

Relatório de Actividades 2019



**Associação Portuguesa de
Doentes de Parkinson**

A DOENÇA DE PARKINSON

A doença de Parkinson (DP) é uma patologia do sistema nervoso central, progressiva, que ainda não tem, e leva a uma diminuição significativa da qualidade de vida dos doentes, na sua maioria idosos, e dos cuidadores familiares. A doença de Parkinson tem uma prevalência crescente, consequência do envelhecimento da população. Porém, devido a um maior conhecimento da patologia, está a ser diagnosticada cada vez mais cedo.

A ASSOCIAÇÃO

A Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson (APDPk) nasceu no dia 14 de Abril de 1984, de uma necessidade de divulgar e consciencializar a população para esta patologia, mas, acima de tudo, tem como missão melhorar as condições de vida das pessoas com doença de Parkinson (DP) e dos seus cuidadores.

Para assegurar a concretização dos objectivos a que se propôs, a Associação tem desenvolvido várias acções de informação sobre a natureza evolutiva da doença de Parkinson, nomeadamente através da sua revista *Parkinson*, distribuída gratuitamente aos seus associados, através da disponibilização de informação actualizada no [site \(www.parkinson.pt\)](http://www.parkinson.pt), Facebook, *Manual para pessoas com Parkinson*, distribuição de folhetos informativos ao público e através de acções de formação para cuidadores formais e informais.

Proporciona, igualmente, aconselhamento a doentes e familiares sobre as formas de enfrentar a doença, faculta apoios ao nível do encaminhamento para algumas consultas de especialidade, para fisioterapia, terapia da fala, nutrição ou psicologia, e colabora com equipas de investigação e pesquisa para melhoria ou aperfeiçoamento de tratamentos.

A aprovação da nova Lei de Bases da Saúde (LBS), Lei n.º 95/2019, de 4 de setembro, consagrou o compromisso do país com um SNS mais justo e inclusivo, colocando as pessoas no centro das políticas de saúde. As Associações de Doentes muito trabalharam neste sentido e a APDPk esteve desde o início a trabalhar em conjunto para a aprovação da Carta para a Participação Pública em Saúde. Neste âmbito, já percorrermos um bom caminho, mas ainda há muito a fazer para implementar esta carta. Desta forma, a defesa dos direitos dos doentes assume um papel de relevo e torna-se em mais um objectivo da APDPk.

DELEGAÇÕES REGIONAIS

APDPk funciona com uma Sede Nacional e com delegações regionais distribuídas pelo país. Deste modo, a associação consegue estar mais presente no terreno para articular com Câmaras Municipais, Juntas de Freguesia e outras entidades que possam proporcionar mais apoios à APDPk e seus associados. No início de 2019, contávamos com 5 delegações: Porto, Leiria, Coimbra, Lisboa, Santarém Norte e Barlavento.

Porém, no decorrer do ano, este panorama foi alterado. O delegado de Lisboa pediu exoneração do cargo e a Direcção Nacional agradeceu todo o seu empenho e do da sua equipa, dando-lhe um voto de louvor. A DN não encerrou as actividades, pois Lisboa é uma das cidades que mais atende associados, tomando a si a responsabilidade de gestão e dinamização.

Continua a ser difícil encontrar voluntários com disponibilidade e capacidade. Apesar de cada delegação elaborar o seu Relatório de actividades, a anexar a este documento, destacamos algumas.

Barlavento:

- Celebração do dia Mundial da DP;
- Realização de convívios e actividades lúdicas com associados;
- Reunião com as câmaras municipais e juntas de freguesia a fim de celebrar protocolos de colaboração;
- Participação e realização de palestras sobre a doença de Parkinson;
- Realização de sessões de Terapias Complementares;
- Cedência de Ajudas Técnicas ao Serviço Social do Hospital de Portimão.

Leiria:

- Anfitrião do Encontro Nacional de associados: celebração dos 35 anos da APDPk e dos 15 anos da delegação de Lisboa;
- Projecto do Centro de Tarde;
- Celebração do dia Mundial da Doença de Parkinson;
- Terapias complementares: fisioterapia, terapia da fala, terapia ocupacional;
- Assinatura de protocolos com várias entidades;

- Realização de convívios e sessões de esclarecimento.

