

Relatório de Actividades 2022



**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 cura, 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), *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.

APDPk funciona com uma Sede Nacional e espaço físico em Lisboa 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.

A APDPk conta com 4 delegações: Porto, Leiria, Santarém Norte e Barlavento.

NOTA INTRODUTÓRIA

O ano de 2022 iniciou-se sob conjuntura pandémica, com várias restrições que, ao longo do ano, foram sendo aliviadas, à medida que a pandemia regredia.

Os nossos projectos, quer os nacionais, quer os de Lisboa, tiverem sempre em conta o que aprendemos nos anos anteriores. Por um lado, continuámos com as nossas actividades *online*, pois permitem reunir pessoas de todos o país que, se tiverem acesso às novas tecnologias, podem frequentar sessões terapêuticas ou assistir a palestras, que têm lugar noutros ponto o país. Por outro, e sempre seguindo as normas da DGS, continuámos com as nossas actividades e sessões terapêuticas presenciais. Os benefícios da actividades presenciais são essenciais para reabilitação física e emocional, minimizando os sentimentos depressivos, de stress e ansiedade.

Nunca descurámos nenhum canal de comunicação, privilegiando o telefone para dar apoio aos associados sem acesso às novas tecnologias.

Relativamente às nossas actividades *online* e via telefone, devido ao contínuo crescimento dos casos de ansiedade e depressão que a conjuntura pandémica trouxe, centrámos a nossa atenção no projecto nacional *Lado-a-Lado*.

Já no nosso espaço físico, em Lisboa, centrámos a nossa atenção nas actividades presenciais, que promovem o convívio e a interacção.

Neste último ano do mandato não iniciámos novos projectos, querendo cimentar os já existentes. No entanto, relativamente às Acções de Sensibilização/Formação decidimos falar em assuntos que ainda não tinham sido muito explorados, como “A sintomatologia não motora” e, por isso, desconhecidos de uma grande maioria da comunidade Parkinson.

Ao longo deste ano, como tem vindo a suceder nos anos anteriores, quisemos, acima de tudo, do longe fazer perto e mostrar aos nossos associados em particular e à comunidade que sofre de DP em geral que, apesar das vicissitudes, estamos presentes e disponíveis para apoiar e informar.



ACTIVIDADES NACIONAIS

COMEMORAÇÃO DO DIA MUNDIAL DA DOENÇA DE PARKINSON

Mesmo em conjuntura pandémica, o 11 de Abril, o **Dia Mundial do Doente de Parkinson**, é sempre assinalado. A Direcção Nacional realizou actividades e esteve presente em outras acções, divulgando não apenas o dia, mas também a associação.

- ***Lançamento do Vídeo “Questões sobre a Doença de Parkinson”***

À semelhança do ano passado, que teve uma grande adesão, este ano, voltámos a lançar um novo vídeo sobre as “Questões sobre a Doença de Parkinson”. Este ano, como realizámos a palestra em directo, demos voz às questões das pessoas que estavam connosco a assistir.

A Dra. Maria José Rosas e Dra. Carolina Soares, neurologistas especializadas na Doença de Parkinson, responderam a todas as questões.

O lançamento deste vídeo foi também divulgado no site internacional da EPDA.

- ***Presença no lançamento do livro “20 anos de DBS em Portugal”***

O Sr. Prof. Dr. Rui Vaz convidou-nos a escrever um capítulo sobre nossa associação e as várias actividades que promove para incluir no livro “20 anos de DBS em Portugal”. Como o lançamento foi no Porto, esteve também presente no lançamento, o delegado do Porto. Os exemplares deste livro poderão ser encontrados na sede nacional e na sede das delegações.

- ***Participação no IV Congresso do CNS “Cuidar em casa e na Comunidade”***

O Campus Neurológico Sénior convidou a APDPk para participar no seu IV Congresso, no dia 26 de Março, para falar sobre “O papel das Associações de Doentes”.

