

# Relatório de Actividades 2021



**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](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.

## 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 2021, a APDPk conta com 5 delegações: Porto, Leiria, Lisboa, Santarém Norte e Barlavento.

## Nota introdutória

O ano de 2021 continuou sob conjuntura pandémica, com vários estados de Emergência e de Calamidade e várias semanas de confinamento.

Apesar dos benefícios que as plataformas de videoconferência online trazem, 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 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. Os nossos projectos foram planeados para seguirem estes dois caminhos. Continuámos as nossas actividades online e mantivemos as nossas actividades por telefone.

Relativamente às nossas actividades *online*, devido ao crescimento dos casos de ansiedade e depressão que a conjuntura pandémica trouxe, foi o projecto Lado-a-Lado que centrou a nossa maior atenção.

Assim, que todas as condições de segurança estiveram asseguradas, abrimos as sessões presenciais, tão importantes para todos. Neste âmbito, iniciámos dois projectos: o **Pingue-pongue** e o **Pilates Clínico**. O **Projecto Pingue-pongue** é um projecto-piloto que queremos estender às restantes delegações, já o **Projecto Pilates** teve como mote um estudo, mas a adesão foi tão boa que se tornou em aulas fixas semanais.

Para além de todas as actividades e projectos que desenvolvemos para minimizar os impactos da pandemia, colaborámos activamente com a Comissão Técnica de Vacinação contra a Covid-19. A Comissão Técnica solicitou às associações de doentes um documento com descrição sucinta e precisa das razões a considerar para que os seus representados sejam considerados como grupos prioritários no processo de vacinação e anexem alguma bibliografia de suporte. A APDPK após solicitar parecer aos membros do Conselho Científico apresentou as suas considerações.

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

## ACTIVIDADES DESENVOLVIDAS PELA DIRECÇÃO NACIONAL

### COMEMORAÇÕES 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”

Com o apoio da Medtronic, a APDPK desenvolveu um vídeo com as Perguntas Mais Frequentes, perguntas essas que foram feitas previamente pelos nossos associados em particular e pela comunidade em geral.

O Sr. Prof. Dr. Rui Vaz e a Sra. Dra. Maria José Rosas, neurologistas especializados na Doença de Parkinson responderam às questões.

**Este vídeo foi também divulgado no site internacional da EPDA**

**Link:** <https://www.youtube.com/watch?v=LWzDKAZTLXQ>

- Presença no Congresso da SPDMOV

Em, 2021, o congresso da SPDMOV teve uma sessão aberta dedicada aos doentes, no dia 11 de Abril das 10h as 11h30. A APDPk esteve presente.

**Link:** <https://www.youtube.com/channel/UCoHyEnlTRQfouT0MeqPiTsg/>

- Podcast sobre a Doença de Parkinson

O GERMEN -- Grupo de Estudos e Reflexão em Medicina Narrativa convidou a APDPk para participar num Podcast sobre a Doença de Parkinson. Como teve lugar no Porto, contou com a presença do nosso delegado do Porto. A Direcção Nacional enviou um texto, que foi lido durante o podcast.

**Link:** <https://www.facebook.com/GermenMedicinaNarrativa/>

- Podcast sobre a Doença de Parkinson

Fomos convidados a participar num chat telefónico 'Ponto de Encontro' e tem como objetivos fundamentais, dar a conhecer instituições de carácter social, a sua história, e propósitos fundamentais de cada uma delas ou falar de personalidades que de algum modo tenham marcado a vida nacional a nível desportivo, científico, musical, humorístico, radiofónico etc.

- Divulgação de eventos sobre a Doença de Parkinson

A Universidade de Sheffield (Reino Unido) organizou uma semana dedicada à Doença de Parkinson.

Link <https://www.sheffield.ac.uk/giving/big-week>

## **PROJECTOS**

### **– Novos Projectos –**

#### ***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, um projecto-piloto de Pingue-Pongue em Lisboa. O projecto está a ter uma boa adesão entre os associados. O objectivo será fazer um campeonato interno entre as várias delegações da APDPk, pois gostaríamos de estender o projecto às delegações. A constituição de uma equipa para ir às Olimpíadas de Parkinson 2022 será também um dos objectivos.