Lisboa:

- Celebração do dia Mundial da Doença de Parkinson;
- Realizações de sessões de terapias complementares;
- Participação em iniciativas para divulgação da doença de Parkinson e na defesa dos direitos dos doentes;

Porto:

- Celebração do Dia Mundial da doença de Parkinson: actividades várias;
- Actividades para os associados com o objectivo de trocar de informações, experiências, dúvidas e partilha de momentos de convívio entre associados;
- Realização de Acções de Sensibilização sobre a DP;
- Participação em reuniões com a CM do Porto;
- Realização de protocolos com instituições;
- Publicação mensal do boletim Tulipa;
- Realização de Sessões de Terapia Complementares;
- Participação em palestras sobre a Saúde.

ACTIVIDADES DA DIRECÇÃO NACIONAL

COMEMORAÇÕES DO DIA MUNDIAL DA DOENÇA DE PARKINSON

O 11 De Abril, o **Dia Mundial do Doente de Parkinson**, foi comemorado em vários pontos do país.

A DN organizou, com o apoio de algumas entidades, acções de divulgação da Doença de Parkinson no território português, que foram os seguintes:

- **Campanha #UniteforParkinson**

A campanha #Unite for Parkinson, que tem como lema “Aproveitar mais de cada dia”, foi lançada o ano passado.

1. Lançamento dos Pacotes de Açúcar

Este ano, para além do apoio da Medtronic, contámos com o apoio da Delta. Desta forma, os seis testemunhos sobre a DP circularam em todo o território português, chegando aos locais mais recônditos, pois um bom português não passa sem o seu café. Durante dois meses, (tempo de circulação previsto pela Delta) o nosso logótipo e testemunhos dos doentes estiveram presentes em cafés, quiosques, restaurantes etc... de norte a sul do país, interior e litoral. Através desta acção, conseguimos chegar à população mais afastada, que pode precisar de apoio e não sabe onde se dirigir.

Esta campanha foi lançada na Acção de Sensibilização organizada pela delegação de Lisboa.

2. Realização de um pequeno filme com testemunhos sobre a DP

Ainda no âmbito desta campanha foi realizado um filme, que foi disponibilizado no nosso canal de YouTube e na internet com testemunhos positivos sobre a DP. Uma mais-valia para quem é diagnosticado e necessita de saber como é (con)viver com a doença.

O nosso agradecimento à Medtronic, à Delta e à equipa da HKStrategies.

PARTICIPAÇÃO EM EVENTOS E ACCÇÕES DE FORMAÇÃO

ACTIVIDADES INTERNAS

- Encontro Nacional de Associados -

6 de Julho – a Direcção Nacional esteve presente no **Encontro Nacional de Associados da APDPk, em Leiria**. O Encontro Nacional é o grande convívio dos associados e dos seus familiares. Este ano, a delegação de Leiria foi a anfitriã. Neste ano, celebraram-se duas datas muito importante: os 35 anos da APDPk e os 15 anos da delegação de Leiria. Desta forma, para assinalar a data foram distribuídas a cada delegação uma jarra, do artista João Serigado e medalhas aos associados com mais de dez anos. Seguiu-se um convívio com a banda Big Band. A Junta de Freguesia da Batalha, à qual reiteramos os nossos agradecimentos, agradeceu-nos com a apresentação do grupo de Cavaquinhos do Penedo.

- Delegações Regionais -

7 de Dezembro - a DN viajou até ao Porto para se encontrar com os associados com Porto e Maia a fim de conviver na época de Natal, e para fazer o lançamento do novo site na região Norte.

ACTIVIDADES EXTERNAS

- Palestras e Conferências -

- **Janeiro**

- A DN participou na mesa-redonda "O que vai na "cabeça" dos cuidadores, no âmbito da palestra, realizada pelo CNS, "Porque os cuidadores da pessoa com Parkinson contam... e muito!"

- A sede assistiu ao colóquio sobre cuidadores informais, promovido pelo CDS_PP.

- **Mai**

- A DN esteve presente na Conferência Anual da Plataforma Saúde em Diálogo – Viver com doença crónica e no jantar solidário que se seguiu.

