

Relatório de Actividades 2020



**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.

Outra questão que a associação tem vindo a ter em conta são os acessos às novas tecnologias. A grande parte da nossa massa associativa, e dos doentes de Parkinson em



Portugal, é envelhecido e não tem acesso às novas tecnologias ou não tem conhecimento para trabalhar com elas. A par do uso das novas plataformas de videoconferência, que têm vários benefícios, temos de ter esta população em conta na apresentação de novos projectos.

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.

Em 2020, a APDPk conta com 5 delegações: Porto, Leiria, Coimbra, Lisboa, Santarém Norte e Barlavento. Próximo do final do ano, reunimos com uma potencial voluntária para formar uma equipa para a delegação de Braga. A equipa foi nomeada em acta, mas, devido à pandemia, ainda não nos foi possível reactivar a delegação.

Continua a ser difícil encontrar voluntários com disponibilidade e capacidade. A pandemia e o conseqüente confinamento dificultaram ainda mais esta procura.

OS DESAFIOS DA PANDEMIA COVID-19

Este Relatório de Actividades inicia-se com uma explicação sobre um ano atípico, uma vez que ficou marcado pela pandemia causada pelo novo coronavírus (CoV-2).

Os coronavírus são uma família de vírus conhecidos por causar doença no ser humano e são bastante comuns em todo o mundo. A infeção origina sintomas como tosse, febre ou dificuldade respiratória, ou pode apresentar-se como doença mais grave, como pneumonia. O novo coronavírus (CoV-2), agente causador da doença por coronavírus (COVID-19), foi identificado pela primeira vez em dezembro de 2019, na Cidade de Wuhan (China). Porém, o risco de infeção não se limita a Wuhan, mas a qualquer região com casos confirmados, onde se verifique transmissão ativa e sustentada do vírus.

Devido a esta pandemia foi decretado um confinamento, que teve início em Março, e nos fez cancelar todas as nossas actividades presenciais, mudando o rumo das nossas sessões planeadas. Foi um desafio que o país teve de enfrentar, mas foi sobretudo um desafio, continuar a chegar a todos os nossos associados em particular e à comunidade de Parkinson em geral, sabendo, à medida que atingíamos Estados de Calamidade e Estados de Emergência consecutivos, que isso iria ter impacto significativo na qualidade de vida física e psicológica de doentes e cuidadores.

Quisemos estar sempre presentes e mesmo longe fisicamente, quisemos estar sempre perto. Se o nosso lema é "Diga não ao isolamento" e repetidamente chamamos as pessoas para virem até nós, desta vez dissemos: "Diga não ao isolamento! Nós vamos até si".

Este Relatório de Actividades é por isso diferente em forma - porque as actividades planeadas no ano anterior não foram passíveis de ser realizadas -, mas igual em conteúdo. Tivemos de nos adaptar, recorrer a outras formas para continuarmos a missão da APDPk.

À medida que o ano foi avançando, apesar do desconfinamento iniciado em Maio, as medidas preventivas nunca deixaram de estar presentes, por isso, as reuniões e as sessões passaram a ser realizadas através das plataformas *online*. Apesar dos benefícios que as plataformas de videoconferência online trazem, pois permitem reunir pessoas de todos os países, que se tiverem acesso às novas tecnologias podem frequentar sessões terapêuticas ou assistir a palestras, que têm lugar noutros pontos do país, temos a consciência de que há uma grande parte de associados e da comunidade Parkinson que não tem acesso ou não tem



conhecimento para aceder e trabalhar nas plataformas online. Foi também um desafio dar resposta a estes associados.

Neste âmbito, para além de todas as actividades aqui descritas, foram realizadas actividades da associação para minimizar os impactos da CoVid-19, que apresentamos abaixo:

- Lançamento do manual "Parkinson em tempos de pandemia";
- Divulgação do vídeo do Prof. Dr. Joaquim Ferreira, médico neurologista especializado e membro do nosso Conselho Científico, para esclarecer dúvidas que alguns de nós, nomeadamente doentes e cuidadores, sobre a doença de Parkinson e o COVID-19 (<https://parkinson.pt/2020/03/19/parkinson-e-covid19/>);
- Lançamos a Linha de Apoio Psicológico;
- Partilhámos vídeos de fisioterapia porque é muito importante mantermos activos durante o confinamento (https://youtu.be/-U_4DPkhBfM);
- Partilhámos iniciativas de outras associações, que acreditámos melhor a vida das pessoas durante o confinamento e pandemia, como as "Ementas Saudáveis em Tempo de Covid", pela associação andLINFA;
- Lançámos 2 projectos novos, gratuitos para associados: o Lado-a-Lado e o Pára-Quedas.

