

Relatório de Actividades 2024



**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 trabalha 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 formação e 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;
- Colaboração com equipas de investigação nacionais e internacionais e Participação em projetos escolares e universitários e respectiva divulgação.

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 Algarvio.

NOTA INTRODUTÓRIA

Este mandato pauta-se pelo mote *mens sana in corpore sano*. Cada ano será dedicado a um tema específico. O deste ano foi “Bem-estar para todos!”

Neste segundo ano, sempre tendo em vista o nosso tema, o objectivo principal da Direcção Nacional foi continuar o trabalho do ano passado 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.

Ao longo deste ano, por um lado, continuámos com as nossas actividades *online*, que permitem uma grande abrangência nacional, por outro, aumentámos as nossas actividades de convívio presenciais. Os benefícios das actividades presenciais são essenciais para reabilitação física e emocional, minimizando os sentimentos depressivos, de stress e de ansiedade.

Relativamente às nossas actividades *online*, devido aos benefícios do apoio psicológico em grupo, continuámos com o projecto nacional *Lado-a-Lado*. Temos igualmente o Dançar com Parkinson que nos acompanha há 10 anos.

Relativamente às nossas actividades presenciais, entre outras, realizámos o II Congresso Nacional do Doente de Parkinson. A segunda edição teve casa cheia e considerámos 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.

Já no nosso espaço físico, em Lisboa, centrámos a nossa atenção nas actividades presenciais, que promovem o convívio, a interacção e a partilha, com a continuação das sessões de Pingue-pongue, a continuação de sessões de musicoterapia e do grupo coral, no âmbito do projecto “Amália na Voz”, e as actividades de convívio, que incluíram workshops, subordinados a temas diferentes.

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 ou para aqueles que, depois da fase de lua-de-mel, voltam para participar nas nossas actividades.



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, pois é um projecto que é adaptado anualmente consoante os desafios conjunturais. A cada ano, o projecto é revisto.

Este projecto começou por contemplar duas vertentes: o Apoio Telefónico Individual para quem não tinha acesso às novas tecnologias ou necessitava 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 a 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. Permite, igualmente, a criação de redes de apoio.

As sessões dos grupos de apoio começaram por ser presenciais, mas com o início da conjuntura pandémica em 2020 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 os benefícios do Apoio Psicológico em grupo, em 2024, centrámos os nossos esforços financeiros em dar continuidade aos mesmos, transferindo quem quisesse do Apoio Individual para os Grupos.

| Terapias | N.º Associados/sessão | N.º sessões/ano |
|---------------------------|------------------------------|-------------------------------|
| Grupo de Apoio DP | 7 | 24 |
| Grupo de Apoio Cuidadores | 5 | 25 |
| | N.º Associados/mês | N.º chamadas até Março |
| Consultas Individuais | 7 | 36 |

– Projecto Amália na Voz –

A musicoterapia é uma actividade 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.

O grande objectivo deste projecto é promover o bem-estar físico e emocional, através da musicoterapia, o que irá levar à melhoria da qualidade de vida de ambas pessoas com Parkinson e cuidadores. Ele também é definido pela máxima "Mens sana in corpore sano", pois tem uma abordagem física e psicológica à doença de Parkinson.

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.

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 e são gratuitas. Este ano, inscreveram-se mais 3 coralistas.

Em 2024 destacamos

Este ano, candidatámo-nos à **Bolsa de Cidadania da Roche e ganhámos um Prémio de 10 mil euros**, para levar o Projecto “Amália na Voz” a alguns pontos do país, para que não sejam apenas os associados de Lisboa e Vale do Tejo que beneficiem destas sessões. Este projecto tem igualmente uma vertente de divulgação da doença de Parkinson e, sobretudo, mostrar à comunidade que uma pessoa com Parkinson pode ser mais activa e não se deixar vencer pela doença.

Lisboa

- Intercâmbio coral com a ADM Estrela (uma associação vizinha).
- Animação musical em dois lares.
- Concerto de Natal

Tal como no ano anterior, o coro fez o seu anual concerto de Natal, no dia 8 de Dezembro de 2024, na Igreja São João de Deus, que nos tem acolhido sempre muito bem. Estiverem

presentes neste evento cerca de 80 pessoas não apenas da comunidade Parkinson, mas da comunidade em geral.

Leiria

- Abertura do II Congresso Nacional do Doente de Parkinson.