- **Outubro**

Lisboa – A DN participou no Simpósio Científico da Secção Regional do Sul e Regiões Autónomas da OF, no Painel II, com uma intervenção subordinada ao tema “A perspectiva da Pessoa com Doença”.

Coimbra – Moderação de mesa-redonda no Simpósio sobre “o Cérebro”, subordinada ao tema das associações de doentes.

- **Novembro**

No dia 1 de Novembro, o Espaço R e a APDPk celebraram um protocolo de colaboração. A primeira acção deste protocolo foi uma Sessão de Informação sobre a DP na Ilha Terceira. Há já muito que queríamos fazer uma actividade nos Açores e o Sr. Fernando Àvila foi incansável e essencial para a celebração do protocolo. Será o início de uma profícua parceria para as pessoas com Parkinson na Ilha Terceira. O Espaço R é uma mais-valia para a comunidade em geral e para as pessoas com Parkinson em particular.

- **Dezembro**

No dia 6 de Dezembro, a DN organizou a acção de sensibilização “Fale com o Especialista”, no âmbito do lançamento do site em Lisboa, no Espaço Baldaya, em Benfica. A DN agradece à Junta de freguesia de Benfica pela cedência do espaço e por nos acolher sempre tão bem, ao coro da Universidade Sénior, que nos proporcionou um momento de convívio, à Ajuda de Mãe, pelo catering fantástico, e à Medtronic que tornou o nosso novo site uma realidade.

- Eventos -

– A DN conheceu Joaquim Pimenta no Encontro Nacional de Associados. Quando nos falou do seu projecto, fazer a volta a Portugal em bicicleta, ficámos muito entusiasmados e dissemos que lá estaríamos para lhe mostrar o nosso apoio. Tínhamos a certeza de que iria conseguir. E lá estivemos no dia da partida! E 17 dias depois ele conseguiu, tal como se propôs: um testemunho de persistência e de que a doença de Parkinson não o impede de realizar os seus objectivos.

DIVULGAÇÃO E COMUNICAÇÃO SOCIAL

- Dia Mundial da DP -

Televisão e Online:

Título da Notícia

Milhares de doentes com Parkinson não tem acesso a técnicas de reabilitação e controlo da doença por falta de mobilidade e limitações dos cuidadores

Meios de Comunicação

In RTP 1 - Jornal da Tarde | 11/04/2019

In RTP Online | 11/04/2019

In MSN Online | 11/04/2019

Título da Notícia

Os doentes de Parkinson chegam a esperar um ano por uma consulta de acompanhamento.

Meios de Comunicação

In SIC - Primeiro Jornal | 11/04/2019

In SIC Notícias Online | 11/04/2019

In MSN Online | 11/04/2019

Título da Notícia

No Dia Mundial da Doença da Parkinson também uma mensagem de esperança.

Meios de Comunicação

In TVI - Jornal da Uma | 11/04/2019

In TVI 24 Online | 11/04/2019

In MSN Online | 11/04/2019

Título da Notícia

Os doentes de Parkinson chegam a esperar praticamente um ano por uma consulta.

Meios de Comunicação

In TVI - Jornal da Uma | 11/04/2019

In TVI 24 Online | 11-04-2019

In MSN Online | 11/04/2019

Título da Notícia

Há doentes de Parkinson a esperar um ano por consulta de acompanhamento

O alerta é da Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson, que chama a atenção para tempos de espera desajustados das necessidades dos doentes. Hoje, 11 de abril, é o Dia Mundial da Doença de Parkinson.

Meios de Comunicação

In VerDaqui Online | 12-04-2019

In Mundo Português Online | 11-04-2019

In JPN Online | 11-04-2019

In Porto Canal - Jornal Diário | 11-04-2019

In Mood Magazine Online | 11-04-2019

In Raio X Online | 11-04-2019

In Vital Health Online | 11-04-2019

CMTV - Entrevista à Dr^a Raquel Barbosa, neurologista do Hospital Egas Moniz, sobre os sintomas da doença de Parkinson, no dia em que se assinala o Dia Mundial da Doença de Parkinson.

[In CM TV - Manhã CM | 11/04/2019](#)

[In CM TV Online | 11/04/2019](#)

Canal Saúde + - entrevista ao canal da Nós sobre a doença de Parkinson e as nossas actividades.