Acima de tudo, quisemos mostrar aos nossos associados em particular e à comunidade que sofre de DP, que estamos disponíveis e informados para responder a alguma questão que possa surgir.

ACTIVIDADES DA DIRECÇÃO NACIONAL

COMEMORAÇÕES DO DIA MUNDIAL DA DOENÇA DE PARKINSON

O 11 De Abril, o **Dia Mundial do Doente de Parkinson**, teve lugar já durante o período de confinamento. Apesar de todas as restrições, este dia não passou em branco:

- **Campanha #UniteforParkinson**

A campanha #Unite for Parkinson, que tem como lema “Aproveitar mais de cada dia”, foi lançada há dois anos.

1. Lançamento do Vídeo “Dia Mundial da Doença de Parkinson - 2020”

Com o apoio da Medtronic, a APDPK desenvolveu um vídeo em conjunto com a Sociedade Portuguesa de Neurocirurgia (SPNC), a Sociedade Portuguesa das Doenças do Movimento (SPDMOV), a CNS Academy, Doentes e Cuidador, porque na verdade estamos todos unidos pelo Parkinson.

Link: <https://parkinson.pt/2020/04/11/hoje-e-dia-mundial-da-doenca-de-parkinson/>

2. Lançamento do Manual de Exercícios “Parkinson em tempos de Pandemia”

Este Manual foi compilado com o objectivo de ajudar as pessoas com Parkinson e os seus cuidadores a ultrapassar as dificuldades física e psicológicas do confinamento, deixando uma mensagem de esperança e de apoio. Foi elaborado com os contributos do Prof. Dr. Joaquim Ferreira, da Coordenadora dos Serviços de Saúde, Josefa Domingos, do Terapeuta da Fala David Nascimento, da Psicológica Sílvia Lourenço e da voluntária Madalena de Oliveira.

3. Lançamento da Linha de Apoio Psicológico

A conjuntura pandémica que levou ao confinamento, criou muita ansiedade, angústia e isolamento. Neste âmbito, disponibilizamos uma Linha de Apoio Psicológica gratuita para os associados, de forma a minimizar este isolamento e angústia.

Só no dia 11 de Abril o vídeo teve 130 visualizações e o "Manual " teve 80 descargas do nosso site.

- **Conversas a Quatro**

Fomos convidados pelos Sr. Prof. Dr. Joaquim Ferreira – membro do nosso Conselho Científico - para participar e dar o nosso testemunho numa videoconferência, subordinado ao tema "Tratar a Doença de Parkinson em tempos de pandemia". Uma sessão de excelência que contou com a moderação do Sr. Prof. e com a participação do Sr. Rui Camilo – doente de Parkinson -, da Professora Dra. Leonor Correia Guedes – Neurologista e Presidente eleita da Sociedade Portuguesa de Doenças do Movimento.

Link: <https://youtu.be/OYpBN5BMeNU>

PARTICIPAÇÃO EM EVENTOS E ACÇÕES DE FORMAÇÃO

ACTIVIDADES INTERNAS

- Encontro Nacional de Associados -

Foi cancelado devido à Pandemia Covid-19.

- Delegações Regionais -

Não ocorreram deslocações devido à Pandemia Covid-19.

ACTIVIDADES EXTERNAS

- Palestras, Conferências e Webinares -

- **Janeiro**

- A DN esteve presente no dia doença de Parkinson, que decorreu na Escola Superior de Tecnologia da Saúde em Coimbra.

- **Março**

- A DN esteve presente no Debate em *streaming* "COVID-19", uma parceria FDC, Ordem dos médicos, Ordem dos Farmacêuticos e APIFARMA. Esta foi uma primeiras sessões *online*

para explicar, dentro do conhecimento que se tinha na altura, a Pandemia Covid-19. Estiverem no debate especialistas na área da pneumologia e infecciologia.

