-alvo. Na tabela a seguir, são apresentados os principais indicadores e as ações desenvolvidas ao longo do período em análise.



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)

ÁREA	AÇÕES REALIZADAS	DATA	LOCAL	RESULTADOS
DADOS DE ATIVIDADE	N.º total doentes acompanhados	Anual	APELA	Total (Lisboa/Porto) 705 (349/ 356)
	N.º de 1.ªs avaliações (serviço social-novo doente-associado):	Anual	APELA	Total (Lisboa/Porto) 154 (79/75)
	N.º consultas de novas avaliações ou reavaliações realizadas em: -Fisioterapia: -Terapia da Fala: N.º Total de intervenções/ tratamentos realizados:	Anual	APELA	Total (Lisboa/Porto) - 136 (43/ 93)) - 140 (49/ 91) 6 867* *Exclui avaliações/reavaliações em Fisioterapia e Terapia da Fala, e Apoio Social.
	N.º médio de associados em terapias e serviços: (Cada associado poderá ser acompanhado em mais do que uma valência)	Anual	APELA	Total (Lisboa/Porto) 226 (83/133)
	N.º de associados que beneficiam da atribuição de ajudas técnicas	Anual	APELA	329 * Valor que engloba associados que já utilizaram e devolveram ou ainda utilizam produtos do banco
PROJETOS	<i>Fundação Altice Portugal</i>	janeiro	Fundação Altice	Apoio ao reforço e renovação do banco de produtos de apoio à comunicação de acesso alternativo: sistemas de controlo ocular e softwares para a comunicação direta
	<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 (2024-2026), Algarve (2025-2026), Centro Litoral (2025-2026) [continuação do projeto, com duração de 2 anos]
	<i>Iniciativa Descentralizada 2025</i>	julho de 2025 a abril de 2026	BPI	Projeto piloto de apoio de reabilitação domiciliária zona norte e seguimento integrado em serviço social: pontes com a comunidade
	<i>MBWay Mês Solidário</i>	setembro 2025	MBWay	Aquisição de material de produtos de apoio – sistemas de controlo e acesso
ATIVIDADES COMEMORATIVAS	<i>“Dia Mundial da ELA”</i>	21, junho, 2025	Presencial: Foz do Arelho	Eventos abertos a toda a comunidade
	<i>“Dia de Natal”</i>	19, dezembro, 2025	Lisboa e Porto	Lanche e atividades de socialização e convívio de Natal
GESTÃO DE EQUIPA	Alargamento dos Serviços Prestados	2025	APELA	Início da fase piloto, com 12 meses de duração: implementação de reabilitação ao domicílio, zona do Grande Porto, na valência de fisioterapia
ATUAÇÃO PÚBLICA	-Reconhecimento como <i>Associação de Defesa dos Utentes de Saúde (ADUS)</i> -Trabalho e audição para a mudança e readaptação da atribuição do <i>Atestado de Incapacidade Médica Multiusos com Dispensa da Junta Médica de Avaliação de Incapacidade</i>	Vários momentos	Vários Locais	Melhoria dos apoios e recursos das Pessoas com E.L.A., perante as necessidades decorrentes da progressão da doença



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,
Olaias
1900-918 Lisboa

T.: 218 491 756
(Chamada para a rede fixa nacional)
T.: 968 356 350
(Chamada para rede móvel nacional)

ATUAÇÃO PÚBLICA	<p>- Participação da revisão do <i>Regulamento do Programa de Financiamento a Projetos do INR, I.P.</i>, e resposta à consulta pública</p> <p>- Reunião internacional com associações congéneres, dinamizada pelo Grupo Europeu EUPALS, no congresso anual mundial da E.L.A. (Turim, 2025)</p> <p>- Participação na 6.ª edição da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD), com apoio da ENSP NOVA e Roche Portugal: “<i>Dados que Contam: Participação e Cocriação de Valor no Espaço Europeu em Sistemas de Saúde</i>” e “<i>Arquiteturas do possível: caminhos para a sustentabilidade das associações de doentes</i>”</p> <p>- Participação na junção conjunta do <i>European Reference Network “ERN EURO-NMD ALS Care Pathway Working Group as part of the JARDIN Joint Action (Work Package 6), which aims to design a Care pathway for ALS”</i> e Contributo ao encontro: “<i>Agenda para a Ação em Tecnologias de Apoio em Portugal</i>” elaborada na sequência do “<i>Encontro prospetivo Tecnologias de Apoio em Portugal</i>” (TAPeP 2025)</p> <p>- Assinatura conjunta para a revisão da nova Lista de Produtos de Apoio Homologada em 2025, que permita incluir a prescrição de produtos necessários ao cuidado e conforto dos doentes com E.L.A.</p> <p>Assinatura do pedido de análise à proposta de lei para a “<i>gratuidade de bilhete de acompanhante de pessoas com deficiência em eventos culturais e desportivos</i>”</p>			Discussões Públicas Audições Parlamentares e Colaborações de Destaque
	<p>- Equipa E.C.S.C.P., Barcelos/Esposende</p> <p>- Equipa E.C.S.C.P., Braga</p> <p>- Equipa E.C.S.C.P., Maia/Valongo</p> <p>- Equipa E.C.S.C.P., Póvoa de Varzim/Vila do Conde</p> <p>- Equipa I.H.S.C.P., Póvoa de Varzim/Vila do Conde</p> <p>- Equipa I.H.S.C.P., ULS-Santo António</p> <p>- Equipa I.H.S.C.P., ULS-VNG/E</p> <p>- Equipa M.F.R., ULS-Região de Leiria</p> <p>- Equipa M.F.R., ULS-VNG/E</p> <p>- Equipa M.F.R. Centro de Reabilitação do Norte</p> <p>- Equipa M.F.R. C.R.R.C. Rovisco Pais</p> <p>- Equipa Multidisciplinar, ULS-Algarve</p> <p>- Equipa Multidisciplinar ULS-Amadora/Sintra</p> <p>- Equipa Multidisciplinar ULS-São João</p> <p>- Equipa Multidisciplinar da ULS-Santa Maria</p>	Vários Momentos	Vários Locais	Reuniões com Diferentes Atuadores em Saúde com Prática Direta nas Pessoas com ELA
NOVOS PROTOCOLOS DE PARCERIA	Anditec	2025	Portugal	Seis por cento (6%) de desconto sobre o preço de venda ao público, do material de apoio à comunicação para associados da APELA
	Humanize	2025	Lisboa	<p>Desconto sobre a Tabela de Preços em Cuidados de Saúde no Domicílio para Associados da APELA</p> <ul style="list-style-type: none"> 10% nos serviços de Enfermagem, Fisioterapia, Terapia da Fala e Nutrição 5% nos serviços de consulta de Medicina Interna e de Neurologia
	InLuto	2025	Coimbra/Nacional	Consultas de Psicologia, Psicoterapia, Psicoterapia de Luto, Terapia de Casal e Terapia Familiar, a preço reduzido para sócios da APELA