Rádios – Várias entrevistas sobre os tempos de espera nas consultas, entre elas: Rádio Comercial, TSF, Rádio Universidade do Porto.

Revistas – entrevista para a Deco Proteste e para revista da especialidade.

- Vamos falar de Parkinson ao longo do ano -

- Setembro

Título da Notícia

[Bailo, no tremor de vida que é a Parkinson](#)

Depois do diagnóstico, ainda há a vida (toda) para dançar. Não se trata de esquecer a doença de Parkinson, mas de acertar-lhe o passo. A luz já entra, titubeante, sem permissão, pelas portadas do primeiro andar de um prédio em Massamá.

Meios de Comunicação

[In TSF Online | 14-09-2019](#)

- Dezembro
 - **Sábado online** contactou-nos com o objectivo de fazer uma peça sobre a DP. A peça não saiu em Dezembro. Irá sair por volta de Março de 2020.
 - **Jornal Raio X** publicou uma entrevista dada pela DN

REUNIÕES INTERNAS

Coordenadora dos Serviços de Saúde – a DN reuniu diversas com a coordenadora da saúde Dra. Josefa Domingos, no sentido de realizar e submeter candidaturas a projectos e realizar um programa de saúde transversal a todas as delegações.

REUNIÕES EXTERNAS

- **Bial**

A relação da APDPk com a Bial é muito antiga, ajudando a associação em vários projectos. Em 2019, apresentámos alguns dos nossos projectos a fim de solicitar o seu apoio.

- **Medtronic**

Reunião para realizarmos a campanha de sensibilização #UniteforParkinsons, que decorreu em Abril e para a elaboração do novo site.

- **Liga Portuguesa dos Bombeiros**

A DN reuniu com o Sr. Comandante Jaime Marta Soares, afim de assinarmos um protocolo de colaboração que poderá contemplar o envio de informação sobre a DP para os quartéis e a nossa presença num congresso para divulgar a DP.

- **Reunião com a European Parkinson Disease Association**

Dois membros na EPDA andaram num períplo pela Europa para conhecer as afiliadas e estreitar os laços. A reunião correu muito bem e a troca de experiências é fundamental para que juntos possamos ser mais fortes e conseguir colmatar as lacunas ainda existentes.

ASSEMBLEIAS-GERAIS

Assembleia-Geral Ordinária da APDPk – 30 Março, na sede da associação para apreciação e deliberação sobre o Relatório de Contas e Relatório de actividades de 2018;

Assembleia-Geral Ordinária da APDPk – 16 de Novembro, na sede da associação para apresentar discutir e votar os planos de actividades e orçamento para 2019.

PARCERIAS E COLABORAÇÕES

PLATAFORMA SAÚDE EM DIÁLOGO

A APDPk é associada da **Plataforma Saúde em Diálogo**, uma associação sem fins lucrativos, constituída por associações de doentes, de promotores e profissionais de saúde e de consumidores. A Plataforma tem por objectivo afirmar-se como parceiro participante na definição das políticas de saúde através da intervenção junto dos órgãos de decisão.

MAIS PARTICIPAÇÃO MELHOR SAÚDE

Em 2015 fomos convidados a colaborar no projecto “**Mais Participação, Melhor Saúde**”, promovido pelo GAT – Grupo de Activistas em Tratamentos, que tem como objectivo geral promover a participação e a capacitação de representantes dos cidadãos/doentes, no âmbito dos processos de tomada de decisão em saúde, a nível político e institucional, em Portugal este processo conta com o apoio do CES – Centro de estudos sociais da Universidade de Coimbra e outras associações de saúde.

FaF ADVOGADOS

Ao longo do ano, reunimos com a Faf Advogados, representada pelo Dr. Ferreira Ramos, no sentido de estreitarmos os nossos laços e fazer pontos de situação e de sermos mais activos na defesa dos direitos dos doentes. Neste âmbito, o DR. Ferreira Ramos também está presente em algumas reuniões mais interventivas.

PROJECTO DANÇAR COM PARKINSON

Com o apoio da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, da Bial, da Fundação Luso-Americana, do Prémio BPI Seniores, este projecto já vai no seu terceiro ano e de vento em poupa.

