

Relatório de Actividades 2023



**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. Pode levar a uma diminuição significativa da qualidade de vida dos doentes, na sua maioria idosos, e dos cuidadores familiares, se estes não tiverem acesso a cuidados especializados. 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 a qualidade 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 trabalho em quatro eixos de Acção: Informar e divulgar; Acompanhar e Apoiar; Lutar pelos Direitos das Pessoas com Parkinson e Colaborar com equipas de Investigação e Projectos Universitários.

Cada um destes eixos está subdividido em várias actividades que visam a concretização da nossa Missão:

- Informar e Divulgar: Atendimento presencial e telefónico a toda a comunidade; Distribuição de manuais gratuitos sobre a Doença de Parkinson; Realização de acções de sensibilização.
- Acompanhar e Apoiar: Promover a adaptação das pessoas com Doença de Parkinson e respetivos cuidadores; Orientar o encaminhamento para consultas de especialidade; Proporcionar actividades lúdicas e terapêuticas gratuitas para as pessoas com Parkinson e cuidadores, que permitem a socialização e o combate ao isolamento.
- Lutar pelos Direitos das Pessoas com Parkinson e seus cuidadores: Envolvimento em plataformas de saúde E colaboração com outras associações de âmbito nacional e internacional, que advogam os direitos das pessoas com doença crónica.
- Participação em projetos universitários e respectiva divulgação; Colaboração com equipas de investigação.

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, regionalmente.

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

NOTA INTRODUTÓRIA

Em 2023, iniciou-se um novo mandato e irá pautar-se pelo mote *mens sana in corpore sano*. Cada ano será dedicado a um tema específico: o deste ano é “Ciência para Todos!”

Neste primeiro ano, sempre tendo em vista o nosso tema, o objectivo principal da nova Direcção Nacional é continuar o bom trabalho da equipa anterior e levar a cabo novos projectos que considerámos importantes para a melhoria da qualidade de vida de pessoas com Parkinson e cuidadores.

Os nossos projectos, quer os nacionais, quer os de Lisboa, tiverem sempre em conta o que aprendemos nos anos anteriores e os novos desafios que temos pela frente. Por um lado, continuámos com as nossas actividades *online*, que permitem uma grande abrangência nacional, por outro, continuámos com as nossas actividades e sessões terapêuticas presenciais. Os benefícios das actividades presenciais são essenciais para reabilitação física e emocional, minimizando os sentimentos depressivos, de stress e ansiedade.

Em 2023, um dos nossos novos projectos foi a realização do I Congresso Nacional do Doente com Parkinson. Ter um dia dedicado à DP, no qual se possa falar sobre a multidisciplinaridade e se consiga promover a socialização, é uma mais-valia para pessoas com Parkinson, Cuidadores e profissionais de Saúde.

Relativamente às nossas actividades *online* e via telefone, devido às contínuas solicitações de pedidos de apoio psicológico, centrámos a nossa atenção no projecto nacional *Lado-a-Lado*. Iniciámos, igualmente, aulas online de Pilates clínico.

Relativamente às nossas actividades presenciais, continuámos com as Acções no terreno, levando a Acção de Informação/Formação, “sintomatologia não motora na Doença de Parkinson”, a mais 3 cidades.

Já no nosso espaço físico, em Lisboa, centrámos a nossa atenção nas actividades presenciais, que promovem o convívio e a interacção com a continuação das sessões de Pingue-Pongue e a criação de um grupo coral, no âmbito do projecto “Amália na Voz” (sessões de musicoterapia/coro).

Nunca descurámos nenhum canal de comunicação, privilegiando o telefone para dar apoio aos associados sem acesso às novas tecnologias e o atendimento presencial para os recém-diagnosticados.



ACTIVIDADES NACIONAIS

PROJECTOS

– Projecto Lado-a-Lado –

Este projecto nasceu em 2020 para dar Apoio Psicológico a quem dele necessita. Já passou por várias fases, uma vez que é um projecto que é adaptado anualmente consoante os desafios conjunturais.

Este projecto contempla duas vertentes: o **Apoio Telefónico Individual** para quem não tem acesso às novas tecnologias ou necessita de um seguimento individualizado e 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 em 2021 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.