- ***Participação no programa da SIC Mulher “Médico em Casa”***

Fomos convidados a participar no programa da SIC Mulher “Médico em Casa”, que foi para o ar em Abril.

PROJECTOS

– Projecto Lado-a-Lado –

Este projecto nasceu em 2020 para chegar às pessoas sem acesso às novas tecnologias. Apesar da *internet* conseguir aproximar pessoas e se, por um lado, conseguirmos reunir numa mesma sessão de terapia pessoas de diferentes pontos do país, sabemos, por outro, que sendo a comunidade que sofre de DP, maioritariamente idosa, muitos deles não têm conhecimento ou não têm acesso às novas tecnologias.

Deste modo, na 1.^a fase deste projecto, fizemos fisioterapia por telefone e os exercícios eram enviados por correio. O apoio foi dado por uma estudante de Fisioterapia da Escola Superior de Saúde de Setúbal. Fomos convidados a integrar o júri no Ciclo de Debates, no qual a estudante apresentou o seu trabalho e os resultados, seguindo-se um período de questões e comentários.

Também fizemos 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. Apesar dessas certezas, no âmbito nacional foi também um projecto-piloto.

Existe, contudo, uma comunidade crescente com acesso às novas tecnologias. Por isso, este projecto tem outra vertente: os **Grupos de Apoio Psicológico para Pessoas com Parkinson e Cuidadores *online***.

Diversos estudos têm demonstrado que a participação em grupos de apoio é um factor que promove a adaptação e aumenta a perceção de bem-estar psicológico e qualidade de vida de pessoas com doenças crónicas, nas quais se inclui a Doença de Parkinson. Com efeito, os grupos permitem que os participantes partilhem vivências, emoções, dificuldades e recursos que os ajudam a lidar de forma mais eficaz com a doença.

As sessões dos grupos de apoio começaram por ser presenciais, mas com o início da conjuntura pandémica tiveram de ser cancelados. Porém, assim que foi possível iniciámos estas sessões na plataforma zoom. O primeiro grupo a avançar foi o dos cuidadores, seguido do grupo de apoio a pessoas com Parkinson.

Os pedidos de consulta de apoio psicológico cresceram devido à pandemia. Apesar do aumento da ansiedade e da depressão estarem associados à DP, e sempre tivemos muitos pedidos, a conjuntura pandémica fez disparar estes casos.

Ao longo do ano de 2022, centrámos, assim, os nossos esforços dar continuidade a este projecto, na sua vertente online, com os Grupos de Apoio para Pessoas com Parkinson e cuidadores, e na sua vertente telefónica, com consultas de apoio individual, para os associados de todo o país.

Terapias	N.º Associados/sessão	N.º sessões/ano
Grupo de Apoio PP	10	18
Grupo de Apoio Cuidadores	11	36
	N.º Associados/mês	N.º sessões/ano
Consultas Individuais	11	202

– 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 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, efetivamente, 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.

Este projecto, que teve a duração de dois anos, terminou em Julho de 2022. A Direcção Nacional está a fazer a avaliação dos resultados.

Terapias	N.º Associados/mês	N.º sessões/ano
Pára-quedas	10	80

– 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 8.º 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).

Este ano, continuou com as sessões presenciais no Porto: sessões presenciais no Porto.

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*. Para mais informações sobre este projecto ver Anexo I.

PROMOÇÃO DA LITERACIA EM SAÚDE

– “Guia dos Direitos das Pessoas com Doença de Parkinson” –

Lançámos o “Guia dos Direitos da Pessoas com Doença de Parkinson”. Era um dos nossos desejos desde o início do mandato, devido aos inúmeros telefonemas que recebemos a pedir informações sobre a legislação referente à pessoa com doença de Parkinson. Este Guia pode não apenas ser utilizado pelos nossos associados, que o podem pedir gratuitamente em formato livro, mas também por toda a comunidade com doença crónica, uma vez que pode ser descarregado do nosso *site* também gratuitamente.