As sessões de movimento são desenvolvidas aos sábados de manhã com duas classes num ambiente confortável e seguro, atento às especificidades de cada participante, independentemente das suas condições de mobilidade e dependência. As sessões são abertas à participação de doentes de Parkinson e seus cuidadores (técnicos, familiares e amigos). O projecto "Dançar com PK" integra uma equipa multidisciplinar de formadores com experiência nas áreas da dança, formação e fisioterapia, tendo sido galardoado com o *Prémio BPI Seniores 2014*.

DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM PARKINSON E CUIDADORES

As associações de doenças são, cada vez mais, chamadas a promover a literacia na saúde e a dar aos seus associados a informação necessária para que eles possam ser os principais agentes da acção.

No âmbito do nosso protocolo com a FaF Advogados e estando inseridos na plataforma Mais Saúde, Melhor Participação conquistamos, a 9 de Setembro, algo significativo: da Carta para a Participação Pública em Saúde foi aprovada pela Lei n.º 108/2019, de 9 de setembro de 2019.

Já no âmbito da defesa do Estatuto do Cuidador Informal, integrámos o movimento Cívico Pelas Pessoas, Para as Pessoas – Nova Lei de Bases da Saúde, uma iniciativa legislativa dos cidadãos. Abaixo parte do texto, que levou a esta iniciativa:

“O Despacho n.º 1222-A/2018, de 31 de janeiro de 2018, criou a Comissão de Revisão da Lei de Bases da Saúde, que teve como mandato apresentar um projeto de articulado de uma nova Lei de Bases da Saúde.

A Comissão, presidida por Maria de Belém Roseira, integrou André Dias Pereira (Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra), Cláudia Monge (Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa e Advogada), Helena Pereira de Melo (Faculdade de Direito da Universidade Nova de Lisboa), Maria Isabel Nunes Beja Saraiva (Respira - Associação Portuguesa de Pessoas com DPOC e outras Doenças Respiratórias Crónicas), Sofia Crisóstomo (projeto «Mais participação, melhor saúde» e membro de associações de doentes). Foram, ainda, nomeados para prestar conselho à Comissão, quando solicitado, José Reis Novais (Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa) e Luísa Neto (Faculdade de Direito da Universidade do Porto).

A metodologia de trabalho, nos termos do Despacho n.º 1222-A/2018, incluiu a discussão do primeiro projeto legislativo com os parceiros institucionais, os representantes dos agentes do setor e entidades relacionadas, bem como a promoção da discussão pública antes da entrega do projeto final.

De acordo com o Relatório, publicado em Lei de Bases da Saúde: Materiais e razões de um projeto, pelo Centro de Direito Biomédico da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, foram considerados pela Comissão:

i. A Lei de Bases da Saúde aprovada pela Lei n.º 48/90, de 24 de agosto, alterada pela Lei n.º 27/2002, de 8 de novembro; ii. Os princípios constitucionais e de Direito Internacional a atender; iii. A Lei Fundamental e a jurisprudência constitucional; iv. As convenções internacionais; v. Os trabalhos das organizações internacionais com relevância na área da saúde; vi. A jurisprudência dos tribunais internacionais.

Foi, ainda, considerado:

i. O anterior projeto de proposta de Lei de Bases da Saúde apresentado pela Comissão presidida por Sérvulo Correia, em maio de 1999; ii. O projeto de lei de António Arnaut e João Semedo, publicado em 2017 como parte integrante do livro Salvar o SNS Uma Nova Lei de Bases da Saúde para Defender a Democracia; iii. O documento Agora, A Saúde, Acessível-Gratuita-inclusiva, Princípios e orientações para a revisão da Lei de Bases da Saúde, apresentado por Cipriano Justo e subscrito por 44 personalidades.

Os trabalhos da Comissão tiveram início no dia 14 de fevereiro de 2018, tendo a Comissão reunido 46 vezes até ao dia 11 de outubro de 2018.

A par dos restantes trabalhos e reuniões da Comissão, foram ponderados e atendidos no seu decurso contributos de 39 especialistas das várias áreas do saber: profissionais de saúde, lentes de diferentes áreas da saúde, gestores em saúde, administradores hospitalares, dirigentes, membros de associações de doentes, economistas da saúde, investigadores em saúde, bioeticistas, filósofos, sociólogos, especialistas em sistemas de informação na área da saúde e de tecnologias de saúde. Foi mantido contacto regular com António Arnaut e João Semedo.