Braga

- A convite da Orquestra Parkinsound, dirigida pelo maestro Pedro Rodrigues, o grupo deu um concerto em conjunto, no Fórum Braga, que teve casa cheia. Esta deslocação foi também realizada no âmbito da divulgação da doença de Parkinson do projecto “Amália na Voz”.

| Sessões | N.º associados/semana | N.º Sessões/Ano |
|--------------------|------------------------------|------------------------|
| Musicoterapia/coro | 23/ 2x semana | 88 |

– 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 10.º ano e de vento em poupa.

As sessões de movimento são desenvolvidas aos sábados de manhã 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).

Devido à conjuntura pandémica, estas sessões passaram para *on-line*. Porém, 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*.

Em ano destacamos

Este ano, o Dançar conseguiu as negociações para retomar as sessões presenciais, mantendo sempre a vertente *on-line*. O projecto conseguiu levar a arte da Dança à comunidade do Porto e de Coimbra.

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.

- **II Congresso do Doente com Parkinson – Bem-estar para todos!**

Este ano, a Direcção Nacional organizou o II Congresso Nacional do Doente com Parkinson, uma actividade que considerámos essencial, não apenas para toda a comunidade Parkinson, mas também para a comunidade em geral.

Com o objectivo de descentralizar, este II Congresso teve lugar em Leiria e teve como mote “Bem-estar 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 divulgada no nosso site, redes sociais, Comunicação Social e no site da Parkinson’s Europe. Posteriormente, saiu na Newsletter da Parkinson’s Europe divulgando o nosso trabalho às outras associações europeias.

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

- **Realização de um Live sobre a doença de Parkinson no Facebook**

Tendo em conta que os nossos associados que têm acesso à internet, gostam de navegar nas redes sociais, em parceria com a Loja do Avô, a nossa psicóloga fez uma palestras ao vivo, sobre a doença de Parkinson e a importância do Apoio Psicológico.

- **Participação em programas de TV, Rádio e Podcasts**

– Podcast – “Histórias e Trajectórias” com João Casaca - Escola Nacional de Saúde Pública Academia.

– Rádio – Entrevista na Antena 1.

– TV – Participação na reportagem na Record TV sobre o 11 de Abril, no espaço de Lisboa.

PROMOÇÃO DA LITERACIA EM SAÚDE

Existem várias formas de definir Literacia em Saúde, mas a mais simples será “a capacidade de encontrar, compreender e usar a informação de saúde para tomar decisões do dia a dia que se relacionam com a saúde”. Todas as acções levadas a cabo pela associação visam dar informação não apenas à comunidade de Parkinson, mas também à comunidade em geral, de várias formas, em vários canais, para que todos possam tomar as melhores decisões possíveis, que se possam traduzir numa melhoria da qualidade de vida. Há, porém, acções que nós destacamos como a promoção da Literacia em Saúde porque têm como objectivo dar informações que ainda não estão muito divulgadas ou que são dirigidas a um novo público, que tem pouco acesso à informação especializada.

Em ano destacamos

– Lançamento do livro infantil “As Aventuras do Capitão-avô” –

Com o envelhecimento da população, a doença de Parkinson terá uma maior prevalência. Haverá muitos avôs e avós que poderão vir a desenvolver doença de Parkinson. É fundamental a existência de um livro para crianças que os guie nessa caminhada com os seus avós.

“As aventuras do Capitão-avô” ganhou uma menção honrosa na 2.ª Edição do Prémio da Literatura Infantil da Betweien.

ACTIVIDADES E DIVULGAÇÃO

ACTIVIDADES INTERNAS

– Delegações Regionais –

Delegação do Porto:

- Participação na Caminhada Solidária de Sensibilização para a doença de Parkinson.
- Participação no Almoço de Natal.

Lisboa

- Enviámos um inquérito, via e-mail, aos associados de Lisboa para aferir as suas necessidades.

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 divulgar a Associação e a doença de Parkinson a outras associações, profissionais de saúde, investigadores, entre outros.

JANEIRO

– Participação na Acção de Capacitação dirigida às Associações de Pessoas com Doença, do projecto Incluir do INFARMED.

O Projecto Incluir prossegue o compromisso do Infarmed de identificar e criar formas de promover a participação das pessoas com doença, ou das entidades que as representam, nos seus processos de decisão enquanto Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde. No âmbito do

envolvimento das Associações de Pessoas com Doença com o Incluir, está prevista a realização de consultas informais em alguns temas, nomeadamente materiais dirigidos aos cidadãos. Para poder participar nestas consultas é necessário possuir um Certificado de Participação desta formação.