– Flyer “Cirurgia DBS e agora? Perguntas Frequentes” –

Lançamos o Flyer “Cirurgia DBS e agora? Perguntas Frequentes”. Este Flyer esclarece as questões mais frequentes que as pessoas que querem realizaram a cirurgia.

ACCÕES DE SENSIBILIZAÇÃO/FORMAÇÃO

– “A Sintomatologia não Motora da DP” –

A sintomatologia não motora da Doença de Parkinson ainda é um tema pouco explorado. Para dar a conhecer à comunidade Parkinson estes sintomas, APDPk realizou Acções de

Formação/Sensibilização em quatro pontos do país, que contou com as presenças da Dra. Rita Simões ou da Dra. Ana Margarida Rodrigues:

- ❖ 25 de Março, em Portimão;
- ❖ 7 de Maio, Porto;
- ❖ 26 de Outubro, em Lisboa;
- ❖ 5 de Novembro, em Coimbra.

Destas acções, foi igualmente editado um livro que foi distribuído no final de cada acção e está igualmente disponível gratuitamente no nosso *site*.

– Nutrição e Exercício –

No âmbito de um protocolo realizado com o "Aproximar" – um programa da Santa Casa da Misericórdia de Oeiras que actua preventivamente na solidão crónica e isolamento das pessoas, em particular em idade de reforma –, realizámos uma acção de Sensibilização subordinada ao tema "Nutrição e Exercício", em Outubro, no concelho de Oeiras, integrando não apenas a comunidade Parkinson, mas toda a comunidade sénior.

PARTICIPAÇÃO EM EVENTOS E ACÇÕES DE FORMAÇÃO

ACTIVIDADES INTERNAS

– Encontro Nacional de Associados –

Foi cancelado devido à conjuntura pandémica

– Delegações Regionais –

Delegação do Porto: estivemos presentes no almoço de Natal.

ACTIVIDADES EXTERNAS

– Palestras, Conferências e Webinars –

JANEIRO

– Participação no seminário de encerramento "Theo Frame Accountability".

MAIO

– Participação no *Webinar* “Publicidade em Saúde e a Saúde da Publicidade”.

JUNHO

– A convite da Escola Superior de Setúbal, no âmbito do Projecto MoveONParkinson, integrámos o júri na apresentação dos trabalhos dos alunos, sendo estes: “Projeto MoveONParkinson: desenvolvimento de atividades direcionadas à díade utente e cuidador informal” e “Desenvolvimento e avaliação da usabilidade da aplicação web, da plataforma ONParkinson, destinada a fisioterapeutas”. Estes estudos contaram com a participação dos nossos associados.

– Estivemos presentes na apresentação Apresentação da Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência (ENIPD) para Dirigentes das Organizações não Governamentais das Pessoas com Deficiência (ONGPD)

OUTUBRO

– Participação no Congresso do Plataforma Saúde em Diálogo, no qual foi lançado “O livro Branco das Associações”.

NOVEMBRO

– Integrámos a Comissão de Honra na sessão de abertura do 42º Congresso Português de Geriatria e Gerontologia.

DEZEMBRO

– Participámos no Encontro Anual GSK / ViiV Healthcare para Representantes de Associações de Pessoas com Doença.

DIVULGAÇÃO E COMUNICAÇÃO SOCIAL

–Vamos falar de Parkinson/APDPk ao longo do ano –

JANEIRO

– Publicámos um artigo no *site* Sapo *lifestyle*, intitulado “O impacto da pandemia nas Pessoas com Parkinson”.

Link:<https://lifestyle.sapo.pt/saude/noticias-saude/artigos/o-impacto-da-pandemia-nas-pessoas-com-parkinson>

MARÇO

– Estivemos presentes no Congresso da Sociedade Portuguesa de Doenças do Movimento, com o nosso *roll-up* e material informativo.

FEVEREIRO

– Fomos convidados a participar na Revista Saúde, na rubrica “BI de cada associação”, no âmbito de uma iniciativa da Plataforma Saúde em Diálogo iniciou.