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,
Olaias
1900-918 Lisboa

T.: 218 491 756
(Chamada para a rede fixa nacional)
T.: 968 356 350
(Chamada para rede móvel nacional)

NOVOS PROTOCOLOS DE PARCERIA	Instituto S. João de Deus / Clínica S. João de Ávila	2025	Lisboa	Associados e colaboradores da APELA com 5% de desconto em todos os serviços da Unidade de Dia de Reabilitação E, donativo de 5% do montante total pago pelos associados e colaboradores pelos serviços da Unidade de Dia de Reabilitação
	Acapela Group	2025	Nacional	Apoio à utilização e capacitação do software <i>Text-to-Speech (TTS)</i> da ACAPELA (Voice AI), com preço de ONGPD parceira (-70% PVP) ao associado da APELA
COLABORAÇÃO COM INSTITUIÇÕES DE ENSINO	Protocolos de Parceria – Estágios Curriculares	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 e Reabilitação em Cuidados Paliativos</i>
	*Ensino Superior -CESPU, Gandra -ESSAlcoitão, Lisboa -ESSATLA, Lisboa -ESS,IPL, Leiria -ESS-IPP, Porto -ESS-IPS, Setúbal -ESSSM, Porto -ESS-UA, Aveiro, -ESS-UTAD, Vila Real -ESTGL,IPL, Lamego -FMUP, Porto -FCUNL, Lisboa Visitas de observação/ formação -Escola Secundária Prof. Drº Flávio F. Pinto Resende de Cinfães			
	-Escola Secundária Prof. Drº Flávio F. Pinto Resende de Cinfães	janeiro, 2025	APELA, Porto	Observação e aprendizagem em contexto prático: curso de técnicos auxiliares de saúde
	Aula “ <i>Intervenção Especializada de Reabilitação em Cuidados Paliativos</i> ”	junho, 2025	Leiria	Formação de Ensino Pós-Graduado, Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Leiria
	Aula “ <i>Síndrome de Anorexia-Caquexia</i> ”	julho, 2025	Porto	Formação de Ensino Pós-Graduado, Faculdade de Medicina, Universidade do Porto
	Aula “ <i>Esclerose Lateral Amiotrófica e o Papel das Associações</i> ”	outubro, 2025	Aveiro	Mestrado Enfermagem M.C., área Situação Crónica, Escola Superior de Saúde, Universidade de Aveiro
	Aula “ <i>Nutrição Artificial no Doente Crítico</i> ”	novembro, 2025	Porto	Mestrado Enfermagem M.C., área Situação Crítica, Escola Superior de Enfermagem, Porto
	Seminário “ <i>Avaliação e Intervenção do Fisioterapeuta nos Cuidados Paliativos da Pessoa com E.L.A.</i> ”	novembro, 2025	Aveiro	Licenciatura em Fisioterapia, Escola Superior de Saúde, Universidade de Aveiro
	Seminário “ <i>Avaliação e Intervenção do Fisioterapeuta nos Cuidados Paliativos da Pessoa com E.L.A.</i> ”	dezembro, 2025	Oliveira de Azeméis	Licenciatura em Fisioterapia, Escola Superior de Saúde Norte, Cruz Vermelha Portuguesa
FORMAÇÕES EXTERNAS	Sessão Formativa Equipa Técnica Multidisciplinar: <i>Desafios à Comunicação</i>	fevereiro, 2025	Online	Equipa multidisciplinar ULS-Amadora/Sintra Duração: 2h30
	Formação: <i>Reabilitação em Cuidados Paliativos à Pessoas com E.L.A.</i>	março, 2025	Porto	ULS-São João/ E.C.S. Cuidados Cuidados Paliativos/Maia Valongo Duração: 5 horas
	Formação: <i>Reabilitação em Cuidados Paliativos à Pessoas com E.L.A.</i>	abril, 2025	Porto	E.C.S. Cuidados Paliativos ACES Oriental Duração: 5 horas



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,
 Olaias
 1900-918 Lisboa

T.: 218 491 756
 (Chamada para a rede fixa nacional)
 T.: 968 356 350
 (Chamada para rede móvel nacional)