#### **Projecto 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. A adesão foi tão grande que, após findo o programa de 12 semanas, a APDPk decidiu dar continuidade ao mesmo.

### **– Prosecação de 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, 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. Apesar dessas certezas, no âmbito nacional foi um projecto-piloto.

Os pedidos de consulta de apoio psicológico cresceram devido à pandemia.

Na vertente da fisioterapia, 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.

Porém, existe 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**.

Diversos estudos têm demonstrado que a participação em grupos de suporte é um fator 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.

A adesão dos associados a este projecto durante 2021 cresceu. Apesar do aumento da ansiedade e da depressão estarem associados à DP, a conjuntura pandémica fez disparar estes casos.

### **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.

A adesão dos associados ao projecto cresceu em 2021 e passámos de uma turma online para duas. O projecto conta com associados de todo o país.

### **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 7.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, conseguiu alcançar um objectivo que há muito vinha a ser trabalhado: 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*.

## **PARTICIPAÇÃO EM EVENTOS E ACCÇÕES DE FORMAÇÃO**

### **ACTIVIDADES INTERNAS**

**– Encontro Nacional de Associados –**

Foi cancelado devido à Pandemia Covid-19.

## **- Delegações Regionais -**

Delegação do Porto: estivemos presentes no almoço de Natal.

## **ACTIVIDADES EXTERNAS**

### **- Palestras, Conferências e Webinars -**

#### **JANEIRO**

- A DN esteve presente na apresentação pública da **Plataforma SER MAIOR**.
- A DN esteve presente no *webinar* '**Vacinação contra a covid-19: onde estamos e para onde vamos?**', organizado pela Plataforma Saúde em Diálogo.

#### **FEVEREIRO**

- A DN esteve presente na videoconferência "**Devem os doentes neurológicos ser vacinados para a COVID-19?**", organizada pelo Campus Neurológico Sénior.

#### **JUNHO**

- A DN participou no Grupo de Trabalho *Think Tank* ACAD, onde foi discutido o tema "Dados em Saúde dos Cidadãos e para os Cidadãos". Deste dia, sai um documento, que foi subscrito por 27 organizações de doentes, que desde já, disponíveis para colaborarem com os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (e outras instituições) na melhoria das soluções existentes nesta matéria.

As conclusões deste Grupo de Trabalho constituído no âmbito do Think Tank ACAD no *webinar* "Digital Health: Melhorar a Experiência dos serviços digitais da Saúde" foram apresentados em Novembro.

#### **NOVEMBRO**

- Participação no debate os Direitos das Pessoas com Doença, na Conferência da Alzheimer Portugal "Juntos Por Uma Vida Melhor". Estiverem presentes no debate a SPEM, a Migra, a APELA e a Alzheimer Portugal, tendo sido moderado pela Dra. Rute Simões, Escola Nacional de Saúde Pública.

#### **DEZEMBRO**

- A DN esteve presente no Encontro Anual GSK / ViiV Healthcare para Representantes de Associações de Pessoas com Doença.



## AO LONGO DO ANO

- Participação na 3ª Edição da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes, um projeto da ENSP-NOVA, com o apoio da Roche Farmacêutica.

## DIVULGAÇÃO E COMUNICAÇÃO SOCIAL

– *Dia Mundial da DP* –

### Televisão:

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

SIC Notícias – Edição da Manhã | 09-04-2021

### Plataformas Online:

- **Título da Notícia:** *Pandemia faz aumentar quedas dos doentes de Parkinson*
- **Meio de Comunicação:** Jornal de Notícias | 11-04-2021
  
- **Título da Notícia:** *Covid-19: Menor mobilidade de doente de Parkinson faz aumentar quedas e internamentos (C/ÁUDIO)*
- **Meio de Comunicação**
  - In Lusa Online | 09-04-2021
  - In Porto Canal Online | 09-04-2021
  - In S+ Online | 09-04-2021
  - In Observador Online | 09-04-2021
  - In Sapo Online - Sapo Lifestyle Online | 09-04-2021
  - In TVI 24 Online | 09-04-2021
  
- **Título da Notícia:** *Fala o leitor - Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson alerta para o aumento de quedas durante o confinamento*
- **Meio de Comunicação:** In Diário de Aveiro | 11-04-2021
  