Esta iniciativa tem o objectivo de dar a conhecer ao público em geral cada uma das associações que integram a Plataforma.

A **Revista Saúde** é uma publicação com periodicidade mensal destinada à população em geral e que disponibiliza, maioritariamente, conteúdos informativos sobre saúde produzidos por profissionais da área. A revista é distribuída nas farmácias portuguesas e é também distribuída com o **Jornal Expresso** no primeiro sábado de cada mês.

OUTUBRO

– Plataforma Saúde em Diálogo lançou “**Livro Branco das Associações da Plataforma Saúde em Diálogo**”.

Este projeto tem como principal objetivo fazer um retrato dos novos tempos que vivemos, dando a conhecer a realidade vivida pelas várias associações da Plataforma ao longo destes dois anos de pandemia.

Pretendem-se elencar os principais desafios e as preocupações sentidas pelas Associações, perceber quais as principais dificuldades e como é que estas superaram os obstáculos encontrados, enquanto se traça um caminho comum para o futuro, tendo em conta as necessidades e as oportunidades identificadas.

No final pretende-se que seja apresentado um conjunto de recomendações, resultantes do trabalho realizado com todas as associações, aos vários decisores políticos e à sociedade em geral.

– Foi lançado o livro “Advocacia da Cidadania de Saúde – Manual para associações de doentes e outros *advocates*. A APDPk deu o seu testemunho num dos capítulos do livro. A distribuição deste livro fez-se gratuitamente pelas associações de doentes e está à venda nas livrarias.

– No nosso site destacamos –

O nosso site é a nossa janela de divulgação para o exterior, no qual divulgamos as nossas iniciativas e tudo o que diz respeito à doença de Parkinson, de todos os sectores e instituições porque acreditamos que é o trabalho em conjunto é essencial para promover a literacia em saúde no geral e na doença de Parkinson em particular.

Este ano, salientamos a divulgação:

- “Guia dos Direitos das Pessoas com Doença de Parkinson”, publicado pela APDPk
 - Informações sobre o Estatuto do Cuidador Informal;
 - Demos seguimento ao nosso separador e motivador “**peessoas que nos inspiram**”.
- O separador “Pessoas que nos Inspiram” é uma área em contante actualização, que será preenchida por pessoas que nunca desistiram e que nos ensinam todos os dias a não desistir.

REUNIÕES INTERNAS

Coordenadora dos Serviços de Saúde – a DN reuniu 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.

ASSEMBLEIAS-GERAIS

Assembleia-Geral Ordinária da APDPk – 14 de Maio - na sede e via telemática da associação para apreciação e deliberação sobre o Relatório de Contas e Relatório de Actividades de 2021.

Assembleia-Geral Ordinária da APDPk – 26 de novembro - na sede e via telemática da associação para apresentar discutir e votar os Planos de Actividades e orçamento para 2023.

Assembleia Eleitoral da APDPk – 3 de Dezembro – na sede e nas delegações regionais, tal como definem os estatutos, realizaram-se eleições para os corpos sociais para o mandato de 2023-2026.

REUNIÕES EXTERNAS

- **Bial**

A relação da APDPk com a Bial é muito antiga, ajudando a associação em vários projectos. Em 2022, apresentámos alguns dos nossos projectos a fim de solicitar o seu apoio.

- **Medtronic**

Apresentamos à Medtronic o nosso pedido de apoio, que reverteu a favor da continuação *online* do nosso site, e da elaboração de um *Flyer* sobre as Perguntas Mais Frequentes sobre a DBS.

- **Zambon**

Desde 2020, que a Zambon tem colaborado com a APDPk. Em 2022, obtivemos apoio para iniciar 4 Acções de Sensibilização/Formação, sobre uma área que ainda não é muito falada: “A sintomatologia não motora da Doença de Parkinson”.