FORMAÇÕES EXTERNAS	Formação: <i>Reabilitação em Cuidados Paliativos à Pessoas com E.L.A.</i>	maio, 2025	Braga	E.C.S. Cuidados Paliativos ACES Oriental Duração: 5 horas
	Ação de Sensibilização sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica	maio, 2025	Lisboa	Grupo Zurich Duração: 2 horas
	Formação: <i>Reabilitação em Cuidados Paliativos à Pessoas com E.L.A.</i>	julho, 2025	Lisboa	E.C.S. Cuidados Paliativos Sintra Duração: 5 horas
	Formação: <i>Reabilitação em Cuidados Paliativos à Pessoas com E.L.A.</i>	julho, 2025	Póvoa de Varzim	E.C.S. Cuidados Paliativos e Equipa Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos de Vila do Conde/ Póvoa de Varzim Duração: 5 horas
	Formação: <i>Reabilitação em Cuidados Paliativos à Pessoas com E.L.A.</i>	setembro, 2025	Aveiro	Santa Casa da Misericórdia São João da Madeira (UCC, ERPI, SAD, CD) Duração: 6 horas
	Formação: <i>Reabilitação em Cuidados Paliativos à Pessoas com E.L.A.</i>	outubro, 2025	Barcelos	U.L.S. Barcelos/Esposende Duração: 6 horas
	Formação: “Cuidados Paliativos e Intervenção na Área de Cuidados Respiratórios”	set/dezembro, 2025	Nacional	Vitalaire, S.A. (profissionais de saúde prestadores de cuidados respiratórios domiciliários) Duração: 22 horas
	Formação de Capacitação de Cuidadores Informais e Pessoas com E.L.A.	novembro a dezembro, 2025	APELA, Online, Lisboa e Porto	Curso destinado a Cuidadores Informais e a Pessoas com E.L.A em diferentes áreas de interesse, online: <i>Serviço Social Direitos e Deveres</i> <i>Apoio Nutricional</i> E, workshops presenciais <i>Disfagia e Gestão da Progressão</i> <i>Comunicação – Recursos de Apoio</i> <i>Gestão de Esforço e Apoio Respiratório</i> <i>Mobilidade e Transferências</i>
	Formação: “Ted Talk sobre a E.L.A.”	dezembro, 2025	Online	Grupo Capgemini
	Visitas de Observação	Várias datas	APELA	- Enfermeiros: 13 profissionais - Terapeutas da Fala: 4 profissionais - Gerontólogos: 2 profissionais - Fisiatras: 2 profissionais - Medicina Interna (competência em C.P.): 2 profissionais - Engenheiro Biomédico: 2 profissionais Duração: 1 dia
INVESTIGAÇÃO APOIOS E PARCERIAS	Colaboração Projeto SIPI: “Estudo no âmbito da criação de um Sistema de Observação das Políticas de Inclusão em Portugal (SIPI)”	Anual	Lisboa	Núcleo de Estudos da Deficiência, ISCTE, Instituto Universitário de Lisboa
	Colaboração no “Projeto Importance: Implications of Positive Airway Pressure and Home Mechanical Ventilation - TowArds optimal patient Care” Inquérito Europeu Sobre Experiência com Dispositivos de Apoio Respiratório (Ventiladores)	Em curso	Multi-Centro	European Respiratory Society Clinical Research Collaboration Com o apoio da European Lung Foundation
	Colaboração “Estudo sobre a acessibilidade de chatbots em websites”	Em curso	Lisboa	Centro de Investigação em Engenharia Informática do LASIG, Faculdade de Ciências da Universidade de Lisboa



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)

INVESTIGAÇÃO APOIOS E PARCERIAS	Colaboração “Projeto de I&D BCI4ALL - Avaliação da Usabilidade de Interfaces Cérebro-Computador (ICC) em Pessoas com Doença Neuromotora em Estado Avançado”	Candidatura submetida para apoio ao financiamento	Multi-Centro	Instituto de Sistemas e Robótica da Universidade de Coimbra (promotor), o Instituto Politécnico de Tomar (parceiro), e o Instituto de Imagem Biomédica e Investigação Translacional de Coimbra (parceiro)
	Apoio ao trabalho final de projeto de licenciatura “Estudo - Intervenção com Comunicação Aumentativa e Alternativa em pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica”	Semestral	Porto	Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico do Porto
	Trabalho de investigação e coorientação de tese de mestrado “Identificação das necessidades em Fisioterapia dos cuidadores portugueses de indivíduos com Esclerose Lateral Amiotrófica”	Anual	Alcoitão	Escola Superior de Saúde de Alcoitão
	SiX Drawing for Social Re-connectivity: Exploring Inclusive, Collaborative and Digital Environments for Patients with Partial to Complete Locked-In Syndrome	Em Curso	Multi-Centro	Universidade do Porto - Faculdade de Belas-Artes da Universidade do Porto I2ADS - Instituto de Investigação em Arte, Design e Sociedade Instituto de Investigação em Design, Media e Cultura APELA
	Parceiro ONGPD no projeto: “European Network for Person-Centred Nursing Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis (NURSECARE-ALS)”	Candidatura submetida	Europeu	Multicentro
	Parceiro ONGPD no projeto: “the Horizon Europe proposal ReVoiceEU”	Candidatura submentida	Europeu	Multicentro (Itália, Alemanha, Espanha, Portugal, Bélgica, Países Baixos)
	Parceiro ONGPD no projeto: “endALS”	Candidatura Submetida	Multi-Centro	Colaboração (CSO) Instituições: MitoXT, CNC, CIBB, UC, entre outras (ressubmissão de candidatura de 2024, após revisão, para apoio ao financiamento)
	Parceiro ONGPD no projeto: “ALS Gut-Lung Axis: Uncovering Predictive Biomarkers for Respiratory Failure and Disease Progression”	Candidatura Submetida	Multi-Centro	Colaboração com IMM, Instituto Medicina Molecular, Lisboa
	Divulgação: “Projeto All Aboard” Investigação em Cuidados Paliativos para avaliar as necessidades dos Cuidadores Informais	Em curso	Leiria	Instituto Politécnico de Leiria
	Projetos de Programas Doutorais “Contributo do Terapeuta da Fala na Terapia da Dignidade”	Em curso	FMUP, Portugal	Programa Doutoral em Bioética
	“Food Consumption, Nutritional Assessment, Hydration Status and Energy Expenditure in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis”	Em curso	UdC, Corunha	Programa Doutoral em Ciências da Saúde
	“Avaliação das Necessidades e Societárias e Clínicas dos Doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica e Relação com o Estado Nutricional”	Em curso	IUEM, Almada	Programa Doutoral em ciências Biomédicas
Acordos Colaborativos	Parcerias e acordos bilaterais de apoio associativo, atuação pública e/ou melhoria dos cuidados prestados e de representação dos Doentes e Seus Cuidados, enquanto Organização Não Governamental das Pessoas com Deficiência (ONGPD)	Em vigor	Vários	APPC – Associação do Porto de Paralisia Cerebral EupALS – European Organization for Professionals and People with ALS FEDRA - Federação de Doenças Raras de Portugal



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)

				<p><i>Plataforma Saúde em Diálogo</i></p> <p>RD Portugal - <i>União das Associações de Doenças Raras</i></p> <p>SPP – <i>Sociedade Portuguesa de Pneumologia</i></p>
--	--	--	--	--

