

A APOFEN SOMOS TODOS NÓS!

PLANO DE ATIVIDADES PARA 2026

PROPOSTA DE PLANO DE ACTIVIDADES PARA 2026

A Direção propõe que o tema do ano de 2026 seja “Rumo ao Futuro”.

A definição de um tema anual permite, sobretudo, estabelecer uma linha de coerência para todas as ações a promover em cada atividade. Não se trata de uma orientação rígida, mas de uma referência que dá sentido e unidade ao trabalho da Associação ao longo do ano.

Em 2026, no primeiro ano dos novos Órgãos Sociais da APOFEN, o tema “Rumo ao Futuro” assume um significado especial. Pretende inspirar uma reflexão coletiva sobre o caminho percorrido e, sobretudo, sobre o que ainda há a construir. Representa a continuidade de um percurso feito de compromisso, participação e esperança, reafirmando o papel da Associação como força motriz de mudança e união entre todos os que fazem parte desta comunidade.

1

ORGANIZAR O CAMPO DE FÉRIAS DE VERÃO

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 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.

O nosso Campo de Férias realizar-se-á durante uma semana, em agosto.

2

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! Em 2026 o Encontro de Famílias será igualmente realizado, no último fim de semana de novembro.

3

ORGANIZAR OS ENCONTOS REGIONAIS

Os Encontros Regionais realizam-se nos locais mais afastados dos Centros de Referência e têm como objetivo garantir a aproximação da APOFEN às famílias e às equipas de profissionais que estão mais longe. Proporcionam momentos de partilha, aprendizagem e convívio.

Em 2026 realizar-se-á, como referido, nas regiões mais afastadas dos Centros de Referência.

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 Referência / Tratamento, possibilitando a todos os sócios a participação nesta atividade. Daremos preferência à organização destas Escolas de Cozinha incluídas noutras atividades.

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

5

ORGANIZAR UM ENCONTRO PARA DOENTES MAIS VELHOS

Pretende-se realizar um encontro para doentes mais velhos, que devido à sua atividade profissional apenas podem participar no Encontro Nacional, para que, noutro momento do ano possam estar juntos e continuar a conviver com mais iguais a si, partilhando experiências relativas à patologia, mas não só.

6

EDITAR A REVISTA TRIBÓLICAS

Pretende-se editar um número anual 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 a edição no mês de dezembro, de forma a incluir ainda o Encontro Nacional na Revista.

7

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.

8

INCREMENTAR A PRESENÇA DA APOFEN EM TODOS OS CENTROS DE REFERÊNCIA E DE TRATAMENTO

Este trabalho tem sido exemplar, pois decorre de um intercâmbio direto com os Médicos Pediatras e Nutricionistas. 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 e de Referência, por forma a podermos compreender integralmente a orgânica de cada Centro, e podermos apresentar sugestões válidas de melhoramento.

Pretende-se aumentar a presença nos diversos Centros de Referência e de Tratamento.

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 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 das poucas 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 às pessoas com DHMP que manifestem interesse nesse apoio. Neste âmbito a APOFEN, não interfere com o trabalho desenvolvido pela Psicóloga, nem tão pouco são quebradas as regras deontológicas. A privacidade, intimidade e anonimato dos DHMP que são seguidos são garantidos.

Em 2026, será mantido e incrementado este trabalho.

11

REALIZAÇÃO E EDIÇÃO DE PODCASTS TEMÁTICOS

Para o ano de 2026 pretende-se realizar podcasts temáticos, junto de profissionais de saúde e/ou doentes, para poder levar mais informação às nossas famílias.

12

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

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

Pretende-se manter ativo e em curso este programa.

13

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.

14

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

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.

15

AÇÕES POLÍTICAS 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 2025 que manter a sua ação política e neste momento podemos definir apenas os seguintes objetivos:

- Intervir junto dos conselhos de administração dos hospitais e comissões de farmácia dos centros de tratamento, no sentido de garantirem o acesso aos diversos tratamentos disponíveis; fornecimento dos medicamentos manipulados (benzoato de sódio e aminoácidos) e medicamentos órfãos (fenilbutirato de sódio, entre outros) gratuitamente em Farmácia Hospitalar.

- Intervir junto das administrações hospitalares para assegurar o número necessário de profissionais que seguem os doentes. Esta intervenção será realizada em qualquer Centro de Tratamento sempre que a direção considerar oportuno, garantindo sempre a qualidade do tratamento do doente.
- Intervir junto da administração hospitalar da Unidade de Saúde Local de Santo António para assegurar que o doente tem acesso ao resultado do controlo do doseamento de fenilalanina no espaço de tempo recomendado.
- Intervir junto do INFARMED para a disponibilização de tratamentos inovadores nas DHMP.
- Garantir a eficaz distribuição dos alimentos hipoproteicos.

16

CELEBRAR O DIA DAS DOENÇAS RARAS E O DIA DA PKU

Tal como tem acontecido, a APOFEN irá comemorar o Dia das Doenças Raras e o Dia da PKU com eventos que cheguem facilmente às famílias e/ou com informação que as famílias facilmente apreendam e partilhem.

