

A APOFEN SOMOS TODOS NÓS!

# PLANO DE ACTIVIDADES PARA 2018

## **PROPOSTA DE PLANO DE ACTIVIDADES PARA 2018**

A Direção propõe que o tema do ano de 2017 seja os 25 anos da APOFEN.

A definição de um tema anual permite sobretudo, estabelecer uma linha de coerência para todas as ações que seja necessário promover para cada atividade. Não se trata de uma orientação rígida e determinista, até porque, em cada atividade a organizar, haverá ações que não se adaptam pela sua natureza ao Tema estabelecido. Porém, esta orientação temática estabelece uma referência para o ano de trabalho, influenciando toda a linha editorial que a APOFEN produza, assim como, a inspiração de ações específicas, ou de atividades em si mesmas.

A calendarização das atividades aqui propostas será definida após a aprovação desta proposta, e apresentada aos sócios no início do ano de 2018.

1

### **ORGANIZAR O FIM-DE-SEMANA CULTURAL COM 2 VERTENTES: JOVENS (13-18 ANOS) E ADULTOS (MAIS DE 19 ANOS)**

Esta atividade tem manifestado interesse por parte dos nossos sócios mais jovens tendo havido um número equilibrado de inscrições nas edições anteriores. Tratando-se de um fim-de-semana, com estadia num local determinado, com o intuito de visitar as suas principais referências culturais, o número de inscrições rondando os 10/15 participantes, é o suficiente para que a atividade seja viável, e simultaneamente, é um número quase ideal para o tipo de ações que se desenvolvem nesse fim-de-semana.

Temos verificado que os doentes jovens adultos manifestam preocupações diferentes das apresentadas pelos doentes adolescentes, preocupações essas respeitantes à patologia. Demonstram igualmente um gosto pela cultura díspar dos adolescentes. Neste sentido, propomos a realização do fim-de-semana cultural com estas duas vertentes e onde será possível a este grupo um conhecimento cultural mais profundo da cidade escolhida, mas também a participação num grupo de trabalho para partilha de experiências e esclarecimento de dúvidas relativas a temas concretos.

Propõe-se que o Fim-de-semana Cultural de 2018 se realize em Sintra, visitando os locais de maior significado e com maior importância Cultural da cidade.

2

### **ORGANIZAR O CAMPO DE FÉRIAS**

O Campo de Férias é já a atividade com maior participação por parte dos nossos jovens sócios/portadores de DHMP e amigos/familiares. A dinâmica estabelecida ao longo dos anos, e os resultados que se percebem por serem óbvios e evidentes, fazem do Campo de Férias a atividade mais importante do ano, a par com o Encontro Nacional. Os laços de amizade e de interajuda que os Campos de Férias permitem estabelecer entre os participantes, “obrigam” ao reencontro, pelo menos, uma vez por ano. Por outro lado, temos vindo a assistir à

renovação do Grupo, mas mantendo o mesmo número médio de participantes. Esta constatação leva-nos a concluir que o ritmo de conquista dos novos jovens (DHMP) para o Grupo e dos novos amigos e familiares (não DHMP), é perfeito para que o Campo de Férias se realize sempre com renovado sucesso, e os participantes tenham constante sensação de novidade.

Em Agosto, o nosso Campo de férias realizar-se-á em Torres Novas, Quinta da Escola.

3

### **ORGANIZAR O ENCONTRO NACIONAL**

O Encontro Nacional tem o encanto do Campo de Férias, mas destina-se à Família integral e dura apenas dois dias! Depois de termos organizado o Encontro Nacional de 2017 com o tema principal eleições (tendo-se verificado um momento de viragem e um marco histórico na vida da APOFEN), este ano teremos um Encontro orientado para a comemoração dos 25 anos da Associação. Serão apresentados temas científicos ligados com as patologias que representamos, testemunhos de doentes e outros temas que se interliguem de modo direto.

Coimbra será o local que acolherá este evento no mês de Novembro.

4

### **ORGANIZAR ESCOLAS DE COZINHA**

A APOFEN produzirá a Escola de Cozinha em vários locais do País. Numa primeira abordagem, poderemos referir que esta realização se concretizará nas cidades em que existem Centros de Tratamento, possibilitando a todos os Sócios a participação nesta atividade.

Como tem vindo a ser prática no ano de 2017, serão apresentados e demonstrados os produtos que existem na lista de produtos hipoproteicos disponíveis no CGM, em Escolas de Cozinha.

5

### **EDITAR A REVISTA TRIBÓLICAS**

Pretende-se editar os 3 números anuais da TRIBÓLICAS.