*Na coluna de “Data”, a indicação de “anual” representa atividades ou ações cuja duração é realizada durante o continuum do ano de 2025, ou em vários momentos ao longo do ano



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,
 Olaias
 1900-918 Lisboa

T.: 218 491 756
 (Chamada para a rede fixa nacional)
 T.: 968 356 350
 (Chamada para rede móvel nacional)

B. SUSTENTABILIDADE FINANCEIRA

A sustentabilidade da APELA é, antes de tudo, um compromisso com as pessoas que acompanhamos. É a garantia de que estaremos presentes — hoje, amanhã e no futuro — para cada Pessoa com E.L.A., cada família e cada profissional que confia em nós, nos momentos mais desafiantes da vida. Iniciamos o ano, com uma meta clara para o quadriénio 2025-2028 de honrar este compromisso, e trabalhar ativamente para a sustentabilidade financeira da Associação que servimos, construindo uma APELA mais resiliente, mais coesa e mais preparada para enfrentar os desafios crescentes do setor social e no apoio ao doente neuromuscular na sua jornada de reabilitação, apoio social e em cuidados paliativos.

Num contexto em que as necessidades aumentam e os recursos são cada vez mais exigidos, acreditamos que a sustentabilidade nasce da visão, da responsabilidade e da capacidade de inovar. Continuaremos a procurar diversificar fontes de financiamento, em particular com a criação do sócio empresarial, que procuraremos passar à divulgação e implementação em 2026, e no apoio a projetos que financiem a nossa atividade, em particular a carga elevada da rubrica de recursos humanos, imprescindível à prática diária, que nos permita atuar em contexto clínico e terapêutico, com rigor de investimento, boa gestão, consciência e direcionado às necessidades da comunidade. Assim, promover uma cultura associativa que valoriza as pessoas — pois são elas que dão vida à missão da APELA.

O nosso propósito é claro: assegurar que nenhuma Pessoa com E.L.A., em qualquer ponto do país, fique sem apoio e esteja conectada, se essa for a sua vontade, à associação. Que cada família encontre em nós um porto seguro; e que cada profissional sinta que caminha connosco.

Queremos consolidar os resultados alcançados e transformar cada conquista em alicerces sólidos para o futuro, acreditamos que a sustentabilidade não é apenas um objetivo — é um legado. Com um profundo reconhecimento por quem nos apoia, desde os sócios apoiantes, aos donativos privados e empresariais, aos apoios com fim específico que nos apoiam na renovação e atualização dos produtos a que diariamente recorremos, aos financiadores de projetos, vitais à nossa subsistência.



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)

Área	Ações Realizadas	Data	Aplicabilidade	Resultados
Formação Específica	Seminários: “Financiamento Europeu: Potenciando as Associações dos Doentes” e “Financiamento Europeu: Investigação e Saúde”	abril, 2025	Formação interna de capacitação para a área da sustentabilidade e financiamento	Concluído
	Curso avançado: “Transparência e Prestação de Contas nas Organizações Sociais” 3.ª Edição, Universidade Católica Portuguesa	março a maio de 2025	Formação para membros dos órgãos estatutários com funções de tesouraria e/ou gestão associativa no sector social	Concluído
	Curso avançado: “Gestão e Organização da Economia Social (GOES)”, CASES	outubro de 2025 a abril de 2026	Formação para a melhoria dos processos, necessidades, geração de impacto e resultados no sector da Economia Social	Em curso
Candidaturas a Apoios com Fins Específicos	I.N.R., I.P. Apoio ao funcionamento	maio, 2025	Apoio ao funcionamento admirativo	13 682,14 €
	I.E.F.P., I.P. Apoio + <i>Talento</i>	setembro, 2025	Estágio profissional, valência Terapia da Fala	5 336,40 €
	Campanha “De Perto” Zambon	novembro 2025	Apoio ao funcionamento	2 329,00 €
	Fundação Altice Portugal	dezembro 2025	Reforço do banco de produtos de apoio à comunicação	4 840,00 €
Donativos^a	Campanhas de <i>Fundraising</i> e angariação/ donativos por empresas e particulares	anual	Apoio ao funcionamento interno	44 709,34 €
Consignação do IRS	Campanha de Consignação 0,5% do valor do IRS	março 2024	Apoio ao funcionamento interno	164.261,34 €
Projetos	Fundação “La Caixa”	abril, 2025	Finalização do Projeto <i>BPI-Capacitar 2023</i> – parecer positivo	6 730,00 €
	<i>BPI Iniciativa Descentralizada 2025</i>	maio, 2025	Projeto piloto reabilitação domiciliária zona do Grande Porto	10 000,00 €
	Ciclo Formativo VA	setembro, 2025	Via formação providenciada	1 330,00 €
	Fidelidade Comunidade	anual	Continuação do projeto, 2 anos de duração	n/a*
	<i>The Ardonagh Community Trust Community Grant</i>	anual	Findado em agosto de 2025	n/a*
	<i>MBWay Mês Solidário</i>	setembro 2025	Apoio à gestão interna – departamento produtos de apoio	2 758,17€

*N/A – o valor global do projeto está indicado no ano do seu início. O projeto está em curso, sendo a verba de apoio mensalmente alocada e gerida para a sua concretização

[ð] O valor apresentado corresponde a donativos angariados por entidades coletivas durante 2025, através de momentos de angariação organizados em parceria com essas instituições, ou por iniciativa das próprias instituições, ou ainda por pessoas singulares cujas angariações reverteram para a APELA. A todos que nos apoiam, somos muito gratos. Para além dos nomes já referenciados, gostaríamos de destacar os contributos das seguintes entidades: *Fidelidade S.A.*; *Telles de Abreu, Sociedade de Advogados*; *SOGRAPE*; *Vitalaire S.A.*, *Linde Saúde Ltd.*, *Mealúrgica Bakeware Production S.A.*, *RFF & Adssociados*, *Asseco PST*; *JR-João&Raposo Investimento Imobiliários LTD*, *D.ª Marta Gil*, *Sr. Manuel Tiago Silva*, *Zurick Insurance Europe AG*, *Fidelidade S.A.*, e todos os restantes que contribuíram no ano de 2025, e que estão sempre presentes, no contributo ativo à sustentabilidade da Associação.