– Participação na Conferência dos 10 Anos do Campus Neurológico Sénior, em Torres Vedras.

FEVEREIRO

– Participação na Formação Laboratório *Fundraising* e Sustentabilidade Financeira, promovida pela ACAD da Escola Nacional de Saúde Pública.

– Participação na Inauguração do Campus Neurológico Sénior, em Braga.

– Reunião com o Presidente da Camara de Almeirim, para a implementação do projecto sobre prescrição social.

– Recebemos os alunos da Escola Secundária de Camarate, que frequentam o Curso Profissional Técnico Auxiliar de Saúde. No âmbito da Disciplina de Higiene, Saúde e Cuidados Gerais visitaram a associação. Segundo a professora responsável “a apresentação foi muito esclarecedora e totalmente direccionada aos nossos alunos. Saímos da Associação "mais ricos" em conhecimento. Os nossos alunos quando lidarem com pacientes com a doença de Parkinson, certamente se lembrarão do que aprenderam hoje.”

MARÇO

– Estivemos presentes na Feira da Saúde e Social – Rapoula, na Guarda – com materiais de divulgação e de informação.

ABRIL

– Participação no 1. Evento *Networking* – Agelink “Da Teoria à prática – Os desafios para a prestação de Cuidados de Saúde”. Fomos representados por uma cuidadora, associada da APDPk, que deu o seu testemunho sobre este tema. Foi também apresentada a Estratégia Europeia para os Cuidados de Saúde e Plataforma *On line* Agelink. Este evento foi promovido pela Associação Nacional de Gerontólogos (ANG).

A ANG tem como objectivo a criação do Agelink, uma plataforma de empregabilidade e networking na área do envelhecimento, com o objectivo de unir associações e cuidadores a profissionais de saúde que disponibilizam os seus serviços e vice-versa. Esta plataforma ficou disponível para a comunidade em Setembro. Continuamos a trabalhar numa parceria entre a nossa associação e a ANG.

– Realização de Campanha do IRS em vários canais.

– Participámos na sessão de Esclarecimento dos Prémios BPI Capacitar.

MAIO

- A revista *Visão* publicou um artigo, com o título «Agilidade mental», no qual se faz referência à doença de Parkinson e à APDPK.
- Estivemos presentes na entrega de Prémios das Bolsas de Cidadania da Roche.
- Participação no II Encontro “Proximidade entre Farmacêuticos e Cidadãos”.

AGOSTO

- Participámos no evento “Celebrar as Associações de Doentes: Valor partilhado, Valor acrescentado”. Neste evento, fomos umas das associações convidada a fazer uma intervenção sobre este tema. Esta sessão permitiu ouvir várias associações e promover um trabalho colaborativo para a apresentação de ideias que melhoram a vida das pessoas com doença e dos seus familiares e cuidadores.

SETEMBRO

- Reunimos com a Associação Casapiana de Solidariedade, tendo em vista uma possível colaboração.
- O jornal *Público* fez uma reportagem sobre o projecto “Trampolins”, da Escola Superior de Saúde e Ciência Egas Moniz, e do qual a APDPK é parceira. Nesta reportagem, há testemunhos de dois elementos da Direcção Nacional.
- Participámos no evento “Acção e Enquadramento do Estatuto do Doente Crónico”, realizado pela Escola Nacional de Saúde Pública.

OUTUBRO

- Participação e divulgação pelos nossos associados da Acção de Sensibilização para a doença de Parkinson, organizada pela unidade de Doenças do Movimento do Hospital Cuf Coimbra, no Alma Shopping, em Coimbra.
 - Uma das iniciativas deste ano são as nossas “Pulseiras Solidárias”, que podem ser distribuídas em eventos especiais. Este ano, um casal de noivos solidários levou a APDPK até ao seu casamento. Deste modo, ao apoiar a APDPK também a divulgou a todos os seus convidados.
 - Participação na “Conferência Abem: Saúde e Sustentabilidade”.
 - Participação na reunião promovida pela AICIB (Agência de Investigação Clínica e Inovação Biomédica). A AICIB pretendeu conhecer as expectativas e promover a participação das Associações de Doentes nesta iniciativa, tendo em vista a preparação para a criação de um HUB Nacional para a Saúde do Cérebro.
- Esta reunião também nos permitiu estreitar relações com esta agência e fazer parte da lista de associações de doentes que estão interessadas em envolver-se em projectos de Investigação Clínica. Esta lista está disponível no *site* da AICIB.