A nossa Revista entrou já num ritmo editorial muito interessante para uma Associação como a nossa. Estão já pré-estabelecidos os campos editoriais principais, com rubricas fixas que têm vindo a ser desenvolvidas por personalidades com reconhecido mérito científico, garantindo informação e desenvolvimento de conhecimento, que consideramos muito útil para o universo apofénico.

Teremos as edições nos meses de julho e novembro. Estas edições permitem coincidir com as atividades principais da APOFEN.

6

### **CONTINUAR A EDIÇÃO DO BOLETIM INFORMATIVO**

O Boletim informativo tem periodicidade mensal, e é um elemento importante na comunicação entre a Associação e os seus sócios. O Boletim Informativo tem edição única digital, sendo enviado aos sócios por email, e publicado nas redes sociais e site da APOFEN.

7

### **INCREMENTAR A APRESENÇA DA APOFEN EM TODOS OS CENTROS DE TRATAMENTO**

Este trabalho tem já sido desenvolvido com sucesso no Hospital de São João.

A APOFEN tem um representante – Cristiana Alves – presente no dia da Consulta das Metabólicas (todas as segundas feiras), disponível para esclarecer e orientar novas Famílias chegadas a esta realidade, assim como, estabelecer contactos com famílias que não tenham vindo recentemente, ainda não são sócios da APOFEN.

Este trabalho tem sido exemplar, pois decorre de um intercâmbio direto com os Médicos Pediatras e Nutricionistas, chegando mesmo a ter sido cedida uma pequena sala para a Cristiana Alves reunir com as famílias.

Esta atividade permite-nos estar mais próximos dos Centros de Tratamento e mais presentes e próximos dos doentes; dos Sócios e dos que ainda não são sócios e daqueles que optaram por serem “*não Sócios*”.

Pretende-se concretizar trabalho conjunto entre a APOFEN e os Técnicos responsáveis pelos Centros de Tratamento, por forma a podermos compreender integralmente a orgânica de cada Centro, e podermos apresentar sugestões válidas de melhoramento.

Em 2018, pretende-se estar presente igualmente nos restantes Centros de Tratamento.

8

### **ORGANIZAR AS ACÇÕES DOS REPRESENTANTES REGIONAIS DA APOFEN**

Esta atividade apenas se concretizará caso a figura de Representante Regional seja aprovada em Assembleia Geral.

A figura dos Representantes Regionais permite à APOFEN ter uma ação concertada de âmbito nacional. Os Representantes Regionais são sócios da APOFEN, contactados previamente (neste momento inicial), que terão como incumbência fazer a recepção a novas famílias que surjam na sua Região, assim como, tratarem de assuntos da organização da APOFEN, que tenham como âmbito geográfico a sua região.

Deste modo, a APOFEN passa a ter uma alternativa credível e espera-se no futuro, complementar, aos Núcleos da APOFEN. Os núcleos da APOFEN, cuja criação está estabelecida nos Estatutos, não são de modo algum substituídos por esta figura dos Representantes Regionais.

Os Representantes Regionais são elementos ativos da APOFEN, ligados diretamente à Direção e com uma margem de decisão própria apenas para as ações que desenvolvam na divulgação da APOFEN. A sua ação concreta na recepção de novas Famílias apenas se realizará com o acordo das Famílias em causa, e que contactem previamente a Direção para esse fim.

Esta atividade do Representante Regional poderá alargar-se (a verificar caso a caso) à representação da APOFEN em eventos para os quais a APOFEN seja convidada; à preparação das Ações nas Escolas em direta ligação com a Direção, e entre outras, à qualidade de observador, a fim de a APOFEN ter um conhecimento muito mais profundo e esclarecido sobre pormenores que influenciam a vida do dia-a-dia dos seus Sócios, que sejam específicos da Região (transporte de produtos hipoproteicos, acesso aos centros de tratamento, facilidade/dificuldade de obtenção de medicação, etc).

9

### **AÇÕES NAS ESCOLAS DE ENSINO BÁSICO, SECUNDÁRIO E UNIVERSITÁRIO**

Esta atividade tem vindo a ser desenvolvida com sucesso.

Por iniciativa dos Pais, em consequência da matrícula dos seus filhos DHMP's nos vários graus de ensino ou nas mudanças de escola, mas também, por iniciativa do corpo docente, a APOFEN tem desenvolvido inúmeras ações de esclarecimento nas Escolas.

Este trabalho desenvolvido pela Direção e pelo "*Departamento de Psicologia*", tem permitido alargar o número de pessoas com conhecimentos e interesse, pelas patologias que representamos.

Pretende-se manter esta atividade, que será a única que não depende da iniciativa da Direção da APOFEN. Sempre que solicitada a Direção põe em prática os contactos e disponibiliza as pessoas para a concretização desta atividade.