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)

C. ATIVISMO ASSOCIATIVO E DIVULGAÇÃO

A divulgação é a força motriz para que possamos 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 2025, 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 *Esclerose Lateral Amiotrófica*.

Colaboramos com entidades nacionais, associações congéneres e pares internacionais para a criação de estratégias e planos de apoio, destinados tanto aos doentes quanto 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 com o apoio à Pessoa Cuidada e ao Cuidador. Com especial destaque para uma procura de representação e envolvimento em atividades e eventos de apoio e divulgação de norte a sul do país e presenças internacionais. Destacamos que o esforço e a parceria colaborativa da APELA em 2025, enquanto ONGPD, permitiram *dar voz* e representar os doentes e cuidadores, em particular, nas primeiras *Recomendações Clínicas Portuguesas para Adultos sob Ventilação Mecânica Domiciliária* da *Sociedade Portuguesa de Pneumologia* e na atualização e disponibilização do *Livro Direitos Sociais dos Doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica*.



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,
Olaias
1900-918 Lisboa

T.: 218 491 756
(Chamada para a rede fixa nacional)
T.: 968 356 350
(Chamada para rede móvel nacional)

Área	Ações Realizadas	Data	Entidade/Local	Resultados
	Presença e Divulgação em Congresso Científico	março, 2025	ULS-SJ & ULSE/E, Porto	XXXI Congresso de Pneumologia do Norte e XXXVII Jornadas Galaico Durienses
	Presença no Congresso e Palestra em Evento Científico	abril, 2025	ACPAM, Viana do Castelo	Congresso Luso-Galaico de Cuidados Paliativos "Inovação que Cuida: A Revolução da Saúde Digital"
	Presença e Divulgação em Congresso Científico	maio, 2025	ULS-AS, Amadora	VI Jornadas de Cardiopneumologia do Hospital Prof. Doutor Fernando da Fonseca
	Presença e Divulgação em Congresso Científico	maio, 2025	APN, Braga	XXIV Congresso Português de Nutrição
	Representação e participação por Pessoa com E.L.A. em Evento Científico	maio, 2025	IPT, TOMAR	Encontro prospetivo Tecnologias de Apoio em Portugal Testemunho na Primeira Pessoa
	Palestra e Representação/ Divulgação da Associação	maio, 2025	INSA e FFUL, Lisboa	10.ª edição do PitchPH - Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa
	Palestra em Evento Científico	maio, 2025	ECSCP, ULS-SJ, Maia	Encontro de Cuidados Paliativos no Domicílio e palestra Impacto das Novas Tecnologias e seu Potencial em Cuidados Paliativos
	Participação em Evento Científico	maio, 2025	ULS-TMAD, Chaves	Vamos Falar de Esclerose Lateral Amiotrófica (evento dirigido a profissionais de saúde e à comunidade)
	Evento dirigido à Comunidade	maio, 2025	Rotary Club, Valongo	O Impacto da Comunidade e das Associações no Apoio às Doenças Neurológicas
	Moderação de Mesa/Painel em Evento	junho, 2025	ADITGameS, Internacional, online	IV Simpósio Internacional Associação Para o Desenvolvimento, Inovação e Tecnologia em Saúde
	Evento de Sensibilização	junho, 2025	IQVIA, Lisboa	1º Patient Summit 2025
	Evento de Sensibilização	julho, 2025	CNHCS-SNS, Lisboa	II Seminário "Humanização em Saúde A Premência do Cuidar
	Participação em Trabalho de divulgação Comunitário – Exposição de Fotos, e Palestra Científica, Representação e Divulgação da Associação	setembro, 2025	FMUP, Porto	7th International Seminar on Palliative Care Banca de divulgação Palestra: No dia do filho, a voz do pai com E.L.A. voltou a ouvir-se
	Evento Científico e Formativo	outubro, 2025	SPEDNM e Zambon, Aveiro	Jornada Nacional da ELA: ELA 360º, evento conexo à reunião anual da Sociedade Portuguesa de Estudos de Doenças Neuromusculares
	Representação da Associação	outubro, 2025	ULS-SA, Porto	14.º aniversário Serviço de Cuidados Paliativos - ULS-Santo António
	Divulgação da Associação, Mesa Aberta, Testemunho Pessoa com E.L.A.	outubro, 2025	ESEP, Porto	Ciclo de conversas: O olhar da Enfermagem sobre(ELA): Esclerose Lateral Amiotrófica E, participação de um Testemunho na primeira Pessoa
	Dinamização de workshop	outubro, 2025	FFN, Porto	Fragilidade
	Organização de Painel Científico e Palestra Colaborador Científico Divulgação da Associação	outubro, 2025	ISJD, Lisboa	III Congresso de Cuidados Continuados e Paliativos do ISJD e organização mesa: Doenças neuromusculares: novas abordagens



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,
Olaias
1900-918 Lisboa

T.: 218 491 756
(Chamada para a rede fixa nacional)
T.: 968 356 350
(Chamada para rede móvel nacional)