NOVEMBRO

- Participámos na AbbVie Patient Summit 2024.
- No âmbito da nossa parceria com a Bial, divulgámos a APDPk e os seus contactos, através de um *flyer* de Exercícios para Pessoas com Parkinson, para ser distribuído junto da comunidade Parkinson.
- Assinalámos o Dia Mundial das Doenças do Movimento nas redes sociais.

DEZEMBRO

- Participámos no Encontro da GSK subordinado ao tema “O doente no centro: da Investigação & Desenvolvimento à Avaliação das Tecnologias de Saúde”

Apesar de não estar descrito por meses, a DN recebe vários questionários, quer de instituições parceiras, quer de instituições que procuram a associação apenas para ter mais informação sobre a doença ou sobre o *modus operandi* da nossa associação. Este ano, participámos, entre outros, no Inquérito Internacional sobre a Indústria Farmacêutica.

REUNIÕES INTERNAS

ASSEMBLEIAS GERAIS

- **Assembleia Geral Ordinária da APDPk** – 6 de Abril - na sede e via telemática da associação para apreciação e deliberação sobre o Relatório de Contas e Relatório de Actividades de 2023.
- **Assembleia Geral Ordinária da APDPk** – 30 de novembro – na sede e via telemática da associação para apresentar discutir e votar os Planos de Actividades e orçamento para 2025.

REUNIÕES EXTERNAS

- **Bial**

A relação da APDPk com a Bial é muito antiga, ajudando a associação em vários projectos. Em 2024, apresentámos alguns dos nossos projectos a fim de solicitar o seu apoio. A Bial apoiou a realização do II Congresso.

- **Zambon**

Desde 2020, que a Zambon tem colaborado com a APDPk. Em 2024, obtivemos apoio para o II Congresso.

- **Abbvie**

A DN apresentou alguns dos nossos projectos a fim de solicitar o seu apoio. A Abbvie apoiou o II Congresso.

- **Italfármaco**

A DN apresentou alguns dos nossos projectos a fim de solicitar o seu apoio. Graças a esta reunião, conseguimos um espaço com um jardim, para a realização do nosso *workshop* de Tango e lanche no jardim, que resultou numa tarde cheia de dança e boa-disposição.

- **Associação Nacional de Gerentólogos**

A DN realizou esta reunião tendo em vista uma parceria entre as duas associações

- **Reunião com a Biojam**

A DN reuniu com este laboratório, tendo em vista a realização de uma parceria.

- **Reunião com a Guarda Nacional Republicana para a realização de Campanha Nacional**

A DN reuniu com um responsável da GNR e com a delegada de Lisboa com o objectivo de realizar uma campanha de sensibilização de âmbito nacional nas redes sociais, para divulgar a doença de Parkinson e a APDPk.

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 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 em 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,

num total de 70 associações em 2024. 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.

A APDPk integra novamente os órgãos sociais da Plataforma, desde 2023, marcando presença nas reuniões e dando as suas sugestões. Salientamos, no que diz respeito à relação da Plataforma com as suas associadas, as iniciativas editoriais que ajudam a divulgação quer das associações, quer das patologias que representam.

Em ano destacamos

Para além de todo o trabalho de promoção da literacia em saúde e de defesa dos direitos das pessoas com doença, este ano salientamos:

- audiência com a Ministra da Saúde, Ana Paula Martins, que esteve acompanhada pela Secretária de Estado da Gestão da Saúde, Cristina Vaz Tomé, pela assessora Helena Farinha e ainda pela responsável da comunicação, Ana Sofia Santos.
- A Conferência Anual sobre a Humanização de Cuidados de Saúde.

A Plataforma publica o seu Relatório de Actividades em www.plataformasaudeemdialogo.org

– 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 2019, o Governo publicou em Diário da República a [Lei n.º 108/2019, de 9 de setembro](#), que aprova a Carta para a Participação Pública em Saúde e os termos a que deve obedecer a sua divulgação, implementação e avaliação.

Os próximos desafios serão a implementação da mesma nas várias instituições do Ministério da Saúde e do SNS.

– CONVENÇÃO NACIONAL DA SAÚDE –

Em 2022, a APDPk integrou 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.