- **Junho**

– A DN esteve presente no Webinar em doenças do movimento, subordinado ao tema “Doença de Parkinson - O que é que mudou em termos de organização dos Serviços de Neurologia para que não existissem falhas na gestão dos doentes com doenças do movimento? Como é que se tem garantido o acompanhamento destes doentes? Será que se está a conseguir retomar a atividade programada?”, que juntou três especialistas nacionais da área da Neurologia, peritos em Doenças do Movimento,

- **Novembro**

– A DN participou no Encontro Anual da GSK/ViiV Healthcare para associações de doentes, promovido pela GSK.

– A DN participou no Webinar “Decidir Hoje. Participar Amanhã. As directivas antecipadas de vontade e a investigação Científica”, promovido pela Plataforma Saúde em Diálogo e pelo ISBE.

- Eventos -

Os eventos foram cancelados devido à Pandemia Covid-19.


- Projectos -

Como supra mencionado a pandemia Covid-19 e o posterior confinamento colocaram-nos o desafio de “do longe fazer perto”. Com estes dois projectos que lançámos gratuitamente para associados, atingimos essa meta.

- **Projecto Lado-a-Lado**

Este projecto nasceu para chegar às pessoas sem acesso às novas tecnologias. Apesar da internet conseguir aproximar pessoas e, por um lado, conseguimos reunir numa mesma sessão de terapia pessoas de diferentes pontos do país. Sabemos que sendo a nossa população maioritariamente idosa, muitos deles não têm conhecimento ou não têm acesso às novas tecnologias.

Deste modo, fazemos fisioterapia por telefone e os exercícios são enviados por correio. Também fazemos consultas de apoio psicológico por telefone. No primeiro confinamento



ocorreu um ensaio piloto para os associados de Lisboa, que correu muito bem. Desta forma, quando demos corpo ao projecto já tínhamos algumas certezas.

Porém, não podíamos descurar as pessoas que têm acesso às novas tecnologias. Por isso, incluímos também no projecto sessões zoom de apoio psicológico. O primeiro grupo a avançar foi o grupo de apoio psicológico a cuidadores, pois as sessões dos cuidadores foram aquelas que tiveram de ser canceladas.

- **Projecto Pára-Quedas**

Este projecto teve como premissa o conhecimento de que as Quedas na doença de PARKINSON são o principal motivo de progressão na doença. Contudo, também sabemos que há inúmeras estratégias que podem reduzir as quedas e sua gravidade.

O nosso objectivo principal é capacitar todos os portugueses com o diagnóstico de DP, desde os estadios iniciais aos mais avançados, com um capital de conhecimento suficiente para realizar escolhas informadas, para terem conhecimento sobre como gerir o antes (prevenção) e depois (recuperação) destes episódios de quedas.

Com isto, queremos, efectivamente, reduzir a Frequência e a Gravidade das Quedas, e reduzir a progressão da doença.

Isto será atingido através da:

- criação de uma videoteca com vídeos informativos para que doentes de Parkinson (DP), familiares e profissionais possam ter informação sobre quedas em Parkinson, permitindo aceder a essa mesma informação de forma fácil;
- criação de Consultas de Quedas (presenciais e *online*), diminuindo o impacto negativo das quedas;
- formação e educação para saúde;
- recolha de dados/investigação para melhorar conhecimento na área.

DIVULGAÇÃO E COMUNICAÇÃO SOCIAL

- Dia Mundial da DP -

Televisão:

Dia Mundial da Doença de Parkinson - Entrevista ao nosso vice-presidente.

Como tem acontecido com muitas outras doenças, a Associação Portuguesa de Doentes com Parkinson acaba de lançar uma linha de apoio à pandemia covid-19. Assim, tem o objetivo de nesta fase de isolamento social, apoiar não só doentes, mas também famílias

In SIC Notícias - Notícias | 11-04-2020

Plataformas Online:

- **Título da Notícia:** Doentes de Parkinson: "É importante que doentes não deixem terapia"
- **Meio de Comunicação**
 - n Notícias ao Minuto Online | 07-04-2020*
 - In Atlas da Saúde Online | 07-04-2020*
 - In PlanetAlgarve Online | 07-04-2020*

- **Título da Notícia:** "Parkinson: exercícios em casa para não abandonar terapias"
- **Meio de Comunicação**
 - In Notícias Magazine Online | 11-04-2020*