				Palestra: <i>Avanços tecnológicos e recursos de apoio à comunicação e interação</i>
	Palestra em Evento Científico	dezembro, 2025	ULS-G, Seia	<i>IV Encontro de Cuidados Paliativos da Serra da Estrela – Desafios não oncológicos em Cuidados Paliativos: Doente Neuromuscular</i>
	Divulgação e Evento à Comunidade e Participação de Pessoa com E.L.A e seu Cuidador	dezembro, 2025	EMUM, Braga	<i>VIII edição do PN Talks - Contornos de um silêncio: Testemunhar a vida</i> Testemunhos na primeira Pessoa
Participação em Eventos de Comunicação Social	Artigo de Opinião	fevereiro 2025	Blog LisbonPH	Rúbrica: <i>E.L.A. Desmistificada- Desvendando os seus Aspetos Fundamentais</i>
	Presença em Programa Televisivo	julho, 2025	Porto Canal	Programa Consultório: <i>Esclerose Lateral Amiotrófica</i>
	Ação na Comunidade	setembro, 2025	Universidade de Coimbra & Cross3Dtool4ALS	Evento Ciência à Medida – <i>Diálogos sobre a E.L.A.</i> Link de acesso
	Artigo Jornal	novembro, 2025	LyfestyleaoMinuto	<i>Descoberta causa provável de ELA. Avanços terapêuticos a caminho?</i>
Colaborações com Entidades Científicas e Contributos Científicos	Produção de livro de apoio técnico em Serviço Social	janeiro, 2025	APELA	<i>Livro Direitos Sociais dos Doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica</i>
	Livro de Resumos	janeiro, 2025	ICBCDP / EAPC Task Force	<i>Humanized Technology Innovation and AI: The future of personalized palliative care in people with Amyotrophic Lateral Sclerosis. PC2431 (International Collaborative for Best Care for The Dying Person)</i>
	Artigo Científico	abril, 2025	Nutrients, 17(8)	<i>Nutrition and Survival of 150 Endoscopic Gastrostomy-Fed Patients with Amyotrophic Lateral</i> Doi:10.3390/nu17081292
	Contributo científico - capítulo em manual técnico	maio, 2025	Associação Portuguesa de Nutrição	<i>Capítulo Exame Físico e Avaliação Subjetiva, Manual Avaliação do Estado Nutricional</i>
	Artigo Científico	maio, 2025	Palliative & Supportive Care, 23 e111	<i>Needs and resources in people with amyotrophic lateral sclerosis: Insights from a mixed-methods study</i> Doi:10.1017/S1478951525000495
	Capítulo em Manual de Congresso	junho, 2025	ADITGameS	<i>Towards the Requirements of VR Drawing for Patients with Partial Locked-In Syndrome e Desenvolvimento Tecnológico para Comunicação na Esclerose Lateral Amiotrófica: Passado, Presente e Futuro</i> ISBN: 978-989-35224-2-4
	Resumo de Comunicação Oral	agosto, 2025	Pulmonology, 31, S1	<i>Avaliação da Sobrecarga dos Cuidadores Informais de Doentes Com Esclerose Lateral Amiotrófica,</i> Doi:10.1080/25310429.2025.2532243
	Artigo Científico	setembro, 2025	Preprint, medRxiv	<i>An Artificial Intelligence Approach to Augmentative and Assistive Communication for Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis</i> Doi:10.1101/2025.09.24.25336481



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)

	Artigo Científico	dezembro, 2025	Pulmonology, 31(1)	Home mechanical ventilation in adults: Clinical practice recommendations from the Portuguese Respiratory Society home mechanical ventilation assembly. DOI: 10.1080/25310429.2025.2598915
	Panfletos Informativos	anual	APELA	<i>Higiene Oral</i> <i>Disfagia</i> <i>Saúde Ocular no acesso aos Sistemas de Comunicação</i>
Divulgação e Ações Sociais Solidárias	Dia do Voluntariado	julho, 2025	Lisboa	Ação promovida pelos colaboradores do BPI, com ida ao Jardim Zoológico
	Newsletter APELA	semestral	APELA	Partilha de informações direcionadas aos associados, compilação de pontos de destaque da atividade associativa
	Gestão de Redes	anual	APELA	Gestão mensal de conteúdos nas redes sociais, informativos, capacitativos e de sensibilização para a E.L.A.



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,
Olaíias
1900-918 Lisboa

T.: 218 491 756
(Chamada para a rede fixa nacional)
T.: 968 356 350
(Chamada para rede móvel nacional)

D. GESTÃO INTERNA E INFRAESTRUTURAS

A melhoria da gestão interna e a otimização das infraestruturas afirmam-se como prioridades incontornáveis, constituindo o alicerce que permite assegurar o melhor apoio ao associado, desde o acolhimento inicial até ao acompanhamento ao longo de todo o continuum de cuidados.

Neste enquadramento, torna-se essencial garantir a eficiência, a transparência e a capacidade de resposta da organização perante as necessidades dos associados e da comunidade, num momento em que a sustentabilidade da descentralização e o aumento da procura assumem particular relevância. O reforço da resposta às exigências internas possibilita uma utilização mais criteriosa dos recursos financeiros, humanos e materiais, a melhoria dos processos e a redução de ineficiências, criando condições para um funcionamento mais ágil, coerente e orientado para resultados. Paralelamente, mantemos uma atenção constante à valorização, à formação e à diferenciação da equipa, promovendo o desenvolvimento profissional em alinhamento com os valores, a missão e o âmbito de atuação da APELA.

Apostamos, por isso, no crescimento e qualificação da equipa técnica, procurando manter o contacto com profissionais alinhados com a visão da associação e integrando novos colaboradores que encontrem na patologia neuromuscular e nos cuidados paliativos um espaço de identificação profissional assente na humanização, dignidade e personalização dos cuidados. Mantemos igualmente o foco na otimização dos serviços prestados e no reforço da estratégia de apoio às respostas descentralizadas, consolidando as Consultas Especializadas — desde o serviço social à terapia da fala (comunicação e disfagia), fisioterapia (motora e cardiorrespiratória), hidroterapia, nutrição clínica e psicologia clínica, entre outras. Reforçamos também o acompanhamento especializado à distância em todo o território nacional e o contacto próximo com as Pessoas com E.L.A. associadas, permitindo identificar necessidades e articular respostas internas ou externas, em contexto intra e extra-hospitalar.

Procuramos reforçar o apoio de seguimento telefónico e de contacto ao associado, que também é via triagem e, de modo gratuito (perante as horas alocadas de recursos humanos para este fim), uma ferramenta para identificar associados que careçam de apoios até então não reconhecidos, o que constitui uma resposta estruturante e equitativa. A par com tal, as terapias e os produtos de apoio mantêm uma comparticipação muito significativa ao associado beneficiário, com um esforço médio a cargo da associação estimado em 88% por valor/hora de serviço/valência técnica em saúde ou em diagnóstico e terapêutica, e em 100% em serviço social.

Prosseguimos, em paralelo, o esforço de qualificação interna, promovendo uma cultura organizacional sólida, assente no profissionalismo, no rigor e na melhoria contínua. Reforçamos a articulação com equipas hospitalares, potenciando a discussão interdisciplinar de casos e o acompanhamento técnico-clínico. A partir de julho de 2025, registámos uma redução das listas de espera para terapias e dos tempos de avaliação e reavaliação. Procurámos igualmente melhorar a rapidez e a clareza da faturação, bem como a gestão de custos e cobranças, reduzindo imparidades e minimizando erros que possam gerar insatisfação junto de quem servimos.