- **Abbvie**

A DN apresentou alguns dos nossos projectos a fim de solicitar o seu apoio, nomeadamente para os Grupos de Apoio Psicológico para Pessoas com Parkinson e seus Cuidadores, que foi muito bem acolhido.

- **Italfármaco**

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

- **Fundação Aga Khan**

A associação colabora frequentemente com a Fundação Aga Khan, que, entre outros, dinamiza vários projectos para a comunidade sénior.

Em 2022, participámos na divulgação do seu projecto “Quiosque do Cuidador” aos associados de algumas áreas do Porto.

- **Moovtech**

Em Junho, reunimos com a Moovtech, que nos apresentou um projecto social inovador no âmbito da voz. O projecto está em vias de desenvolvimento e voltaremos a ser contactados numa fase posterior.

PARCERIAS E COLABORAÇÕES

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. 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. Desta forma, a defesa dos direitos dos doentes assume um papel de relevo e torna-se em mais um objectivo da APDPk.

Estamos inseridos Plataformas, que em conjunto com outras associações de doentes, lutam pelos seus direitos. Destacamos aqui o seu trabalho, porque acreditamos que juntos somos mais fortes.

– 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 e tem conseguido conquistas nessa área.

Durante este mandato, a APDPk integra os órgãos sociais da Plataforma, marcando presença nas reuniões e dando as suas sugestões. Salientamos, no que diz respeito à relação da Plataforma com as suas associadas, duas iniciativas editoriais que ajudam a divulgação quer das associações, quer das patologias que representam.

– 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.

Em 2022, destacamos:

- Reuniões do Grupo de Trabalho dos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde convidaram esta plataforma integrar um grupo de trabalho dedicado ao PRR;
- No âmbito da Carta para a Participação Saúde Pública, foram publicadas duas notícias:
 - "Doentes são defendidos por mais de uma centena de associações em Portugal"
 - "Ministra diz que carta para a Participação em Saúde será regulamentada na próxima legislatura".
- Participação nas Jornadas na ERS.
- Participação na criação da Rede de organizações de pessoas com doença e utentes de saúde. Salientamos a MPMS, a Plataforma Saúde em Diálogo, a RD Portugal e a Federação Nacional de Associações de Doenças Crónicas assinaram este protocolo. A Rede poderá constituir-se como um actor também relevante no diálogo mais estreito com os decisores políticos na saúde, dependendo, como sempre, do envolvimento das associações.

– CONVENÇÃO NACIONAL DA SAÚDE –

A APDPk integrou este ano a Conselho Superior da Convenção Nacional da Saúde, um universo de mais de 150 instituições.

No âmbito da Convenção Nacional da Saúde existe, ainda, um conjunto de 70 Associações de Doentes que trabalham na defesa da centralidade do cidadão e do doente no sistema de saúde.

Este ano, destacamos, a elaboração do Relatório de Avaliação do Desempenho e Impacto do Sistema de Saúde – RADIS, apresentado em Novembro.

– FaF ADVOGADOS –

A FaF Advogados deu-nos apoio na realização do “Guia dos Direitos das Pessoas com Parkinson”, que conseguimos editar em 2022. As pessoas poderão encontrar toda a legislação e apoios para as pessoas com Parkinson e cuidadores.

Este Guia está disponível no nosso site e em formato papel e constitui uma fonte de informação actualizada e fidedigna para toda a comunidade.

– EUROPEAN PARKINSON DISEASE ASSOCIATION/ PARKINSON’S EUROPE –

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, sofreu uma mudança de nome. É agora Parkinson’s Europe

Em 2022, a APDPk participou nos workshops da EPDA e participou nas Assembleias-gerais. Do seu trabalho, destacamos, em Outubro, o lançamento do **Manifesto Parkinson para a Europa- 30 desejos da comunidade Parkinson**, aquando do seu trigésimo aniversário.

– RD PORTUGAL –

No final de 2021, a APDPk integrou a RD Portugal. Esta nova associação de doenças raras tem o apoio da DGS, do INSA e assim que for formado, irá também ser membro da EURORDIS.

