

A APOFEN SOMOS TODOS NÓS!

PLANO DE ATIVIDADES PARA 2022

PROPOSTA DE PLANO DE ACTIVIDADES PARA 2021

A Direção propõe que o tema do ano de 2022 seja **Resiliência**.

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.

Resiliência será a palavra que melhor traduzir os anos de 2020 e 2021, devido à pandemia de Covid-19, e em 2022 iremos transpor essa palavra e esse valor para todo o ano.

A calendarização das atividades aqui propostas será definida após a aprovação desta proposta, e apresentada aos sócios no início do ano de 2022.

1

ORGANIZAR O FIM-DE-SEMANA CULTURAL

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 15/20 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. A atividade realiza-se com um número mínimo de 15 inscrições.

Propõe-se que o Fim-de-semana Cultural de 2022 se realize em Aveiro, visitando os locais de maior significado e com maior importância Cultural da cidade.

2

ORGANIZAR 3 CAMPOS 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 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 Vila Nova do Ceira, perto de Góis, na Candosa Village, durante uma semana.

Como forma de compensar os participantes pelos anos de 2020 e 2021, no qual as nossas atividades tiveram de ter o formato online, privando dessa forma os afetos, iremos realizar um Campo de Férias extra nas férias da Páscoa e o III Campo de Férias de Natal online. Desta forma, o Campo de Férias de Páscoa (apesar de ir ter uma duração mais curta do que o Campo de Férias de Verão), de preferência também em Vila Nova do Ceira, é uma compensação por todo o tempo em que os jovens estiveram afastados. O Campo de Férias de Natal é uma forma de os nossos jovens DHMP's e outros amigos e familiares estarem juntos, mais uma vez, mas sem sair de casa, numa altura em que o tempo por norma não está bom, não dando para realizar atividades ao ar livre. Não envolverá custos para a APOFEN e irá afirmar-se como uma marca, e uma tradição, no Natal de todos.

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 em 2021 o Encontro Nacional ter sido, pela primeira vez, híbrido, em 2022 pretendemos realizar o evento em Mirandela, em novembro (cidade que acolheria o Encontro em 2020). O Encontro contará de novo com temas científicos ligados com as patologias que representamos, testemunhos de doentes e um tempo lúdico.

4

ORGANIZAR OS ENCONTOS REGIONAIS

Os Encontros Regionais realizam-se nos locais mais afastados dos Centros de Tratamento 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 2022 realizar-se-á nos Açores, Madeira e Algarve.

5

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, serão apresentados e demonstrados os produtos que existem na lista de produtos hipoproteicos disponíveis no CGM, em Escolas de Cozinha.

6

EDITAR A REVISTA TRIBÓLICAS

Pretende-se editar o 1 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 APRESENÇA DA APOFEN EM TODOS OS CENTROS DE TRATAMENTO

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 em alguns Centros de Tratamento para a APOFEN 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 e de Referência, por forma a podermos compreender integralmente a orgânica de cada Centro, e podermos apresentar sugestões válidas de melhoramento.

Depois de dois anos em que a presença não foi tão assídua como desejávamos, por causa da pandemia de covid-19, em 2022, 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'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, nem tão pouco são quebradas as regras deontológicas. A privacidade, intimidade e anonimato dos DHMP’s que são seguidos são garantidos.

2020 e 2021 foram dois anos desafiante, devido à pandemia que assolou o País e o mundo.

Em 2022, será mantido e incrementado este trabalho.

11

DAR CONTINUIDADE À REALIZAÇÃO DO GRUPO PSICOEDUCATIVO “NOITES ESPECIAIS”

Em junho de 2021, por altura da comemoração do Dia da PKU, a APOFEN realizou um grupo de partilha de experiências com os jovens com DHMP. Nesse grupo, foi sugerido pelos jovens realizar-se mais grupos destes, pelo que a Psicóloga da APOFEN pegou nesse pedido e foi desenvolvido um grupo psicoeducativo que começou a funcionar regularmente à noite do terceiro sábado de cada mês, em formato online.

Em 2022 pretendemos dar continuidade a este grupo.

12

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 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)

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.

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 2019 que manter a sua ação política e neste momento podemos definir apenas os seguintes objetivos:

- 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** - 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.

16

COMEMORAR 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 À CAMPANHA LIVE UNLIMITED PKU

A APOFEN integra a campanha Live Unlimited PKU junto com mais associações europeias, pelo que, em 2022 irá continuar a sua colaboração nesta campanha, tentando sempre adaptá-la à realidade portuguesa.

18

DAR CONTINUIDADE AO “PROGRAMA 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.

Projeto coordenado pelo gabinete de psicologia em parceria com os Centros de Tratamento.

19

DAR CONTINUIDADE AO “PROGRAMA DE MENTORES”

O programa de mentores tem como objetivo o 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.

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

20

DAR CONTINUIDADE AO “APOFEN JOVEM”

Projeto igualmente ao encargo do gabinete de psicologia, o “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 funciona como dinamizador das iniciativas que se destinam a crianças, jovens, e jovens adultos com DHMP.

21

ALARGAR A BOLSA DE RECURSOS DENTRO DA APOFEN

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

Ação a ser desenvolvida ao longo do ano de 2022

22

REUNIÕES TEMÁTICAS

Irão ser desenvolvidas reuniões temáticas, diferenciadas por faixa etária, onde serão abordados temas pertinentes relacionados com as patologias que representamos. As reuniões decorrerão nos diferentes Centros de Tratamento.

Estas reuniões surgem da proposta de alguns profissionais de saúde para que a APOFEN se torne numa aliada de forma que o doente e família obtenha mais informação acerca da patologia.