Reconhecemos, contudo, que a gestão interna de uma associação com o número crescente de Pessoas com E.L.A. associadas e com recursos humanos e financeiros limitados comporta desafios significativos. Sabemos o impacto que as ausências programadas — e, sobretudo, não programadas — podem ter na rotina dos associados, e continuaremos a trabalhar ativamente para mitigar esses efeitos, com especial atenção ao triénio de 2026/28.

Entraremos, assim, em 2026 com a convicção de que cada melhoria interna se traduz num impacto real e direto na vida das pessoas que acompanhamos. E é essa certeza — de que o nosso trabalho transforma realidades — que nos inspira a prosseguir com dedicação, humanidade e profundo sentido de missão.



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)

Área	Ações Realizadas	Data	Aplicabilidade/ Destinatários	Duração e Destinatários
Formação e Capacitação dos Colaboradores	Workshop <i>Nutrição em Cuidados Paliativos</i>	fevereiro, 2025	Departamento de Nutrição	Duração: 8 horas Concluído: 1 colaborador
	<i>Curso Avançado: Transparência e prestação de contas nas Organizações de Economia Social</i>	março a maio, 2025	Gestão Interna, Financeira e Responsabilidade Civil	Duração: 18 horas Concluído: 1 Colaborador
	Formação: <i>O Planeamento Centrado na Pessoa como Ferramenta de Promoção dos Direitos das Pessoas Com Deficiência</i>	março, 2025	Departamento de Serviço Social	Duração: 8 horas Concluído: 1 Colaborador
	Formação: <i>Regime jurídico Maior Acompanhado</i>	abril, 2025	Departamento de Serviço Social	Duração: 4 horas Concluído: 1 Colaborador
	Formação de Atualização em Novos Produtos de Apoio: <i>Biomecânica, Robótica, Mobilidade e Posicionamento</i>	Vários momentos	Departamento de Fisioterapia Departamento de Produtos de Apoio	Duração: 20 horas Concluído: 5 Colaboradores
	Formação e Atualização em <i>Direitos e Deveres dos Utentes dos Serviços de Saúde</i>	junho, 2026	Departamento de Serviço Social Gestão Interna e Operacional	Duração: 16 horas Concluído: 2 colaborador
	7th Seminário Internacional de Cuidados Paliativos e Workshops práticos	setembro, 2025	Equipa Técnica (Norte)	Duração: 10 horas Concluído: 6 Colaboradores
	<i>Curso de Fisioterapia no Doente Agudo</i>	outubro, 2025	Departamento de Fisioterapia	Duração: 22 horas Concluído: 2 Colaboradores
	<i>Curso Inspiratory Muscle Training in Acute and Chronic Patients</i>	outubro, 2025	Departamento Fisioterapia	Duração: 3 horas Concluído: 1 Colaborador
	<i>Curso Mobility and Posture In Spinal Cord Injury: Clinical Reasoning for Assessment of Technical Aids</i>	outubro, 2025	Departamento Fisioterapia	Duração: 3 horas Concluído: 2 Colaboradores
	Formação <i>II Jornadas Internacionais TSDT-Reabilitação</i>	outubro, 2025	Departamento Fisioterapia	Duração: 18 horas Concluído: 1 Colaborador
	Formação <i>Comunicar 2025</i>	novembro, 2025	Departamento de Terapia da Fala	Duração: 8 horas Concluído: 1 Colaborador
	<i>1º Curso de Traqueostomia para Terapeutas da Fala</i>	dezembro 2025	Departamento Terapia da Fala (Norte)	Duração: 6 horas Concluído: 1 Colaborador
	Formação e Workshops: <i>Cuidados Continuados Paliativos – da Integração à Transição de Cuidados</i>	dezembro 2025	Departamento de Fisioterapia Departamento Administrativo	Duração: 12:45 horas Concluído: 3 Colaboradores
	Colaboradores em Ciclo Avançado de Formação: Mestrado com estatuto de Trabalhador-Estudante	Em curso	Mestrado em Fisioterapia em Condições Neurológicas (MRC) Mestrado em Fisioterapia em Condições Cardiorrespiratórias (FM) Mestrado em Ciência Cognitiva (CM)	Previsto: 2 anos Em curso: 3 colaboradores
	<i>Curso Gestão de Organizações da Economia Social</i>	outubro 2025 a abril 2026	Gestão Interna Administrativa e Financeira	Duração 150 horas Em curso



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,
Olaias
1900-918 Lisboa

T: 218 491 756
(Chamada para a rede fixa nacional)
T: 968 356 350
(Chamada para rede móvel nacional)

Investimento e Renovação Material	Reforço do Banco de Produtos de apoio	Vários momentos	Uso de Material em Regime de Terapêutica Disponibilização ao Associado Investimento e Otimização de Recursos	Reforço produtos de apoio: 23 PC-eyes 5 e 11 licenças GRID3 Renovação de material informático: 6 computadores portáteis (1 uso interno, 5 destinado a terapias) Investimento em recuperação/aquisição de produtos de apoio à mobilidade e conforto: 7 417,80 € Investimento em renovação de material (excluindo consumíveis) para os Departamentos de Fisioterapia e Terapia da Fala e Administrativo 14 899,82 €
Comunicação Interna e Gestão de Equipas	Procedimentos Internos	Vários momentos	Gestão Interna Capacitação dos Colaboradores Melhoria da Comunicação Apoio ao Associado Departamento de Fisioterapia Departamento de Produtos de Apoio	Uniformização da utilização e registo do CRM Atualização da base de gestão de produtos de apoio: alocação e inventário Atualização do programa de incentivo à formação <i>Atualização do Regulamento Interno de Funcionamento do Departamento de Fisioterapia</i> , com período de consulta pública
	Formação Interna <i>Comunicação e Disfagia</i>	janeiro, 2025	Interdisciplinar, Delegação do Norte	Sinais e alertas da disfagia, avaliação ou triagem clínica, apoio multivalências, encaminhamentos e referenciação de casos Melhoria do trabalho interdisciplinar
	Reunião periódica de equipa	em curso	Discussão e reflexão periódica entre colaboradores, priorização de trabalho e organização da resposta	Maior entreaajuda e colaboração entre delegações e departamentos. Resolução mais pronta de desafios identificados Diferentes dinâmicas: reuniões APELA-global, sede ou delegação ou de departamento
	Intercâmbio de colaboradores	Vários momentos	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, 2025	Momento de convívio informal em equipa	Realização do almoço de Natal e atividade de <i>teambulding</i>