Em Julho de 2021, fomos convidados para uma reunião Digital de Associações de Doenças Raras com o objectivo de integrar uma Nova Estrutura Agregadora de Associações. A APDPk dá as suas sugestões sempre que solicitada. Integramos esta associação no âmbito dos parkinsonismos atípicos raros: PSP, MAS, Degenerescência Cortico-Basal e Demência dos Corpos de Lewy.

A Associação não deixou de integrar a Fedra.

– PROTOCOLO ENTRE AS Associações NEURODEGENERATIVAS –

Desde 2020 que a Alzheimer Portugal, a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla e a Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotófica e a APDPk trabalham em conjunto para unir esforços e conseguir chegar a mais pessoas através da partilha de serviços. Em 2021, foi assinado o protocolo de cooperação.

Uma dos eixos deste protocolo é a formação.

Em 2022, continuámos com das sessões de Formação para a Capacitação de Profissionais de Saúde das Associações de Doenças Neurológicas, para que os vários profissionais de saúde de cada associação tivessem as competências necessárias para dar apoio, na sua área, às outras patologias neurodegenerativas.

– GRUPO DE TRABALHO DE ACESSIBILIDADE À NUTRIÇÃO ENTÉRICA –

Em conjunto com outras associações, a APDPk integrou o Grupo de Trabalho de Acessibilidade à Nutrição Entérica, iniciado em 2017, pela A APDI – Associação Portuguesa de Doença Inflamatória do Intestino, Colite Ulcerosa e Doença de Crohn, e pela APNEP – Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica.

No decorrer do ano, tivemos audiências com o grupo parlamentar do BE, do PCP, PS e do Livre. Destacamos, igualmente, a audiência com a Comissão Parlamentar da Saúde e as notícias que saíram no Diário de Notícias, no Jornal de Notícias, no Observador, no site do sapo e no expresso, intituladas: “Há 114 mil cidadãos alimentados por sonda com dificuldades e sem ajuda do estado”.

PRÉMIOS, BOLSAS, PROJECTOS E COLABORAÇÕES

A APDPk foi parceira de alguns projectos. Algumas das parcerias iniciaram-se em anos anteriores e outras começaram este ano.

Os projectos são:

- **Prosseção do Projecto ONParkinson**, com a Escola Superior de Saúde de Setúbal. Durante este ano, os nossos associados participaram nos estudos para dar corpo ao projecto
- **Prosseção do 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 2022, apadrinhámos a alunos da EB1 da Feteira. No final do ano, escrevemos um texto de apoio aos pequenos, que foi muito bem recebido pelos mesmos.
- **Candidatura** ao Prémio Humanizar Saúde, da Teva Farma. Apesar de não termos ganhado o Prémio, fomos finalistas. Os prémios da Teva Farma são escolhidos pelos colaboradores da mesma. Por isso, a candidatura representou ter dado a conhecer a associação a mais de uma centena de pessoas.

- **Candidatura** à Bolsa de Cidadania da Roche.
- **Colaboração** em estudos, investigações académicas e projectos escolares, eventos, sempre que solicitada, divulgando os mesmos, quer nas redes sociais, quer pelos nossos associados

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.



ACTIVIDADES DE LISBOA

O espaço de Lisboa da APDPk é frequentado por associados com doença de Parkinson, cuidadores e familiares. Os nossos associados usufruem do espaço quer para realizar sessões terapêuticas, quer para frequentar actividades lúdicas.

ACTIVIDADES TERAPÊUTICAS

– Sessões de Fisioterapia e Terapia da Fala –

Os benefícios das terapias complementares, como a fisioterapia, terapia da Fala ou Ocupacional estão descritos há muito.

A APDPk cede o espaço de Lisboa, que está totalmente equipado, gratuitamente a terapeutas especializados, cujo custo por sessão não pode exceder os 30 euros.