- **Título da Notícia:** "Sem terapias há pessoas que podem regredir": Associação de Doentes de Parkinson alerta para efeitos da pandemia de Covid-19
- **Meio de Comunicação**
 - In Correio da Manhã Online | 11-04-2020*
 - In Correio da Manhã Online - Viver com Saúde Online | 11-04-2020*

- **Título da Notícia:** "Covid-19. Associação Portuguesa de Doentes com Parkinson lança linha de apoio"
- **Meio de Comunicação**
 - In Impala Online | 11-04-2020*
 - In Mirante Online (O) | 11-04-2020*

- **Título da Notícia:** "Como os doentes com Parkinson são acompanhados durante a terapia"
- **Meio de Comunicação**
 - In Women's Health Online | 11-04-2020*

- **Título da Notícia:** “Alô, sou doente crónico e tenho uma dúvida. Saiba quem contactar”

- **Meio de Comunicação**

<https://www.sabado.pt/vida/familia/detalhe/alo-sou-doente-cronico-e-tenho-uma-duvida-saiba-quem-contactar>

- **Título da Notícia:** “Hoje comemora-se o dia Mundial da doença de Parkinson”

- **Meio de Comunicação**

<https://postal.pt/video/2020-04-11-Comemora-se-hoje-o-Dia-Mundial-da-doenca-de-Parkinson>

Imprensa:

- **Meio de Comunicação**

Jornal de Notícias

Resumo: estivemos presentes não apenas nos sites da saúde, como também nos meios de comunicação generalistas. Vários foram os meios que pegaram no tema e que tiveram interesse em entrevistar membros da APDPk ou publicar esta informação. Apesar confinamento foi possível obter 24 resultados, 22 online, 1 em televisão e 1 em imprensa.

- Lançamento do Projecto Lado-a-Lado e do Vídeo de Natal -

Televisão:

- Dezembro

- **Portugal em Directo** – Entrevista ao vice-presidente.

Plataformas Online

- **Título da Notícia:** Criados projetos de apoio psicológico e de fisioterapia para evitar a progressão da doença de Parkinson

- **Meio de Comunicação**

[*In Atlas da Saúde Online| 22/12/2020*](#)

- **Título da Notícia:** Associação de Doentes de Parkinson cria projetos de apoio psicológico e de fisioterapia para evitar a progressão da doença

- **Meio de Comunicação**

[*In BeiraNews Online| 22/12/2020*](#)

[In Medjournal Online| 22/12/2020](#)
[In Viver Saudável Online| 22/12/2020](#)

- **Título da Notícia:** A pandemia da COVID-19 teve um grande impacto na regressão das capacidades de doentes com Parkinson

- **Meio de Comunicação**

[In Netfarma Online| 22/12/2020](#)

- Vamos falar de Parkinson ao longo do ano -

- Março

Título da Notícia: “Como eles deram a volta a uma doença grave”

Quando menos esperavam, descobriram que tinham uma doença para a vida — que podia significar a morte. Nunca mais se esqueceram desse preciso momento. Mas recusaram que o diagnóstico os definisse como pessoas ou resumisse a sua vida. Nas páginas seguintes, contam como receberam a notícia e o que fizeram para a enfrentar.

Meios de Comunicação

[In Sábado| 12-03-2020](#)

- Outros -

A APDPk ajudou a empresa de produção 78 Produção de Filmes, para um filme que produziram para a BIAL, no âmbito da integração das pessoas com doença de Parkinson.

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. Neste âmbito conseguimos obter apoio para o projecto Pára-Quedas, que teve o seu início em Outubro.

- **Medtronic**

Reunião com a Dra. Susana, Dra. João e o Dr. Armando para realizarmos o vídeo da Doença de Parkinson 20202, inserido na campanha de sensibilização #UniteforParkinsons, que foi lançado em Abril e d vídeo de Natal, como testemunhos e dicas para doentes e cuidadores, numa época em que se avizinhavam medidas restritivas mais forte.

- **Zambon**

Em 2019, apresentámos alguns dos nossos projectos a fim de solicitar o seu apoio. Neste âmbito conseguimos obter apoio para o “Manual dos Direitos da Pessoa com Parkinson”, que devido à conjuntura ainda não saiu, e para o Projecto Lado a Lado.

- **Abbvie**

A DN apresentou alguns dos nossos projectos a fim de solicitar o seu apoio.