Tendo em conta, as sequelas da pandemia, e os crescentes pedidos de apoio psicológico, em 2023, centrámos os nossos esforços em dar continuidade a este projecto, em ambas as vertentes.

Terapias	N.º Associados/sessão	N.º sessões/ano
Grupo de Apoio PP	10	24
Grupo de Apoio Cuidadores	11	51
	N.º Associados/mês	N.º sessões/ano
Consultas Individuais	11	237

– Projecto Amália na Voz –

A musicoterapia era uma actividade há muito solicitada pelos associados. As sessões de Terapia da Fala são essenciais para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com Parkinson (prevenção da perda da voz, de engasgamento, melhoria da deglutição, entre outros). Porém, a adesão às terapias pode ser um desafio porque as pessoas sentem o peso da doença quando vão a estas sessões. Por

outro lado, o Sistema Nacional de Saúde não tem profissionais suficientes para chegar a todos os pedidos.

Este era o nosso desafio: dar às pessoas ferramentas terapêuticas e, simultaneamente, prevenir o isolamento e a depressão. E foi assim que nasceu o projecto “Amália na Voz”: sessões de Musicoterapia para pessoas com Parkinson e Cuidadores, que é, na sua essência, um coro.

A musicoterapia promove, por um lado, o bem-estar emocional e a inclusão na comunidade, por outro, melhora a articulação vocal/verbal, fortalecendo os músculos da voz. Isto irá levar a uma maior clareza e intensidade da fala e a uma consequente prevenção do engasgamento.

Tal como supra referido, estas sessões de musicoterapia são, acima de tudo, um coro. Deste modo, estão planeadas apresentações públicas do coro, quer em convívios promovidos nas delegações da APDPk, quer em Encontros de Coros amadores em outras cidades.

As sessões começaram em Maio de 2023 e inscreveram-se 20 associados. Estas sessões têm lugar no espaço de Lisboa.

Concertos Nacionais

- Lisboa – Concerto de Natal
O coro teve a sua primeira apresentação no dia 8 de Dezembro de 2023, no primeiro Concerto de Natal da APDPk. Estiverem presentes neste evento cerca de 150 pessoas não apenas da comunidade Parkinson, mas da comunidade em geral.

Sessões	N.º associados/semana	N.º Sessões/Ano
Musicoterapia/coro	20/ 2x semana	62

Paralelamente, com o apoio da Prof. Dra. Isabel Guimarães, do Instituto Superior de Alcoitão, desenvolveu-se um estudo sobre as melhorias da Musicoterapia para as pessoas com Parkinson. Os resultados ainda não saíram.

– 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 9.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, ainda continuaram com as sessões online, mas há intenção de voltarem a ser presenciais.

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.

COMEMORAÇÃO DO DIA MUNDIAL DA DOENÇA DE PARKINSON

O Dia **Mundial da Doença de Parkinson** tem como objectivo chamar a atenção para a doença de Parkinson, para as pessoas com Parkinson e Cuidadores e é, por isso, um dos dias mais importantes para a Associação.

- ***I Congresso do Doente com Parkinson – Ciência para todos!***

Este ano, a Direcção Nacional organizou o I Congresso Nacional do Doente com Parkinson, uma actividade que considerámos essencial para toda a comunidade Parkinson.

Este I Congresso, que se realizou em Lisboa, teve como mote “Ciência para todos”. Foi um sucesso, tendo uma assistência de cerca de 200 pessoas de todo o país, entre pessoas com Parkinson, cuidadores, profissionais de saúde e outras pessoas interessadas na doença.

O nosso Congresso foi divulgado nos nossos canais de comunicação online (*site* e redes sociais), noutras redes sociais, Comunicação Social e no *site* da Parkinson’s Europe.

Paralelamente, a APDPk também participou em outras acções, divulgando não apenas o dia, mas também a associação.

- ***Lançamento do novo site da APDPk***

Decidimos reestruturar o *website* da APDPk para o facilitar a sua utilização e tornar mais acessível a informação importante. Apesar de ter sido colocado *online* em Março, a reestruturção foi realizada no âmbito do dia Mundial do Doença de Parkinson.