Neste momento, frequentam o espaço 3 fisioterapeutas, 1 terapeuta da fala e 1 fisiologista do exercício.

Terapias	N.º Associados/mês	N.º sessões/Ano
Fisioterapia	24	1267
Terapia da Fala	9	198

– Sessões de Pilates Clínico –

O projecto de Pilates começou por ser um programa de 12 semanas de aulas de grupo de Pilates Clínico. Os benefícios deste tipo actividade para pessoas com Parkinson são muitos: melhor equilíbrio, mais força nos membros inferiores, menos cansaço e mais qualidade de vida. Tendo em conta os benefícios desta actividade, após findo o programa de 12 semanas, a APDPk decidiu dar continuidade ao mesmo.

A actividade gratuita para os associados.

Sessões	N.º associados/sessão	N.º Sessões/Ano
Pilates Clínico	6+6	288

ACTIVIDADES SOCIAIS

– Projecto Pingue-Pongue –

A APDPk candidatou-se a uma Bolsa da EPDA com um projecto de Pingue-Pongue, no âmbito da socialização pós-covid e exercícios para pessoas com Parkinson e conseguiu. O objectivo é a promoção de exercícios leves a vigorosos, com uma modalidade desportiva de grande adesão e fruição. As sessões começaram, em Setembro de 2021, um projecto-piloto de Pingue-Pongue em Lisboa. Ao longo do ano de 2022, projecto teve uma boa adesão entre os associados.

O financiamento do projecto terminou em Junho, contando com 10 participantes. Porém, dado a sua grande adesão, a APDPk deu continuidade ao mesmo. O objectivo a médio prazo será fazer um campeonato interno entre as várias delegações da APDPk, pois a Direcção Nacional gostaria de estender o projecto às delegações. O projecto levou, igualmente, à formação uma equipa para ir às competições internacionais. Em 2022, marcou presença na Croácia.

A actividade é gratuita para os associados.

CONCLUSÃO

Seja a mudança que quer ver no mundo.
Ghandi.

Neste quarto e último ano de mandato, continuámos a ser desafiados pela conjuntura pandémica, que foi aliviando, à medida que os meses foram passando.

Dos quatro anos de mandato, quase três deles foram passados em conjuntura pandémica. Fomos desafiados, mas conseguimos ultrapassar muitas das barreiras que o confinamento e a distância nos impuseram.

Ao iniciar actividades *online*, e conseguir a sua continuidade, ao nunca descurar as actividades presenciais (sempre que nos era possível), e estar perto de quem não tinha acesso às novas tecnologias, nunca deixando de atender o telefone, nem de responder aos emails, conseguimos continuar a estar perto dos associados.

Uma das nossas maiores preocupações foi assegurar o apoio psicológico aos nossos associados. A incerteza da conjuntura pandémica e os confinamentos fez disparar os números de depressão e da ansiedade, bem como as quedas. O projecto Lado-a-Lado foi uma das nossas grandes conquistas, porque assegurou apoio a distância, quer via *zoom*, quer via telefone, não deixando ninguém de fora e gratuito para os associados.

Nestes últimos três anos, a necessidade de convívio presencial foi muito sentida. Por isso, assim que nos foi possível, voltámos às actividades presenciais, promovendo novos projectos nesta área e voltando às nossas Acções de Sensibilização, que não são apenas importantes para a comunidade Parkinson, como para toda a comunidade.

Esta direcção norteou-se sempre pela frase de Ghandi “Sê a mudança que queres ver no mundo” e, apesar dos desafios conjunturais, se não conseguimos mudar o mundo, acreditamos que conseguimos dar os apoios que tínhamos disponíveis a quem nos procurou.

A Direcção Nacional gostaria também de agradecer ao todos aqueles que nos sempre nos apoiaram, desde o Conselho Científico a outros profissionais de saúde, às pessoas que encontrámos pelo caminho, de vários quadrantes, que sempre nos estimularam a fazer mais e melhor. A todos o nosso muito obrigado.