– PARKINSON’S EUROPE –

A Parkinson’s Europe (PE) é a única organização-cúpula na Europa. Tem defendido e trabalha 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

- Participámos nas Assembleias gerais.
- Juntámo-nos à Parkinson Engagement Network.
- Participámos na Campanha Internacional da Actividade Física, enviando um vídeo do pingue-pongue e outro do Pilates Clínico.
- Participámos na campanha “Períodos Off” – com testemunhos de associados.
- Apoiámos o lançamento do documento “Enhancing Parkinson’s care in Europe”, para alertar os decisores políticos europeus. Foi lançada no dia mundial das Doenças do Movimento.

– 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

- Despacho n.º 5505/2023 criou o Grupo de Trabalho Intersectorial para as Doenças Raras, com o objetivo de elaborar o Plano Nacional Intersectorial para as Doenças Raras. A RD-Portugal foi a entidade escolhida para representar as Pessoas afetadas por Doenças Raras, os cidadãos, as famílias e as associações. Foi neste contexto que se organizou o Fórum das Doenças Raras, na Aula Magna da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- O dia mundial das doenças Raras – a RD assinalou este dia com uma campanha nas redes sociais, da qual a APDPk participou.
- O *webinar* Doenças raras – Detecção e referenciação”.
- 3.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, a Migra 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. Para além deste protocolo ter estreitado as relações entre estas associações, pois em anos anteriores, realizámos, em conjunto, Acções de Formação sobre estas patologias, há sempre uma troca de boas práticas, que permite a ajuda entre 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 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.

Em ano destacamos

- As várias reuniões que se realizaram ao longo do ano.
- Todas as associações trabalharam na recolha de assinaturas, pois é necessário recolher 7500.
- No primeiro semestre do ano, foram rejeitados pela Assembleia da República 3 projectos-lei de participação da nutrição entérica, e baixaram à 9ª comissão (Comissão de Saúde) 5 projectos de resolução, sendo que um deles "Recomenda ao Governo a acessibilidade aos cuidados nutricionais no ambulatório".
- Reunião com a Bastonária da Ordem dos Nutricionistas
- Audiência com a secretária de Estado

– Assessoria jurídica –

- 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 final de 2024, temos uma voluntária que dá apoio jurídico aos nossos associados.

– Federação Nacional de Associações de Doenças Crónica –

Na Assembleia-geral de 30 de Novembro, propusemos a adesão a esta Federação, adesão essa que foi aceite por unanimidade.

A FENDOC está a fazer um excelente trabalho na área do Estatuto do Doente Crónico.

PRÉMIOS, BOLSAS, PROJECTOS E COLABORAÇÕES

A APDPk é, por vezes, parceira de alguns projectos. Algumas das parcerias iniciaram-se em anos anteriores e outras começaram este ano. Também se candidata a Bolsas com candidaturas próprias.

Em 2024 destacamos

- **Prossecação do Projecto ONParkinson**, com a Escola Superior de Saúde de Setúbal. Esta pareceria com a ESSS existe há já alguns anos. A cada ano, os investigadores fazem progressos, estudam, fazem testes com os nossos associados. Este projecto também depende do financiamento que ESSS consegue para o mesmo, por isso, a aplicação ainda não está disponível.
- **Candidatura** à Bolsa de Cidadania da Roche, com o projecto “Amália da Voz”. Fomos um dos projectos vencedores.
- **Candidatura** ao Prémio de Literatura Infantil da Betweien. Ganhámos uma menção honrosa.
- **Candidatura** Internacional às Bolsas da União Europeia, nomeadamente à Call “HORIZON-HLTH-2024-DISEASE-03-13-two-stage”, para o desenvolvimento de biomarcadores na área da doença de Parkinson. Esta candidatura foi realizada pela Faculdade de Ciência e Tecnologia da Nova. Infelizmente, a candidatura não ganhou uma bolsa.

- **Candidatura** ibérica à Fundação La Caixa, realizada pela Faculdade de Ciência e Tecnologia da Nova, para o estudo de investigação de biomarcadores na doença de Parkinson. Infelizmente, a candidatura não ganhou uma bolsa.
- **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 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 as actividades lúdicas.

ACTIVIDADES TERAPÊUTICAS

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, que podem lá realizar as suas sessões, mas cujo custo por sessão não pode exceder os 30 euros.

– Sessões de Fisioterapia e Terapia da Fala –

Em 2024, a APDPk cedeu o espaço a 3 fisioterapeutas, 2 terapeutas da fala e 1 fisiologista do exercício.

| Terapias | N.º Associados/semana | N.º sessões/Ano |
|-----------------|------------------------------|------------------------|
| Fisioterapia | 50 | 2132 |
| Terapia da Fala | 8 | 350 |

– 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.