- ***Filme “Ride with Larry”***

No dia 27 de Abril, convidámos os nossos associados a assistir ao documentário “Ride with Larry”, realizado por Ricardo Villareal. O total angariado pela bilheteira reverteu a favor da Associação.

- ***Campanha IRS em parceria com o Estrela da Amadora***

O Clube de Futebol Estrela da Amadora foi um dos nossos grandes parceiros deste ano. No âmbito da sensibilização para a doença de Parkinson, este Clube realizou uma grande e

maravilhosa campanha de IRS, a favor da APDPk, e nos jogos de dia 7 e dia 22 de Abril foram distribuídas T-Shirts e Pulseiras com o logo da Associação.

- ***Participação na Caminhada do Campus Neurológico Sénior***

O Campus Neurológico Sénior organizou uma caminhada de sensibilização para a doença de Parkinson. A APDPk divulgou esta caminhada aos nossos associados e fez-se representar por um membro da Direcção Nacional.

- ***Exposição Pintar(com)Parkinson***

Estivemos presentes, a convite do nosso associado e ex-delegado da Guarda, Sr. Castro Fernandes, na Mesa de Abertura da sua exposição “Pintar(com)Parkinson”, na Guarda.

- ***Participação em programas de Rádio***

A Rádio Freguesia de Belém e a TSF convidaram-nos a dar o nosso testemunho à comunidade.

PROMOÇÃO DA LITERACIA EM SAÚDE

– Acção de Formação “A Sintomatologia não Motora da DP” –

A sintomatologia não motora da Doença de Parkinson ainda é um tema pouco explorado. Em 2023, continuámos a levar estas acções a mais três pontos do país, que contaram com as presenças da Dra. Rita Simões ou da Dra. Ana Margarida Rodrigues:

- ❖ 12 de Maio, Torres Novas;
- ❖ 4 de Novembro, Portalegre;
- ❖ 18 de Novembro, Braga.

Nestas acções foram distribuídos manuais com o mesmo título. Este manual está igualmente disponível para ser descarregado gratuitamente no nosso *site*.

– Acção de Sensibilização para o Farmacêutico Comunitário –

Em parceria com a Associação Portuguesa de Farmacêuticos para a Comunidade realizámos, em Julho de 2023, uma Acção de Sensibilização para a comunidade de farmacêuticos comunitários, abordando os desafios para todos os intervenientes na área da doença de Parkinson.

– Nutrição e Exercício –

Devido à grande adesão às sessões presenciais de **pilates clínico**, expandimos as mesmas para o regime *online*. Deste modo, tal como nas sessões presenciais, ambas pessoas com Parkinson e cuidadores podem frequentá-las, beneficiando das mais-valias para a saúde.

Sessões	N.º associados/semana	N.º Sessões/Ano
Pilates Clínico Online	10/1 x semana	50

ACTIVIDADES E DIVULGAÇÃO

ACTIVIDADES INTERNAS

– Encontro Nacional de Associados –

Este ano não se realizou

– Delegações Regionais –

Delegação do Porto: estivemos presentes no almoço de Natal.

ACTIVIDADES EXTERNAS/DIVULGAÇÃO

– Palestras, Conferências e Webinars –

Todos os anos, os membros da Direcção Nacional participam em várias reuniões, formações e palestras que contribuem, não apenas, para uma gestão mais eficiente dos desafios na área da saúde, mas também para a divulgação a Associação e a doença de Parkinson a outras associações, profissionais de saúde, investigadores, entre outros.

FEVEREIRO

– Participação na Formação “Avaliação em Tecnologias da Saúde”, promovida pela Roche.

MARÇO

- Participação no Congresso da Sociedade Portuguesa de Doença do Movimento, no Luso.
- Participação na reunião sobre o Acordo de Transparência sobre a experimentação Animal
- Participação na inauguração da nova Unidade para Demências “José Cabrita,” em Castro Marim.
- Estivemos presentes da Feira da Saúde, com os nossos materiais, em Rapoula, na Guarda.