- **MSD**

A DN apresentou alguns dos nossos projectos a fim de solicitar o seu apoio.

ASSEMBLEIAS-GERAIS

Assembleia-Geral Ordinária da APDPk – 27 de Junho, na sede da associação para apreciação e deliberação sobre o Relatório de Contas e Relatório de Actividades de 2019.

Assembleia-Geral Ordinária da APDPk – Devido à pandemia Covid-19, a Assembleia-geral para para apresentar discutir e votar os Planos de Actividades e orçamento para 2021 ainda não se realizou em 2020.

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.

- Em 2020, a Plataforma Saúde em Diálogo fez uma reflexão sobre os seus Estatutos. APDPk esteve presente nas Assembleias-gerais da Plataforma, dando o seu contributo.
- A APDPk foi convidada a integrar os Órgãos Sociais da Plataforma. Após escrutínio em Novembro, a lista que a APDPk integrava ganhou as eleições. A APDPk ocupa o lugar de secretário da Mesa da Assembleia-Geral.

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.

EUROPEAN PARKINSON DISEASE ASSOCIATION

A EPDA é a única organização-cúpula na Europa. Tem defendido e trabalho com a comunidade Parkinson há quase 30 anos. Como a voz principal da doença de Parkinson na Europa, faculta informações e recursos a todas as partes interessadas, aumenta a consciencialização sobre as complexidades da DP e defende mudanças políticas concretas que beneficiem a comunidade de Parkinson. A sua visão é permitir que todas as pessoas com Parkinson vivam uma vida plena ao mesmo tempo que apoia a investigação para a cura. A APDPk é membro da EPDA desde 1999.

- Este ano, a EPDA quis reformular os seus estatutos e a APDPk deu o seu contributo. A campanha com #UnitedForParkinson faz-se no sentido de dar maior visibilidade e concertar as campanhas dos países europeus.

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 quinto 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*.

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 e projectos internacionais relevantes na área da doença de Parkinson realizados por outras instituições.

PRÉMIOS, BOLSAS E PROJECTOS

Este ano, a APDPk foi parceira de alguns projectos. Algumas das parcerias iniciaram-se em anos anteriores e outras começaram este ano. Os projectos são:

- **Projecto ONParkinson**, com a Escola Superior de Saúde de Setúbal – financiamento aprovado em 202.
- **Projecto Clínica Académica** com prestação de serviços à comunidade a baixo custo, com a Escola da Cruz Vermelha – não foi aprovado

- **Projecto fortalecer a cultura democrática e a consciência cívica**, em colaboração com o Centro de Direito Biomédico, a APCMG, entre outros – à espera
- **Projeto "Nutritional and Motor Functional Status and Gut Morphological Features in Parkinson's Disease"**, com outras instituições e o grupo de investigação da Egas Moniz, Cooperativa de Ensino Superior –
- Através da Delegação do Porto e do Barlavento fomos informados da Plataforma "Somos IPSS".
 - A plataforma **Somos IPSS** (<https://www.somosipss.pt/>), resultado do projecto "*Theoretical framework for promotion of accountability in the social economy sector: the IPSS case*" (<https://www.tfa.pt/>), uma parceria da **Universidade de Aveiro** com o **ISCAP**, o **ISCAC** e a Confederação Nacional das Instituições de Solidariedade Social (**CNIS**). No final do ano, estava na fase de lançamento de uma nova funcionalidade – **Indicadores de Desempenho** - que recolhe dados, através de um questionário, para cálculo de indicadores que permitem uma análise do desempenho das IPSS em diversas dimensões. Esta nova funcionalidade possibilita-lhe, posteriormente, ter acesso:
 1. aos seus indicadores individuais, proporcionando-lhes a possibilidade de fazer uma reflexão sobre os aspetos positivos e negativos da sua atuação e a identificação das áreas em que podem/devem atuar para melhorarem o desempenho e, em paralelo, e se assim o entender, comunicar esses resultados aos diferentes interessados;
 2. aos indicadores globais, possibilitando-lhes uma comparação dinâmica dos seus indicadores com os de entidades congéneres (garantindo sempre o anonimato dos resultados), num processo de *benchmarking* que se pode traduzir em melhoria de algumas práticas e, daí decorrente, melhoria dos resultados.