- **Título da Notícia:** *Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson alerta para consequências do aumento de quedas durante o confinamento*
- **Meio de Comunicação**
  - In Diário dos Açores | 10-04-2021
  - In Medjournal Online | 09-04-2021

*In Saúde e Bem-Estar Online | 09-04-2021*

*In Atlas da Saúde Online | 09-04-2021*

- **Título da Notícia:** Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson assinala Dia Mundial do Parkinson
- **Meio de Comunicação:** *In Mais Ribatejo Online | 10-04-2021*
  
- **Título da Notícia:** Conferência Online: Dúvidas sobre a doença de Parkinson
- **Meio de Comunicação:** *In Índice.eu Online | 10-04-2021*
  
- **Título da Notícia:** Doentes com Parkinson caíram mais durante o confinamento
- **Meio de Comunicação** *In Inevitável Online | 09-04-2021*
  
- **Título da Notícia:** Registadas mais quedas de doentes com Parkinson durante o confinamento
- **Meio de Comunicação:** *In Nascer do Sol Online | 09-04-2021*
  
- **Título da Notícia** Médicos do Hospital de São João respondem a perguntas sobre a doença de Parkinson
- **Meio de Comunicação:** *In ALERT® Online | 09-04-2021*
  
- **Título da Notícia** Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson promove sessão online para esclarecimento de dúvidas
- **Meio de Comunicação:** *In Correio de Lagos Online | 09-04-2021*
  
- **Título da Notícia:** Menor mobilidade de doente de Parkinson faz aumentar quedas e internamentos
- **Meio de Comunicação**
  - In Correio da Manhã Online | 09-04-2021*
  - In Destak Online | 09-04-2021*
  - In HealthNews Online | 09-04-2021*
  - In Minho Online (O) | 09-04-2021*
  - In Notícias de Coimbra Online | 09-04-2021*
  - In RTP Online | 09-04-2021*
  - In SaúdeOnline | 09-04-2021*
  - In TSF Online | 09-04-2021*
  - In Notícias ao Minuto Online | 09-04-2021*
  
- **Título da Notícia:** Quedas levam mais doentes de Parkinson ao hospital
- **Meio de Comunicação:** *In TSF - Notícias | 09-04-2021*

### Imprensa:

- **Título da Notícia:** *A doença de Parkinson não é apenas o fim de um caminho, é o início de outro*
  - **Meio de Comunicação** *In [Jornal Médico.pt](#) | 31-05-2021*
- **Título da Notícia**
  - **Meio de Comunicação:** *in [Revista “tempo de partilhar”](#)*

**Resumo:** estivemos presentes não apenas nos sites da saúde, como também nos meios de comunicação generalistas. Vários foram os meios deram atenção ao tema estiveram interesse em entrevistar membros da APDPk ou publicar esta informação. Apesar da conjuntura pandémica conseguimos ter 28 notícias em jornais *online*, uma entrevista num canal de TV generalista e dois artigos na Imprensa escrita.

#### **– Vamos falar de Parkinson ao longo do ano –**

- Em Janeiro, a RTP Porto quis entrevistar uma pessoa com Parkinson do Porto, na sequência do nosso vídeo de Natal, divulgado em Dezembro de 2020.

- Colaboração com a revista Revista H52 (dezembro/janeiro 2022), das Farmácias Holon, para a qual escrevemos um artigo sobre a doença de Parkinson. A revista foi distribuída em 170 farmácias.

- Participação da Minho M+edical Meeting – participação numa tertúlia, dedicada à doença de Parkinson.

#### **– 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:

- Manual “Manual do Cuidador”, publicado pela Universidade de Coimbra;
- Informações sobre o Estatuto do Cuidador Informal;
- Manual Exercícios de Terapia da Fala;
- Demos seguimento ao nosso separador e motivador “**peçoas que nos inspiram**”.

Continuámos a divulgar o projecto do Ricardo, da **ACIPP** (Associação Contratempo Invertido Parkinson), que é uma inspiração para as pessoas com Parkinson porque também ele diagnosticado com DP vai dar a volta ao mundo para sensibilizar a sociedade; e apoiámos a divulgação do evento **Iron for Dementia**, numa tentativa de angariação de

fundos do dinamizador desta iniciativa, Pedro Caçote. A sua iniciativa do Pedro Caçote é inspiradora e sensibilizar a sociedade para o problema da demência é imperativo.