ABRIL

- Estivemos presentes na Inauguração do novo centro do Campus Neurológico Sénior.
- A Revista “Tempo de Partilhar” editou um artigo sobre o trabalho que a associação tem vindo a fazer.
- Realização de Campanha do IRS em algumas empresas.
- Estivemos presentes na Feira da Saúde de Elvas, com os nossos materiais, no *stand* da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla.
- Participação na rúbrica BI Saúde, da revista *Saúda*, que foi distribuída com o jornal Expresso e nas farmácias comunitárias.
- Participámos em duas Acções de Formação, promovidas pela Escola Nacional Superior de Saúde.

MAIO

- Participação no Seminário “Financiar as Associações de Doentes”, promovido pela Escola Nacional de Saúde Pública.
- Entrevista para a Rádio Abrigo.
- Participámos no programa “Idade de Ouro” do Canal Unifé TV Portugal
- Entrevista para a rúbrica Heroi Saúde, da revista *Saúda*, cujo título do artigo foi “Um homem em movimento”. Esta revista é distribuída em todas as farmácias e foi divulgada no *site* da revista Saúda.
- Participámos numa Acção de Formação, promovidas pela Escola Nacional Superior de Saúde.
- Participámos no Fórum Saber Mais Apoiar Melhor – dedicado ao tema Longevidade – Doença Crónica e Cidadania Activa, promovido pela Plataforma Saúde em Diálogo.

JUNHO

- A convite da Escola Superior de Setúbal, no âmbito do Projecto *MoveONParkinson*, integrámos o júri na apresentação dos trabalhos dos alunos sobre a doença de Parkinson, durante o Ciclo de Debates.
- Participámos na Reunião de Kick-Off do Projecto *Stakeholder Hub* na área da Biologia das Células neuronais, do Instituto de Investigação e Inovação para a Saúde da Universidade do Porto, em conjunto com a delegação do Porto.
- Estivemos presentes na entrega de Prémios das Bolsas de Cidadania da Roche.

JULHO

- Participação no Parkinson World Congress, em Barcelona, com dois elementos da Direcção Nacional.

– Participámos no *EPF Webinar on Shortages*, promovido pela European Patients Forum, cujo tema principal foram os desafios sobre a escassez de medicamentos.

SETEMBRO

– Em conjunto com a delegação do Porto estivemos presentes na Acção de Capacitação para Associações de Doentes, promovida pelo Instituto de Investigação e Inovação para a Saúde da Universidade do Porto, entre outras entidades. A par desta Acção de Capacitação, estivemos presentes na **inauguração da Exposição “Um Olhar Raro”**, promovida pelas mesmas entidades, e que pretendia chamar a atenção para as doenças neurológicas. A APDPk também participou activamente nesta exposição, desafiando alguns associados a tirar fotografias do seu dia-a-dia. Uma delas foi escolhida, cujo título é “Verde-Esperança”.

OUTUBRO

– Participação na Conferência Anual Plataforma Saúde em Diálogo, dedicado ao tema “Literacia na Saúde e Desenvolvimento Sustentável”.

– Participação na Gala Solidária, em Maceda, cujos fundos reverteram para a delegação do Porto, promovida pelo FutPark Bike Team e pelo nosso associado Carlos Vieira.

NOVEMBRO

– Estivemos presentes na entrega de Prémios da Teva, “Humanizar a Saúde”.

– Participámos na 2.ª Encontro Nacional do Conselho Científico, promovido pela RD Portugal.

REUNIÕES INTERNAS

ASSEMBLEIAS-GERAIS

- **Assembleia-Geral Ordinária da APDPk** – 1 de Abril - na sede e via telemática da associação para apreciação e deliberação sobre o Relatório de Contas e Relatório de Actividades de 2022.
- **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 2024.
- **Reunião anual de Delegados** para aferir os desafios das delegações.

REUNIÕES EXTERNAS

- **Bial**

A relação da APDPk com a Bial é muito antiga, apoiando a associação em vários projectos. Em 2023, 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 divulgação do nosso Congresso pelos vários meios de Comunicação Social.