23

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?

24

ESTABELECEMOS 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 terá continuidade em 2022 e pretende a colaboração de todos os sócios.

25

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.

26

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 2022

ORÇAMENTO 2022

Na elaboração do Orçamento para o ano de 2022 foram considerados como base de trabalho os dados contabilísticos existentes de 2021, extrapolados a 12 meses, considerando também os valores de 2019 no que diz respeito às atividades que não se realizaram presencialmente devido à pandemia, tomando ainda em consideração a atividade prevista para o ano de 2022, de acordo com o Plano Anual de Atividades.

Rendimentos

Conta SNC

| | | |
|-----------|--|------------------|
| 72 | Serviços Prestados | 14.600,00 |
| | Quotizações exercícios anteriores | 1.800,00 |
| | Quotizações exercício | 2.000,00 |
| | Encontro/Congresso Anual | 5.800,00 |
| | Campo de Férias | 5.000,00 |
| | Escolas de Cozinha | 0,00 |
| | Apoio Escolar | 0,00 |
| | Newsletter Tribólicas | 0,00 |
| | Encontro Regional de Famílias | 0,00 |
| | Fim-de-semana Cultural | 0,00 |
| 75 | Subsídios, doações e legados à exploração | 57.675,58 |
| | Subsídios do Estado e Outros Entes Públicos | 17.675,58 |
| | Encontro Anual | 0,00 |
| | Campo de Férias | 0,00 |
| | Escolas de Cozinha | 0,00 |
| | FEDRA | 14.487,66 |
| | IEFP | 3.187,92 |
| | Subsídios de Outras Entidades | 40.000,00 |
| | Donativos em dinheiro | 40.000,00 |
| | Donativos em espécie | 0,00 |
| 78 | Outros rendimentos e ganhos | 8.950,23 |

PROPOSTA DE PLANO DE ACTIVIDADES E ORÇAMENTO PARA 2022

| | | |
|------------------------|--|------------------|
| | Retribuição de impostos (0,5% do IRS consignado) | 8.950,23 |
| 79 | Juros e rendimentos similares obtidos | 15,13 |
| | Outros rendimentos similares | 15,13 |
| | Total de Rendimentos | 81.240,94 |
| GASTOS E PERDAS | | |
| 61 | Custos das mercadorias vendidas e das matérias consumidas | 0,00 |
| | Matérias-primas | 0,00 |
| | Matérias-primas oferecidas | 0,00 |
| 62 | Fornecimento de serviços externos | 52.784,00 |
| | Subcontratos | 26.984,00 |
| | Alojamento | 18.000,00 |
| | Alimentação | 8.484,00 |
| | Outros | 500,00 |
| | Serviços especializados | 10.400,00 |
| | Trabalhos especializados | 1.000,00 |
| | Publicidade e propaganda | 1.500,00 |
| | Vigilância e segurança | 100,00 |
| | Honorários | 7.600,00 |
| | Outros | 200,00 |
| | Materiais | 1.025,00 |
| | Material de escritório | 600,00 |
| | Artigos para oferta | 425,00 |
| | Energia e fluidos | 680,00 |
| | Eletricidade | 620,00 |
| | Água | 60,00 |
| | Deslocações, estadas e transportes | 9.815,00 |

PROPOSTA DE PLANO DE ACTIVIDADES E ORÇAMENTO PARA 2022

| | | |
|-----------|--|------------------|
| | Direção | 5.000,00 |
| | Representantes regionais | 515,00 |
| | Funcionários | 500,00 |
| | Utentes | 3.800,00 |
| | Serviços diversos | 2.680,00 |
| | Comunicação | 2.000,00 |
| | Sede | 1.500,00 |
| | Representantes regionais | 500,00 |
| | Seguros | 500,00 |
| | Limpeza, higiene e conforto | 80,00 |
| | Outros serviços | 100,00 |
| | Material didático | 1.150,00 |
| | Reparação, Conserv. e Adapta. em Equip. e Ed. Alu. | 50,00 |
| 63 | Gastos com o pessoal | 24.752,90 |
| | Remunerações dos órgãos sociais | 0,00 |
| | Ajudas de custo | 0,00 |
| | Remunerações do pessoal | 20.256,00 |
| | Remunerações | 18.596,00 |
| | Subsídio de alimentação | 1.660,00 |
| | Ajudas de custo | 0,00 |
| | Encargos sobre remunerações | 4.146,90 |
| | Seguros de acidentes no trab. e doenças profissionais | 320,00 |
| | Formação profissional | 30,00 |
| 64 | Gastos de depreciação e de amortização | 0,00 |
| 68 | Outros gastos e perdas | 2.060,00 |
| | Impostos | 350,00 |
| | Correções relativas a exercícios anteriores | 0,00 |

PROPOSTA DE PLANO DE ACTIVIDADES E ORÇAMENTO PARA 2022

| | | |
|-----------|---|------------------|
| | Dívidas incobráveis | 0,00 |
| | Sócios efetivos | 300,00 |
| | Sócios auxiliares | 200,00 |
| | Quotizações | 610,00 |
| | Apoio a famílias carenciadas | 600,00 |
| 69 | Gastos e perdas de financiamento | 0,00 |
| | Juros suportados | 0,00 |
| | Serviços bancários | 0,00 |
| | Outros | 0,00 |
| | Total de Gastos e Perdas | 79.596,90 |
| | Resultado Líquido Previsional | 1.644,04 |

Aprovado em reunião de direção em:
 Porto, 15 Novembro de 2021

A direção

Aprovado em Assembleia Geral em:

O Presidente da mesa da Assembleia Geral