A Delegação do Porto achou o projecto interessante e inscreveu-se. A DN acompanhou o processo e em 2022 iremos ver como poderão as outras delegações também se inscrever, caso estejam interessadas.

- **Projecto Sctracht4 ALL**
 - Este projecto permite que os alunos do 1. Ciclo tenham contacto com as novas tecnologias e com a programação, desenvolvendo o raciocínio e a resolução de problemas. A APDPk apadrinha uma turma no sentido de, para além das mais-valias do projecto - sensibilizar os mais novos para a DP. Em 2020, apadrinhámos a alunos da EB1 Casconha.
- Também redigiu **Cartas de Apoio** a candidaturas na área da investigação sobre doença de Parkinson.

PROTOCOLOS

- Ao longo do **segundo semestre** decorreram reuniões preparatórias para a realização de um Protocolo de Colaboração entre Associações do Cérebro.
- **Em Novembro**, a ADPDPk e mais 74 associações de doentes deram mais um passo para garantir e melhorar o acesso aos cuidados de saúde, através da celebração de um protocolo entre estas e a CIP.

Este espírito de colaboração entre associações tem vindo a aumentar e mostra que juntos somos mais fortes para chamar a atenção para as dificuldades que os doentes enfrentam, além de chamar a atenção para as fragilidades do sistema, com o objectivo de melhorá-lo.

O documento é composto por 13 medidas de implementação imediata, consensualizadas entre as Associações, para a retoma urgente dos cuidados de saúde aos doentes crónicos, assim como de medidas que resultam de objetivos comuns, tais como “promover a humanização dos cuidados de saúde e aproximar os cuidados de saúde dos cidadãos”; “criar interoperabilidade digital em prol da melhoria do acesso e otimização de recursos”; “promover a ligação e aprofundar a relação entre instituições de saúde e doentes”; “garantir a qualidade e segurança dos serviços de saúde”; e “contribuir para o cumprimento dos Tempos Máximos de Resposta Garantidos”.

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.

Estamos inseridos em duas Plataformas, que em conjunto com outras associações de doentes, lutam pelos seus direitos. Este ano, esta luta foi dominada pela pandemia.

Acções realizadas inseridos na Plataforma Mais Participação, Melhor Saúde

- No primeiro semestre do ano tivemos duas reuniões com a Sr. Ministra da Saúde, Dra. Marta Temido.

a) 20 de Março: no âmbito da publicação da Carta para Participação Pública, reunimos ontem com a Sra. Ministra da Saúde. Foi uma reunião muito profícua, pois o gabinete da sra ministra mostrou abertura e empenho para simplificar o acesso das associações às entidades governativas e concentrando a informação sobre as associações apenas num local e a elaboração de critérios para envolver as associações na participação pública, entre elas o Conselho Nacional da saúde e o Plano Nacional de saúde.

b) 3 de Abril, já em confinamento devido à pandemia Covid-19, foram abordados os seguintes pontos:

1 - Medicamentos hospitalares serem disponibilizados mais próximo do cidadão e fora dos hospitais (farmácia comunitária), ex.: distribuição domiciliária;

2 - Renovação automática de receitas de medicamentos para doença crónica pela farmácia, com comparticipação, via consulta de histórico;

3 - Como se vai fazer o contacto do doente crónico com o seu médico do SNS: via e-mail ou telefone? Disponibilização obrigatória de um e-mail ou linhas telefónicas directas dos serviços;

4- Dispensa de serviço, nas mesmas condições das pessoas em quarentena, aos portadores de doença crónica com mais de 60 ou em condições de fragilidade global, considerada de maior risco para o COVID -19 que não tenham possibilidade de conversão para teletrabalho: (*);

5 - Constituição de um grupo de trabalho paritário (profissionais de saúde, associações, ONG, académicos, decisores políticos), no âmbito do Programa Nacional para a Saúde Mental, para elaboração de um plano de acção pós-estado de emergência/pós-período de isolamento social;

6 – Telereabilitação no Serviço Nacional de Saúde.

- Em Julho, reunimos com a Vogal da Segurança Social sobre a "Proteção Social e na Saúde de Pessoas com Doença Crónica em situação de emprego, no presente contexto de pandemia".
- Em Agosto, reunimos com a Coordenação do Plano Nacional da saúde mental.
- Em Dezembro, foram chamadas 3 associações para integrar a *TaskForce* para o Plano de Vacinação Covid-19. As outras associações levaram as suas preocupações a estas três. A APDP, LPCC, LPCDR e RESPIRA reuniram com a *TaskForce*.
- Continuaram os trabalhos da Mais Participação referentes à divulgação da Carta para a Participação Pública em Saúde.