10

### **APOIO DE PSICOLOGIA AOS DOENTES E ÀS FAMÍLIAS – avaliação; estruturação; programação da ação**

O "*Departamento de Psicologia*" tem vindo a realizar ao longo dos últimos anos apoio personalizado a DHMP's que manifestem interesse nesse apoio. Neste âmbito a APOFEN, não interfere com o trabalho desenvolvido pela Psicóloga Elisabete Almeida, nem tão pouco são quebradas as regras deontológicas. A privacidade, intimidade e anonimato dos DHMP's que são seguidos são garantidos.

Porém, é já possível estabelecer um estudo estatístico simples, sobre a natureza do apoio Psicológico já realizado, sendo esse estudo um instrumento interessante de análise disciplinar, mas também um elemento que atesta a importância e necessidade deste apoio, que apenas é conhecido daqueles que beneficiam desta atividade.

Em 2018, será mantido e incrementado este trabalho.

11

### **CONTINUAR A IMPLEMENTAÇÃO E GESTÃO DO PROGRAMA DE REGULARIZAÇÃO DO PAGAMENTO DE QUOTAS ATRASADAS**

O resultado deste programa tem permitido recuperar de modo significativo o elevadíssimo valor de quotas em atraso, e esclarecido de modo racional e objectivo, quem pretende manter-se sócio da APOFEN e quem desiste dessa obrigação.

Pretende-se manter ativo e em curso este programa.

12

### **CANDIDATURAS AOS PROGRAMAS DE APOIO LANÇADOS PELO INR E OUTRAS ENTIDADES**

Estas candidaturas têm vindo a demonstrar-se uma importante parte da receita da APOFEN. Candidatam-se a programas específicos atividades concretas da APOFEN, que deste modo podem ser apresentadas aos sócios por custos muito mais reduzidos.

Esta ação específica, implica organização e dedicação, mas também competência, pois o deferimento do apoio depende do modo (correto; incorreto) como é apresentada a atividade ou ação para a qual se pretende obter apoio.

13

### **REFORÇAR AS MEDIDAS DE ANGARIAÇÃO DE FUNDOS (PATROCÍNIOS; DONATIVOS E VENDAS)**

Na Assembleia Geral do Encontro Nacional 2016 houve o lançamento de alguns desafios por parte de alguns sócios, no sentido de se diversificar os meios de angariação de fundos para a APOFEN.

Neste sentido, a Direção pretende dar cobertura e seguimento à iniciativa de sócios que se apresentem como voluntários para efetuar pedidos, solicitar patrocínios, ou mesmo vender os produtos de merchandising da APOFEN.

Esta diversificação poderá abranger também a ação dos Representantes Regionais, alargando-se assim, as possibilidades de angariação a nível nacional.

14

### **AÇÕES POLITICAS A DESENVOLVER**

A ação da Direção não se cinge à organização de atividades. Abrange também necessariamente ações que podemos aqui considerar de âmbito político. Assim, neste âmbito a Direção terá para o ano de 2018 que manter a sua ação política e neste momento podemos definir apenas os seguintes objectivos:

**A** - intervir junto dos conselhos de administração dos hospitais e Comissões de Farmácia dos centros de tratamento, no sentido de garantirem o acesso ao tratamento com KUVAN, para os doentes com Fenilcetonúria; fornecimento dos medicamentos manipulados (benzoato de sódio e aminoácidos) e medicamentos órfãos (fenilbutirato de sódio, entre outros) gratuitamente em Farmácia Hospitalar.

**B** - intervenção junto da Administração do CMIN – Centro Materno Infantil do Norte - para minorar as graves consequências do encerramento da aceitação de doentes crónicos a partir das 20:00h. Esta ação já teve o seu início.

**C** – a APOFEN é membro da atual direção da FEDRA. O âmbito da FEDRA começa agora a fazer-se sentir junto das associações Federadas, e neste sentido, aumenta o grau de responsabilidade e também o de entrega a esta causa.

15

**IMPLEMENTAR O “PROGRAMA SOU ESPECIAL, SOU FELIZ”**

É um projeto de apoio a famílias carenciadas.

De acordo com as necessidades da família (sinalizadas pelos Centros de Tratamento) será concedido o apoio que mais se justifica.

Por exemplo: Apoio na ida a consultas durante x tempo; Apoio na aquisição de medicação que é paga; Apoio nos portes de correio de produtos hipoproteicos; Inscrição no Campo de Férias; Inscrição no Encontro nacional; Inscrição em congressos internacionais; Entrada direta com transporte pago nos Grupos de Apoio; etc.

16

**IMPLEMENTAR O “PROGRAMA DE MENTORES”**

O programa de mentores traduz-se no seguinte:

Objetivo: apoio constante informal a novas famílias.

Os doentes mais velhos vão fazer o papel de “padrinhos/madrinhas” dos novos bebés, sendo desta forma uma presença assídua na vida da família.