As sessões são presenciais e até Abril ocorreram sessões *on-line*.

| Sessões | N.º associados/semana | N.º Sessões/Ano |
|-----------------|------------------------------|--|
| Pilates Clínico | 18/ 2x semana | 120* Estão também contabilizadas a sessões <i>on-line</i> até Abril |

ACTIVIDADES SOCIAIS

Diga não ao isolamento! É um dos lemas da Associação. As actividades de socialização são uma mais-valia para todos. São essenciais para a prevenção do isolamento e depressão. Estas actividades são também um espaço seguro de partilhas e dão origem à criação de redes de apoio.

– 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, a equipa foi às competições internacionais.

A actividade é gratuita para os associados. O objectivo a médio prazo será fazer um campeonato interno entre as várias delegações da APDPk.

Este ano, os participantes do pingue pongue participaram num torneio em Lisboa.

– Convívios –

Maio

- Visualização da Gala de Prémios Roche, na qual ganhámos a Bolsa e da actuação do Coral Túlipa Vermelha.

Junho

- Ida ao Teatro Armando Cortez.
- Ida à Biblioteca das Galveias, para visualizar o filme “Ride with Larry”, com a presença do realizador Ricardo Villareal. A APDPk e o realizador organizaram esta sessão de cinema, para que as pessoas com Parkinson, cuidadores e a comunidade em geral pudessem ver, agora com legendas em português, a caminhada inspiracional de Larry.

Julho

- Almoço-convívio e passeio de Verão em Sintra

– Reuniões e Campanhas –

Maio

- Reunião com as responsáveis do projecto Agilidades, apresentado no II Congresso, para uma futura colaboração.
- Sorteio de cabaz (através de rifas) para angariação de fundos.

Julho

- Lançamento da campanha da GNR nas redes sociais. Esta campanha alcançou 36 mil pessoas.

ACTIVIDADES DE BEM-ESTAR E SAÚDE

As actividades de saúde e bem-estar têm como objectivo a promoção de ambas, bem como a promoção de literacia para que pessoas com Parkinson e cuidadores possam ter ganhos em saúde.

– Workhops –

Março

- Sessão de Naturopatia – Vida Saudável!

Maio

- Sessão de Yoga – Método FeldenKreis.
- Sessão de Tango Argentino.

Setembro

- Rastreio de Saúde com Enfermeiro.

Dia Mundial da doença de Parkinson

– Caminhada de divulgação –

Para assinalar o dia 11 de Abril, a delegada organizou uma caminhada pelo bairro da Liberdade, para dar a conhecer a doença às associações vizinhas, tendo em vista a cooperação entre associações.

– Participação em programas de TV e campanhas nas redes sociais –

- Reportagem da Health News, subordinado ao tema Jornalismo com Saúde.
- Participação na campanha #facePD, da Parkinson Europe.

CONCLUSÃO

Mens sana in corpore sano

Neste segundo ano, tivemos resultados muito positivos, especialmente com o II Congresso. Também ter ganho uma Bolsa e uma menção honrosa possibilitou a implementação de novos projectos, que levam a APDPk e a doença de Parkinson a cada vez mais pessoas, mas que, acima de tudo, se traduzem em ganhos de saúde para pessoas com Parkinson e cuidadores.

No final de 2024 fizemos, igualmente, uma reflexão sobre os projectos em curso e novos projectos que gostaríamos de implementar em 2025.

Este ano, a APDPk fez 40 anos. Foi um longo caminho, cheio de desafios. Mas ao espreitar o futuro, vemos que ultrapassámos muitos desses. Porém, novos desafios se avistam no horizonte, como a outros ainda persistem do passado. Alguns deles são igualmente transversais às muitas associações de doentes, como a humanização dos cuidados de saúde, e, por isso, juntos somos mais fortes.

Que venham mais 40, pois os enfrentaremos passo a passo com dinamismo e empenho para uma causa que é não apenas nossa, mas de todos, nomeadamente com o envelhecimento da população.

Para celebrar essa data, a DN fez um vídeo, com as fotografias que as delegações enviaram, que passou no Congresso Nacional. Aqui foram recordadas pessoas muito importante para o crescimento da nossa associação.

A todos os que apoiaram e a todos os que apoiam a associação o nosso muito obrigado. Bem hajam!