A doença de Parkinson é uma doença neurodegenerativa, que na sua manifestação atípica poderá ocorrer demência com Corpos de Lewy. Apesar de ser uma manifestação que decorre de um parkinsonismo atípico, quem sofre desta patologia enfrenta situações muito difíceis.

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** – 26 de Junho - na sede e via telemática da associação para apreciação e deliberação sobre o Relatório de Contas e Relatório de Actividades de 2020.

**Assembleia-Geral Ordinária da APDPk** – 27 de novembro - na sede e via telemática da associação para apresentar discutir e votar os Planos de Actividades e orçamento para 2022.

## **REUNIÕES EXTERNAS**

- **Bial**

A relação da APDPk com a Bial é muito antiga, ajudando a associação em vários projectos. Em 2021, apresentámos alguns dos nossos projectos a fim de solicitar o seu apoio.

- **Medtronic**

Reunião com a Dra. Susana, Dra. João e o vídeo das “Questões Mais Frequentes”, que foi lançado em Abril e para a realização de um folheto que será dado às pessoas que forem operadas no âmbito da DBS. Neste panfleto estão espelhadas as Perguntas Mais Frequentes, bem os contactos da Associação.

A brochura será para ser distribuída quando as pessoas forem submetidas à operação.

- **Zambon**

Em 2021, apresentámos alguns dos nossos projectos a fim de solicitar o seu apoio. Neste âmbito conseguimos obter apoio para Acções de Sensibilização.00 As Acções serão subordinadas ao tema “A sintomatologia não motora da Doença de Parkinson”.

- **Abbvie**

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

## **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.

### **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.

Durante este mandato, a APDPk integra os órgãos sociais da Plataforma, marcando presença nas reuniões e dando as suas sugestões.

### **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.

#### Acções realizadas inseridos na nesta Plataforma

1. Envio de sugestões para o Plano Nacional de Saúde 2021-2030;
2. Participação Pública na reunião sobre o Estatuto do SNS Ministério promove uma reunião com as Associações Representativas de Pessoas com Doença, sobre o Estatuto do SNS.  
2.1 – Em Novembro, na reunião do Conselho de Ministros, foi aprovado o Decreto-lei que aprova o Estatuto do SNS. Nele vemos alguns sinais positivos, nomeadamente, no que diz respeito à participação: Este contempla, entre outras questões, o seguinte:

#### "Artigo 4.º

##### Beneficiários e seus direitos e deveres

- 1 - São beneficiários do SNS todas as pessoas a que se refere a Base 21 da Lei de Bases da Saúde, aprovada pela Lei n.º 95/2019, de 4 de setembro.
- 2 - Aos beneficiários do SNS são reconhecidos os direitos e deveres constantes da lei e, designadamente, os direitos constantes da Carta dos Direitos de Acesso aos Cuidados de Saúde pelos Utentes do SNS e da **Carta para a Participação Pública em Saúde.**"

#### "SECÇÃO VI

##### **Participação no Serviço Nacional de Saúde**

#### Artigo 25.º

##### Participação dos beneficiários

- 1 - Os beneficiários do SNS são chamados a intervir nos processos de tomada de decisão que afetem a prestação de cuidados de saúde à população, nos termos da **Carta para a Participação Pública em Saúde.**
- 2 - Compete à direção executiva do SNS, aos estabelecimentos e serviços do SNS e aos SLS promover a participação pública, através do aprofundamento dos processos já existentes e da criação de novos espaços e mecanismos participativos, nomeadamente, os que sejam mais adequados a estimular a literacia da população, o envolvimento das pessoas na construção da sua própria saúde e a ligação às comunidades vulneráveis.
- 3 - A participação a que se refere o número anterior pode ocorrer a título individual ou através de entidades que representem os beneficiários ou utentes.