- **Zambon**

Desde 2020 que a Zambon tem colaborado com a APDPk. Em 2023, obtivemos apoio continuar com mais 3 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. A Abbvie apoiou a ida de dois elementos da Direcção Nacional ao World’s Parkinson Congress e os Grupos de Apoio Psicológico Online para Pessoas com Parkinson e Cuidadores Informais.

- **Italfármaco**

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

- **Stada**

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

- **Satélite Familiar**

A DN reuniu com esta empresa de cuidados domiciliários no âmbito na realização de um protocolo.

- **Fundação Altice**

A DN reuniu com fundação tendo em vista uma possível parceria.

- **Reunião com a Value for Health CoLAB**

A DN reuniu com estes investigadores para desenvolver uma parceria. Irã ser desenvolvido um livro online, com o recurso a um chatbot.

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.

Em ano destacamos

Neste mandato, a APDPk integra, novamente, 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.

Salientamos, igualmente, o seu trabalho na área da Literacia na Saúde, com a organização de vários Fóruns, a par do seu contínuo trabalho pela luta da defesa dos direitos dos doentes crónicos.

– 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 central 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 ano destacamos

- Participação em Congressos e Conferências na área da Saúde.
- Recolha de contributos para o Livro Branco “Leading the Way to a Healthy Future”, promovido pela Escola Nacional de Saúde Pública.

– CONVENÇÃO NACIONAL DA SAÚDE –

Em 2022, a APDPk integrou a Conselho Superior da Convenção Nacional da Saúde, fazendo parte de 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.

– FaF ADVOGADOS –

Em 2017, celebrámos um protocolo com a FaF Advogados no sentido de esclarecer os nossos associados sobre perguntas relacionadas com a legislação para pessoas com Doença Crónica.

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

– PARKINSON’S EUROPE –

A Parkinson’s Europe (PE) 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 PE desde 1999.

Este ano destacamos

- Participação nos *workshops* e nas Assembleias-gerais

- Participámos na Campanha Internacional contra o uso do Glifosato. Esta campanha juntou quase todas as associações-membro da PE e APDPk enviou cartas para o Ministério da Agricultura e para os nossos Eurodeputados das Comissões Parlamentares do Ambiente, Saúde e Agricultura.

– RD PORTUGAL –

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. No final desse ano, a APDPk integrou esta associação. A RD Portugal tem o apoio da DGS, do INSA e assim que for formado, irá também ser membro da EURORDIS.

A APDPk dá as suas sugestões sempre que solicitada. Integramos esta associação no âmbito dos parkinsonismos atípicos raros: Paralisia Supranuclear Progressiva (PSP), Atrofia Multisistémica (AMS), Degenerescência Cortico-Basal e Demência dos Corpos de Lewy.

A Associação não deixou de integrar a Fedra.

Este ano destacamos

- O dia mundial das doenças Raras; o programa Informar sem Dramatizar (feito para as escolas) e o 2.º Encontro Nacional do Conselho Científico.

– PROTOCOLO ENTRE AS Associações NEURODEGENERATIVAS –

Desde 2020 que a Alzheimer Portugal, a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla e a Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica 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.

Em 2023, continuámos a troca de boas práticas entre as várias associações

– 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 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 destacamos

- No decorrer do ano, o Grupo de Trabalho reuniu algumas vezes. Numa dessas reuniões foi apresentada uma possível campanha de sensibilização para a comunidade. Em Maio, foi

colocada a petição *online* pelo Acesso à Nutrição Entérica Comparticipada a 100% pelo Estado.

A APDPk foi uma das organizações signatárias da petição "Pelo Acesso à Nutrição Entérica Comparticipada a 100% pelo Estado". O objectivo é garantir a acessibilidade aos produtos de Nutrição Entérica de que as pessoas com malnutrição associada à doença necessitam, que, quando prescritas nas instituições do Serviço Nacional de Saúde, as fórmulas nutricionais completas ou incompletas, adaptadas a doenças, distúrbios ou problemas de saúde específicos e destinadas à Nutrição Entérica, sejam comparticipadas na sua totalidade pelo Estado e dispensadas numa farmácia comunitária próxima da residência de quem delas necessita.