Acções realizadas inseridos na Plataforma Saúde em Diálogo


Todos os anos, a Plataforma luta pelos direitos das pessoas com doença crónica. Este ano, fez as seguintes tomadas de posição, ressaltamos algumas:

- Estatuto do Cuidador informal necessita de clarificação - neste âmbito, a Plataforma Janeiro enviou carta Ministras da Saúde e do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social sobre a Regulamentação do Estatuto do Cuidador Informal;
- Protecção Social e na Saúde com Pessoas com doença crónica em situação de emprego no contexto da actual pandemia - neste âmbito, a Plataforma Janeiro enviou carta Ministras da Saúde e do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social;
- Em tempos de pandemia, estado de emergência ou calamidade, o cidadão tem o direito de participar nas decisões da saúde – neste âmbito foram enviados ofícios ao Presidente da República, Marcelo Rebelo de Sousa, e ao primeiro-ministro, António Costa, um ofício a solicitar a integração dos representantes dos doentes nas reuniões de peritos sobre a COVID-19, nomeadamente as que decorrem quinzenalmente no INFARMED, e outras que digam respeito à Saúde de todos. A Plataforma fez chegar aos Ministérios responsáveis e à comunicação social as principais preocupações e propostas de medidas no que respeita à COVID-19 e às suas implicações para os doentes crónicos.
- Criação de um grupo de trabalho para a Dispensa de Proximidade de Medicamentos Hospitalares e a integração de associações das pessoas com doença.
 - Com o apoio das Ordens dos Médicos e Farmacêuticos e com o empenho das farmácias comunitários, dos serviços farmacêuticos hospitalares e de 15 associações de doentes, a Operação Luz Verde foi um sucesso.
- Plano vacinação Covid-19 (inclusão dos grupos mais vulneráveis em todas as fases do Plano – neste âmbito foram enviados ao Sr. Presidente da República e ao Sr. Primeiro-Ministro ofícios.

No final do ano, o Sr. Presidente da República recebeu a Plataforma para ouvir a voz das associações de pessoas com doença.

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.

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.

CONCLUSÃO

*Tente mover o mundo –
o primeiro passo será mover a si mesmo.
Platão*

Neste segundo ano, a Direcção gostaria muito de ter continuado o trabalho presencial do ano anterior. O nosso objectivo era colmatar algumas lacunas para que pudéssemos tornarmo-nos ainda mais presentes na comunidade. Muitas foram as acções de sensibilização planeadas para 2020. Porém, a pandemia e o confinamento obrigaram-nos a repensar o modo de agir. Foi um desafio continuar a estar presentes na vida dos associados (e da comunidade Parkinson em geral) à distância. Porém, os desafios servem para nos por à prova e ultrapassar os obstáculos.

A DN acredita que conseguiu, através das acções e projectos, que colocou à disposição de todos, nunca deixando de atender o telefone, nem de responder aos emails, conseguiu continuar a estar perto dos associados.

E, como épocas de pandemia e confinamento, são sempre épocas de muita ansiedade e aumento de depressões, quisemos a par de todos os projectos, colocar algo inspirador, motivador de esperança no nosso site.

Deste modo, colocámos mais um separador no site: "pessoas que nos inspiram". Recebemos, durante este ano, dois pedidos de divulgação de dois projectos muito interessantes em prol dos doentes de Parkinson e das pessoas com demência. São projectos realmente inspiradores: o do Ricardo é uma inspiração para as pessoas com Parkinson porque também ele diagnosticado com DP vai dar a volta ao mundo para sensibilizar a sociedade; o do Pedro Caçote, que ao fazer a prova do *Iron Man*, irá angariar dinheiro para ajudar pessoas, é um *Personal Trainer* que quis fazer mais pelas pessoas mais vulneráveis. Porém, conhecemos outros projectos de anos anteriores que são igualmente muito inspiradores. É uma área que está ainda a ser desenvolvida, mas que será preenchida por pessoas que nunca desistiram e que nos ensinam todos os dias a não desistir.