Foram recebidos 128 contributos da consulta pública de diversas pessoas e entidades, tendo a Comissão analisado e ponderado esses contributos e revisto o projeto de proposta de lei à sua luz.

Foram auscultados os vários atores da saúde e a sociedade civil em geral, em vários pontos do país, em todos os fóruns e debates para os quais foram convidados os membros da Comissão.

Foi ouvida a comunicação social, aquando da apresentação do primeiro projeto de proposta de revisão da Lei de Bases da Saúde, numa sessão organizada pela Secretaria-Geral do Ministério da Saúde e realizada no dia 19 de junho de 2018, no Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge.

No mesmo dia 19 de junho de 2018, a proposta de lei foi disponibilizada no Portal SNS, para discussão pública durante um período de 30 dias.

A proposta foi enviada pela Comissão para algumas entidades no âmbito da saúde, como as entidades tuteladas pelo Ministério da Saúde e as Ordens Profissionais, para sua análise e pronúncia.

O Governo nunca interferiu na condução dos trabalhos.

A Comissão entregou ao ministro da Saúde Adalberto Campos Fernandes, no dia 3 de setembro de 2018, o seu projeto de proposta de Lei, nunca tendo sido apreciado em Conselho de Ministros.

No dia 13 de dezembro, o Governo, com nova ministra da Saúde, enviou ao Parlamento a Proposta de Lei nº 171/XIII, significativamente diferente, na forma e na substância, do Projeto de Proposta de Lei da Comissão, justificando-se com a resistência "à passagem do tempo e à dinâmica característica do setor da saúde", sendo "intencionalmente concisa" e assumindo-se a pretensão de que "o seu conteúdo programático não restrinja desnecessariamente a função executiva". E, ainda que declare o não "prejuízo da salvaguarda clara da matriz universal, geral e solidária do direito à proteção da saúde, primordialmente assegurada por serviços financiados por impostos e com gestão pública", as suas Bases apresentam-se permissivas de várias soluções

governativas, incluindo a responsabilidade secundária do Estado e do Serviço Nacional de Saúde (SNS) nas prestações de saúde e na proteção do direito à saúde.

Para além do mais, desconhece-se a metodologia de trabalho desenvolvida para a elaboração da proposta do Governo, as bases técnico-científicas das alterações - sendo apenas apresentadas publicamente motivações ideológico-partidárias -, e os participantes na reflexão e formulação do trabalho final.

Assim, porque os cidadãos não querem uma Lei de Bases de Saúde, na qual não se reconhecem, que:

a) Afirma o dever, em primeiro lugar, das pessoas de defender e promover a saúde (n.º 3 da Base I e alínea a) do n.º 3 da Base 2 da Proposta de Lei nº 171/XIII); b) Não afirma o Estado como garante da proteção da saúde, mas apenas que o Estado efetiva essa responsabilidade - numa medida inexata - através do SNS e outros Serviços e instituições (n.º 5 da Base 1 da Proposta de Lei nº 171/XIII), acompanha a evolução do estado de saúde da população (n.º 1 da Base 8 da Proposta de Lei nº 171/XIII) e identifica áreas específicas de intervenção (n.º 2 da Base 8 da Proposta de Lei nº 171/XIII); c) Não define critérios para a prestação de saúde pelo setor privado e social (n.º 6 da Base 1, n.º 1 e n.º 2 da Base 5 e n.º 3 da Base 15 da Proposta de Lei nº 171/XIII), mas apenas a observância do princípio da cooperação, transparência (n.º 2 da Base 15 da Proposta de Lei nº 171/XIII) e respeito pelas normas e princípios aplicáveis ao SNS (n.º 2 da Base 21 da Proposta de Lei nº 171/XIII) e a condição de avaliação de necessidade, sem que fiquem assegurados os critérios dessa avaliação (n.º 1 da Base 21 da Proposta de Lei nº 171/XIII); d) Não assegura a promoção do reconhecimento do cuidador informal, mas apenas declara o seu apoio, enquadrado na responsabilidade social e atividade voluntária (n.º 4 da Base 3 da Proposta de Lei nº 171/XIII); e) Não garante a proteção pelo Estado das pessoas em contexto de saúde, pois, apesar de desenhar um SNS universal, equitativo e de qualidade, deixa aberta a possibilidade de poder não vir a ser o Estado, através do SNS, o primeiro responsável pela realização do direito à proteção da saúde, por assegurar a promoção da saúde e a prevenção da doença, a prestação de cuidados de saúde e a implementação dos respetivos programas e medidas;