- Em Novembro, o Grupo reuniu com o Presidente do Infarmed neste âmbito.

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:

- **Prosecução do Projecto *ONParkinson***, com a Escola Superior de Saúde de Setúbal. Durante este ano, os investigadores continuaram as suas investigações.
- **Candidatura** ao Prémio Humanizar Saúde, da Teva Farma. Apesar de não termos ganhado o Prémio, fomos finalistas. Este ano, concorreremos com o projecto "Amália na Voz". 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.
- **Candidatura** às Bolsas da Caixa-Geral de Depósitos.
- **Candidatura** aos Prémios BPI Capacitar Séniores.
- **Candidatura** Internacional às Bolsas da União Europeia, nomeadamente à Call "HORIZON-HLTH-2024-DISEASE-03-13-two-stage - Validation of fluid-derived biomarkers for the prediction and prevention of brain disorders", para o desenvolvimento de biomarcadores na área da Doença de Parkinson.

- **Colaboração** em estudos, investigações académicas e projectos escolares, eventos, sempre que solicitada, divulgando os mesmos, quer nas redes sociais, quer pelos nossos associados. Todos os anos, temos alunos, quer do secundário, quer da Universidade, a desenvolver trabalhos/teses sobre a doença de Parkinson.

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 e 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 não farmacológicas, 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.

Em 2023, frequentaram o nosso espaço 3 fisioterapeutas, 2 terapeutas da fala e 1 fisiologista do exercício.

Terapias	N.º Associados/semana	N.º sessões/Ano
Fisioterapia	42	2100
Terapia da Fala	17	850

– Sessões de Pilates Clínico –

Os benefícios de Pilates Clínico para pessoas com Parkinson são muitos: melhor equilíbrio, mais força nos membros inferiores, menos cansaço e mais qualidade de vida. Os cuidadores também podem participar nesta actividade, tendo igualmente os benefícios para a sua saúde.

Em 2023, devido ao crescimento das solicitações para a realização desta actividade criou-se uma aula online.

Deste modo, esta actividade está disponível de forma presencial e online (que permite uma abrangência nacional).

As sessões presenciais são gratuitas. As sessões aulas online são pagas.

Sessões	N.º associados/semana	N.º Sessões/Ano
Pilates Clínico	18/ 3x semana	200

ACTIVIDADES SOCIAIS

– Pingue-Pongue Parkinson –

O Pingue-Pongue Parkinson começou por ser um projecto que ganhou uma Bolsa da Parkinson's Europe em 2021 e, dado a sua adesão, está para ficar. Durante o projecto, foi criada uma equipa que poderá ir a competições internacionais.

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

Em 2023, organizado pelo nosso delegado do Médio Tejo, ocorreu uma sessão em Torres Novas para verificar a adesão e futuras sessões.

A actividade é gratuita para os associados.

– Almoços-convívios –

As actividades de socialização são uma mais-valia para todos. São essenciais para a prevenção do isolamento e depressão.

Em 2023, foram realizados vários almoços ou lanches convívios, dinamizados pela fisioterapeuta responsável pelas sessões de pilates e pela maestrina, no âmbito das actividades de Pilates Clínico e Coro da APDPk. Alguns dos convívios do Coro da APDPk foram dinamizados pelos próprios coralistas.

CANDIDATURAS A PRÉMIOS

No âmbito das sessões de Musicoterapia, concorreremos ao Prémio do Pingo Doce “Bairro Feliz”. Fomos um dos projectos finalistas. Apesar de ter ficado em segundo lugar, com apenas um quilograma de diferença, a responsável pelo outro projecto vencedor angariou dinheiro e deu um donativo no valor dos instrumentos de que necessitamos para as sessões.

CONCLUSÃO

Mens sana in corpore sano

No primeiro ano deste mandato, conseguimos concretizar os objectivos a que nos propusemos para 2023. Fizemos, igualmente, uma reflexão sobre os projectos em curso e novos projectos que gostaríamos de implementar.

A comunidade Parkinson está em crescimento e é muito heterogénea. Deste modo, continuaremos a desenvolver trabalho em ambos formatos presencial e *online*.