Tendo em conta a área geográfica de uma nova família que surge, é contactado um doente mais velho dessa mesma área geográfica. Esse doente mais velho, e a sua família, vão ficar responsáveis pela manutenção do contacto com esta nova família, deve manter uma relação próxima, dando exemplos positivos com a sua própria história, auxiliar a família nas diversas etapas, será uma fonte de recurso quando existirem dúvidas da nova família e o convívio informal será importante. É dado feedback à direção, mas o doente mais velho passa a ser “responsável” por aquele bebé.

17

**INICIAR O DESENVOLVIMENTO DA “APOFEN JOVEM”**

A APOFEN Jovem tem como objetivo máximo começar a introduzir os doentes jovens adultos na vida diária da Associação.

Este é um Grupo dinamizado por doentes jovens adultos que funcionará como dinamizador das iniciativas que se destinam a crianças, jovens, e jovens adultos com DHMP.

18

**CRIAR UMA BOLSA DE RECURSOS DENTRO DA APOFEN**

Tendo em conta as competências de cada sócio será possível estes ajudarem-se mutuamente.

Esta bolsa de recursos será divulgada no primeiro trimestre de 2018.



19

#### **INICIAR O DESENVOLVIMENTO DE GRUPOS PSICOEDUCATIVOS**

Os grupos psicoeducativos (Grupos de trabalho) para doentes e para pais são grupos que se revelam extremamente eficazes na adaptação a uma doença crónica ao longo da vida do indivíduo. Estes grupos estão já estruturados e a direção pretende arrancar com a sua realização no primeiro trimestre de 2018.

20

#### **INICIAR O DESENVOLVIMENTO DO DEPARTAMENTO DE APOIO AO DOENTE TRANSPLANTADO**

Muitos já são os casos de doentes transplantados no seio da APOFEN. A adaptação à nova realidade nem sempre é fácil e o departamento de Apoio a estes doentes poderá responder a necessidades específicas.

21

#### **PROCEDIMENTOS DE APOIO AOS DOENTES NA TERCEIRA IDADE**

É um dever da APOFEN começar a pensar em procedimentos de apoio aos doentes na terceira idade. Esta uma preocupação da Associação há algum tempo e que começa a ser também uma preocupação ao nível internacional – como estarão os doentes daqui a 20 anos? Que apoios terão? Quais as estruturas que existirão para os acolher? ...).

22

#### **ESTABELECEER PROTOCOLOS COM RESTAURANTES EM DIVERSOS PONTOS DO PAÍS**

É objetivo da APOFEN estabelecer protocolos com restaurantes de diversos pontos do país para que seja possível aos nossos sócios usufruírem de uma refeição “à sua medida”, hipoproteica, em qualquer local onde se desloquem. Esta atividade será realizada ao longo de todo o ano de 2018 e pretende a colaboração de todos os sócios.

23

#### **ELABORAR UM LIVRO DE RECEITAS COM ALTERNATIVAS NO MERCADO**

São já muitas as receitas que existem com alternativas de mercado. Nesse sentido, pretendemos agrupar todas num único documento para que todos tenham acesso.

24

#### **OFERECER O ESTATUTO DE SÓCIO A TODOS OS DOENTES**

Com o objetivo da APOFEN conhecer todos os DHMP's e dessa forma tentar que tenham contacto com a Associação, pretendemos oferecer o estatuto de sócio a todos os doentes, sendo que até aos 18 anos devem ter alguém agregado a si, também como sócio. Segundo estudos, o contacto com a Associação de doentes leva a que o doente se sinta mais capaz, mais confiante e menos revoltado perante a doença.

25

**PROMOVER UMA REUNIÃO ANUAL DOS CENTROS DE TRATAMENTO**

Esta reunião visa a troca de informações, estudos de casos, trocas de experiências, elaboração de material específico para o apoio ao doente, etc.

26

**PROMOVER A PARTICIPAÇÃO DA DIREÇÃO E DOENTES NOS CONGRESSOS EUROPEUS E INTERNACIONAIS**

Os congressos europeus e internacionais dão ao doente uma perspetiva completamente diferente da que têm até então relativamente a si mesmo, à patologia e ao próprio tratamento. Privam com outros iguais a si com culturas e vivências completamente diferentes. Isto permite que o doente “abra horizontes” e perceba que é possível chegar mais além. À direção, estas participações permitem, entre outras situações, perceber o que se faz nos outros países e estar a par dos avanços científicos.

27

**MANTER E REFORÇAR A RELAÇÃO COM AS CONGÉNERES EUROPEIAS E INTERNACIONAIS, PROMOVEDO O INTERCÂMBIO DE DOENTES E PAIS EM ATIVIDADES**