f) Conforme, não à Constituição da República Portuguesa, à ciência e à vontade dos Portugueses, mas à visão ideológico-partidária do Governo em funções, tal como assumido publicamente pela atual ministra da Saúde."

Infelizmente, não conseguimos angariar todas as assinaturas necessárias, mas ficou provado que, cada vez mais, os cidadãos estão a querer participar nas políticas da Saúde.

AJUDAS TÉCNICAS / FARMÁCIA SOLIDÁRIA

Todos os anos, temos vários pedidos de medicamentos e de material de ajudas técnicas, dos quais emprestamos sempre que temos disponibilidade. Sabemos que este apoio é muito significativo para os nossos associados que de outra maneira não teriam possibilidades de adquirir estes equipamentos.

Este ano, a DN decidiu adquirir uma cadeira de rodas eléctrica para o nosso banco de ajudas técnica, pois tínhamos alguns pedidos nesse sentido. A Segurança Social facultava uma cadeira de rodas eléctrica a quem a solicita, mas a lista de espera é de cerca de 12



a 18 meses. Dessa forma, a APDPk irá ceder a cadeira de rodas, segundo o nosso protocolo de Ajudas técnicas, a quem dela precisar, enquanto aguarda a vinda da cadeira da Segurança Social.

Efectuamos, igualmente, entrega gratuita de medicamentos, fraldas e resguardos na sede da APDPk, por correio ao domicílio. O nosso agradecimento vai para os associados que tornam possível esta farmácia solidária, que nos entregam medicamentos sempre que sobram. A sede nacional envia estas ajudas para todo o país.

ESTUDOS

A APDPk colaborou com estudantes de várias universidades respondendo a questões sobre a doença de Parkinson e indicando doente e familiares voluntários na participação de questionários sobre a doença de Parkinson. Também divulgou estudos científicos relevantes na área da doença de Parkinson realizados por outras instituições.

PRÉMIOS E BOLSAS


Apesar de nos termos candidatarmos ao prémio Cidadania, da Roche, à Bolsa da Fidelidade e ao Prémio Saúde Sustentável, na categoria Prevenção e Promoção da Saúde, não fomos agraciados.

CONCLUSÃO

Neste primeiro ano, a Direcção continuou o trabalho realizado pela DN anterior. O nosso objectivo era colmatar algumas lacunas para que pudéssemos tornarmo-nos ainda mais presentes na comunidade. Tínhamos uma ambição: renovar o nosso site. É algo que estamos a tentar fazer há já alguns anos. Este foi o ano que conseguimos! A renovação do site tornou-o num veículo ainda mais importante de transmissão de informação fidedigna e numa forma mais fácil de chegar à associação.

Uma das nossas lutas foi o Estatuto do Cuidador Informal e, por isso, nos envolvemos, em conjunto com outras associações, em acções que permitiram despertar consciências.

Um das nossas conquistas foi a Carta para Participação Pública ter sido aprovada na Lei n.º 108/2019, de 9 de setembro de 2019. Um trabalho conjunto de várias associações inseridas na Plataforma mais Saúde, Melhor Participação. A capacitação das pessoas em



geral e dos doentes em particular sobre os seus direitos foi transversal ao longo do ano. Reconhecemos que a coesão da APDPk é fulcral para uma melhor defesa dos direitos dos nossos doentes e iremos continuar a trabalhar nesse sentido.

No final do ano, iniciámos o projecto "Vamos Falar sobre Parkinson". Com este projecto, queremos falar de Parkinson não apenas no dia 11 de Abril, mas durante todo o ano em vários pontos do país. A primeira acção realizou-se em Lisboa, aquando o lançamento do novo *site*.