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,
Olaias
1900-918 Lisboa

T.: 218 491 756
(Chamada para a rede fixa nacional)
T.: 968 356 350
(Chamada para rede móvel nacional)

ANO 2025, CONSIDERAÇÕES FINAIS

O ano de 2025 representa um marco significativo para a APELA, não apenas por consolidar um ciclo de trabalho intenso e transformador, mas também por assinalar o primeiro ano do mandato da atual Direção. Iniciamos estes quatro anos com um profundo sentido em procurar reforçar a missão da Associação com um olhar atento sobre a realidade das Pessoas com E.L.A., dos seus cuidadores e das equipas que os acompanham, promovendo respostas mais próximas, eficazes e humanizadas.

A melhoria contínua dos serviços prestados foi e potenciar a representação dos doentes, foi desde o início, uma prioridade inegociável. Obtivemos o importante reconhecimento de *Associação de Defesa dos Utentes em Saúde*, via parecer do Ministério da Saúde. Investimos na qualificação das equipas, na reorganização dos processos e na continuidade ao processo de expansão das respostas descentralizadas, com o objetivo de garantir maior equidade no acesso aos cuidados. Esta aposta permitiu-nos reduzir listas de espera, agilizar o tempo de resposta nas avaliações e reavaliações, e reforçar a articulação com entidades públicas e estruturas hospitalares e comunitárias, assegurando uma abordagem mais integrada e centrada na pessoa. Conscientes da crescente procura e da complexidade dos desafios territoriais e nacionais, aumentamos a nossa atuação na formação junto de diferentes equipas que atuam com Pessoas com E.L.A. e seus cuidadores no terreno, em particular equipas de cuidados paliativos e de respostas sociais. Formação que decorreu em diferentes áreas do território nacional, procurando estabelecer pontes e sinergias que sejam benéficas para todos os que enfrentam e que vivenciam de perto a esclerose lateral amiotrófica. Atuação que queremos manter nos próximos dois anos.

Paralelamente, aprofundámos o nosso compromisso com a sustentabilidade da intervenção. A captação e preservação de fundos tornaram-se eixos estratégicos, fundamentais para garantir a continuidade dos serviços especializados, a comparticipação dos produtos de apoio e a manutenção de uma rede de cuidados que responda com qualidade e consistência. A sustentabilidade da intervenção da APELA tem exigido um esforço contínuo de planeamento, rigor e responsabilidade. A gestão criteriosa dos recursos disponíveis, aliada ao reforço de mecanismos de apoio financeiro regular, revelou-se determinante para garantir a viabilidade e a continuidade dos serviços especializados que prestamos. Este compromisso foi assumido com plena consciência dos desafios estruturais que marcam o setor da economia social, aos quais se somam as exigências específicas da Esclerose Lateral Amiotrófica — uma doença de evolução rápida, altamente incapacitante e de elevado custo em termos de cuidados, tempo e recursos. Neste contexto, assegurar a estabilidade financeira da Associação não é apenas uma condição de sobrevivência institucional, mas um imperativo ético que sustenta a nossa capacidade de resposta e a equidade no acesso aos cuidados.

Este percurso foi também marcado por uma intensificação das parcerias com associações congêneres, grupos de investigação e redes de apoio nacionais e internacionais. Estas colaborações permitiram-nos ampliar horizontes, partilhar boas práticas e dar maior visibilidade às especificidades da E.L.A., promovendo uma comunicação mais robusta e estratégica junto da comunidade, dos decisores políticos e da sociedade civil.

Em 2025, procuramos retomar o trabalho de criação de parcerias que beneficiem o associado, independentemente do seu perfil, Pessoa com doença, familiar, apoiante, empresarial.

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,
Olaias
1900-918 Lisboa

T.: 218 491 756
(Chamada para a rede fixa nacional)
T.: 968 356 350
(Chamada para rede móvel nacional)

Acreditamos que a resposta à E.L.A. exige um compromisso coletivo e contínuo. Por isso, deixamos como prioridade a consolidação de linhas de ação que reforcem a literacia sobre a doença, a capacitação dos cuidadores, o acesso a equipas especializadas, a reabilitação e o apoio social, sempre com foco na dignidade, na autonomia e na qualidade de vida das pessoas com E.L.A.

O caminho que percorremos foi exigente, mas profundamente transformador. Os avanços alcançados, como o reforço da comunicação comunitária, a intervenção junto de entidades públicas, com resultados visíveis ao nível das alterações na obtenção do *Atestado Médico de Incapacidade*, com isenção de junta médica, são testemunho do impacto que uma ação associativa coesa, comprometida e visionária pode ter. Sabemos, contudo que estes pequenos passos, estão longe de ser grandes conquistas, que tão necessárias são à nossa Comunidade.

E, por isso, não iremos poupar esforços na luta por mais e melhores respostas, e por bem representar todos aqueles que em nós depositam a sua confiança.

Pela Direção

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,
Olaias
1900-918 Lisboa

T.: 218 491 756
(Chamada para a rede fixa nacional)
T.: 968 356 350
(Chamada para rede móvel nacional)

A todos os que caminharam connosco — associados, cuidadores, profissionais, parceiros e colaboradores — deixamos o nosso mais profundo agradecimento.

É com esperança renovada que olhamos para o futuro, certos de que a APELA continuará a crescer, a inovar e a transformar, sempre ao serviço de quem mais precisa. E, com a confiança de sempre. Continuaremos a cuidar com proximidade, humanidade e um compromisso inabalável com a dignidade.

A ELA não para. 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,
Olaíias
1900-918 Lisboa

T.: 218 491 756
(Chamada para a rede fixa nacional)
T.: 968 356 350
(Chamada para rede móvel nacional)



Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica
www.apela.pt