17

DAR CONTINUIDADE AO “PROGRAMA SOU + FELIZ”

É um projeto de apoio a famílias carenciadas, coordenado pelo gabinete de psicologia em parceria com os Centros de Referência e de Tratamento.

Pretende-se manter ativo este programa em 2026.

18

DAR CONTINUIDADE AO “PROGRAMA DE MENTORES”

O programa de mentores tem como objetivo o apoio constante informal a novas famílias.

É fornecido constante *feedback* ao gabinete de psicologia – departamento que coordena o projeto.

Pretendemos dar seguimento a este programa em 2026.

19

REUNIÕES TEMÁTICAS

Irão ser desenvolvidas reuniões temáticas com doentes, onde serão abordados temas pertinentes relacionados com as patologias que representamos. As reuniões decorrerão nos diferentes Centros de Referência e de Tratamento ou online.

20

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?

21

ESTABELECEER PROTOCOLOS COM RESTAURANTES EM DIVERSOS PONTOS DO PAÍS

É objetivo da APOFEN estabelecer mais 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, função do gabinete de comunicação da APOFEN, terá continuidade em 2026 e pretende a colaboração de todos os sócios.

22

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.

23

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

orçamento para o ano de 2026

ORÇAMENTO 2026

Na elaboração do Orçamento para o ano de 2026 foram considerados como base de trabalho os dados contabilísticos existentes até setembro de 2025, extrapolados a 12 meses, considerando também os valores de 2024, tomando ainda em consideração a atividade prevista para o ano de 2026, de acordo com o Plano Anual de Atividades.

Rendimentos

Conta SNC

72	Serviços Prestados	19.310,00
	Quotizações exercícios anteriores	3.700,00
	Quotizações exercício	3.800,00
	Encontro/Congresso Anual	5.600,00
	Campo de Férias	6.210,00
	Escolas de Cozinha	0,00
	Encontro Regional de Famílias	0,00
75	Subsídios, doações e legados à exploração	63.240,00
	Subsídios do Estado e Outros Entes Públicos	18.912,25
	Encontro Anual	0,00
	Campo de Férias	0,00
	Escolas de Cozinha	0,00
	FEDRA	15.048,25
	IEFP	3.864,00
	Subsídios de Outras Entidades	45.600,00
	Donativos em dinheiro	45.400,00
	Donativos em espécie	200,00
78	Outros rendimentos e ganhos	11.000,00
	Retribuição de impostos (0,5% do IRS consignado)	11.000,00

79	Juros e rendimentos similares obtidos	1.127,75
	Juros de DP	1.127,75
	Outros rendimentos similares	0,00
	Total de Rendimentos	95.950,00

GASTOS E PERDAS

61	Custos das mercadorias vendidas e das matérias consumidas	560,00
	Matérias-primas	0,00
	Matérias-primas oferecidas	560,00
62	Fornecimento de serviços externos	50.960,76
	Subcontratos	25.300,00
	Alojamento	16.200,00
	Alimentação	9.100,00
	Outros	0,00
	Serviços especializados	12.680,76
	Trabalhos especializados	1.500,00
	Publicidade e propaganda	1.100,00
	Vigilância e segurança	230,00
	Honorários	9.350,76
	Outros	0,00
	Conservação e Reparações	500,00
	Materiais	450,00
	Material de escritório	250,00
	Artigos para oferta	200,00

	Energia e fluidos	1.150,00
	Eletricidade	480,00
	Água	70,00
	Combustível	600,00
	Deslocações, estadas e transportes	7.300,00
	Direção	3.300,00
	Funcionários	2.800,00
	Utentes	1.200,00
	Serviços diversos	4.080,00
	Comunicação	2.300,00
	Sede	0,00
	Representantes regionais	0,00
	Seguros	630,00
	Limpeza, higiene e conforto	600,00
	Contencioso e Notariado	150,00
	Outros serviços	400,00
63	Gastos com o pessoal	39.638,70
	Remunerações dos órgãos sociais	0,00
	Remunerações do pessoal	32.414,00
	Remunerações	28.910,00
	Subsídio de alimentação	2.904,00
	Ajudas de custo	600,00
	Encargos sobre remunerações	6.744,70

	Seguros de acidentes no trab. e doenças profissionais	380,00
	Formação profissional	100,00
64	Gastos de depreciação e de amortização	2.500,81
68	Outros gastos e perdas	800,00
	Correções relativas a exercícios anteriores	0,00
	Quotizações	681,00
	Outros	119,00
69	Gastos e perdas de financiamento	0,00
	Juros suportados	0,00
	Serviços bancários	0,00
	Outros	0,00
Total de Gastos e Perdas		94.460,27
Resultado Líquido Previsional		1.489,73

Aprovado em reunião de direção em:
Porto, 11 de novembro de 2025

Aprovado em Assembleia Geral em:
Curia, 29 de novembro de 2025

A direção

O Presidente da mesa da Assembleia Geral