#### Artigo 26.º

### **Participação das autarquias locais**

- 1 - Sem prejuízo da articulação com os demais estabelecimentos e serviços do SNS e da autonomia técnica dos ACES, na qualidade de serviços desconcentrados das ARS, I. P., é da competência dos órgãos municipais, designadamente:
  - a) A participação no planeamento, na gestão e na realização de investimentos relativos a novas unidades de prestação de cuidados de saúde primários, nomeadamente na sua construção, equipamento e manutenção;
  - b) A gestão, manutenção e conservação de outros equipamentos afetos aos cuidados de saúde primários;
  - c) A gestão dos trabalhadores, inseridos na carreira de assistente operacional, das unidades funcionais dos ACES;
  - d) A gestão dos serviços de apoio logístico das unidades funcionais dos ACES;
  - e) A parceria estratégica nos programas de prevenção da doença, com especial incidência na promoção de estilos de vida saudáveis e de envelhecimento ativo.
- 2 - Cada município preside ao conselho municipal de saúde e faz-se representar nos órgãos consultivos e de avaliação dos serviços de saúde, designadamente no quadro dos SLS."

A sua implementação será outra questão, mas não há dúvida de que esta referência à Carta para a Participação Pública deve ser considerada uma vitória, de modo a que participação venha a ser, finalmente, uma realidade. Este projeto de Decreto-lei esteve em Consulta Pública até 19 de novembro, e portanto, aberto a todos os contributos., Consultar aqui. [https://www.consultalex.gov.pt/ConsultaPublica\\_Detail.aspx?Consulta\\_Id=219](https://www.consultalex.gov.pt/ConsultaPublica_Detail.aspx?Consulta_Id=219)

3. Representação de associações de doentes na Task-Force para a Vacinação contra a COVID-19;
4. Os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde convidaram esta plataforma integrar um grupo de trabalho dedicado ao PRR.

### **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 versão do Programa para "Recuperar a Saúde, Já!" e a carta com a posição do Conselho Estratégico Nacional da Saúde (da CIP) sobre o Orçamento do Estado 2022 e a Saúde, que foi enviada ao Ministro de Estado e das Finanças e à Ministra da Saúde.

### **FaF ADVOGADOS**

A FaF Advogados está a dar apoio na elaboração do "Manual dos Direitos das Pessoas com Parkinson". Nesse manual, que será editado em 2022, as pessoas poderão encontrar toda a legislação e apoios para as pessoas com Parkinson e cuidadores.

### **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, facultar 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.

Em 2021, a APDPk participou nos workshops da EPDA e participou nas Assembleias-gerais.

### **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, 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 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 APDPkt rabalham 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 Janeiro, iniciaram-se as apresentações das Associações e das com as especificidades de cada patologia.

- Em Setembro, iniciaram-se as 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 tivesse 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.

Este ano, conclui-se o documento subscreito pelas várias associações para envio aos deputados na Assembleia da Republica. No decorrer no ano, tivemos uma audiência parlamentar com o grupo parlamentar do PSD, BE e PCP.

## PRÉMIOS, BOLSAS E PROJECTOS

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

Os projectos são:

- **Prospecção do Projecto ONParkinson**, com a Escola Superior de Saúde de Setúbal. Durante este ano, oficializámos a nossa parceria e muitos associados começaram a participar no projecto.

- **Prosecução 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 2021, apadrinhámos a alunos da EB1 da Feteira. No final do ano, como ainda não pudemos visitar a turma, escrevemos um texto de apoio aos pequeno, que foi muito bem recebido pelos mesmos, enviando uma fotografia muito ternurenta.

## **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

*Seja a mudança que quer ver no mundo.  
Ghandi.*

Neste terceiro ano, a Direcção deu continuidade à missão da associação, tendo em conta os desafios do segundo ano de conjuntura pandémica. Adquirimos a experiência necessário para estar à altura destes desafios durante o primeiro ano de pandemia. Tal, como em 2020, o desafio maior e que se manteve ao longo deste ano foi estar presentes na vida dos associados (e da comunidade Parkinson em geral) à distância.

Ao dar continuidade às actividades via zoom, ao nunca descurar as actividades presenciais (sempre que nos era possível), e a ligação a 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.

Este ano, 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. A necessidade de convívio presencial foi muito sentida, e assim, que nos foi possível, voltámos às actividades presenciais, promovendo novos projectos nesta área.