

A APOFEN SOMOS TODOS NÓS!

PLANO DE ATIVIDADES PARA 2023

PROPOSTA DE PLANO DE ACTIVIDADES PARA 2023

A Direção propõe que o tema do ano de 2023 seja **30 anos revisitados**.

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.

30 anos revisitados será o tema e durante 2023 iremos relembrar a história da APOFEN e o que nos levou a estar onde estamos hoje.

A calendarização das atividades aqui propostas será definida após a aprovação desta proposta, e apresentada aos sócios no início do ano de 2023.

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.

Em agosto, o nosso Campo de Férias realizar-se-á em Vairão, Vila do Conde, durante uma semana.

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 2023 a APOFEN comemora o seu 30º aniversário, e como tal, o Encontro de Famílias será realizado em Coimbra.

3

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 2023 realizar-se-á nos Açores, Madeira e Algarve.

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. 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

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.

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 sido exemplar, pois decorre de um intercâmbio direto com os profissionais de saúde, 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 2023, pretende-se aumentar a presença nos diversos Centros de Referência e de Tratamento.

8

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.

9

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.

Em 2023, será mantido e incrementado este trabalho.

10

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 2023 pretendemos dar continuidade a este grupo.

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 objetivo, 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 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 2023 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 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.

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.

15

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 aprendam e partilhem.

16

DAR CONTINUIDADE À CAMPANHA *LIVE UNLIMITED* PKU

A APOFEN integra a campanha *Live Unlimited PKU* junto com mais associações europeias, pelo que, em 2023 irá continuar a sua colaboração nesta campanha, tentando sempre adaptá-la à realidade portuguesa.

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 2023.

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. Esse *feedback* é bastante positivo, pelo que este programa é para dar seguimento em 2023.

19

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.

20

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 2023.

21

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 Referência e de Tratamento.

22

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?

23

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 2023 e pretende a colaboração de todos os sócios.

24

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.

25

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

26

ORGANIZAR O CONGRESSO DA SOCIEDADE EUROPEIA DE FENILCETONÚRIA.

O congresso da E.S.PKU vai ser em Portugal em 2024 e para tal a sua preparação arranca em 2023 dada a dimensão do evento.

Nota: FIM-DE-SEMANA CULTURAL A direção decidiu que a atividade deixa de ser realizada por constante desinteresse dos participantes, desde 2018.

orçamento para o ano de 2023

ORÇAMENTO 2023

Na elaboração do Orçamento para o ano de 2023 foram considerados como base de trabalho os dados contabilísticos existentes de 2022, 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 2023, de acordo com o Plano Anual de Atividades.

Rendimentos

Conta SNC

72	Serviços Prestados	13.040,00
	Quotizações exercícios anteriores	2.420,00
	Quotizações exercício	2.620,00
	Encontro/Congresso Anual	6.000,00
	Campo de Férias	2.000,00
	Escolas de Cozinha	0,00
	Encontro Regional de Famílias	0,00
75	Subsídios, doações e legados à exploração	52.996,88
	Subsídios do Estado e Outros Entes Públicos	12.996,88
	Encontro Anual	0,00
	Campo de Férias	0,00
	Escolas de Cozinha	0,00
	FEDRA	12.996,88
	IEFP	0,00
	Subsídios de Outras Entidades	40.000,00
	Donativos em dinheiro	40.000,00
	Donativos em espécie	0,00
78	Outros rendimentos e ganhos	7.427,30
	Retribuição de impostos (0,5% do IRS consignado)	7.427,30
79	Juros e rendimentos similares obtidos	20,80
	Outros rendimentos similares	20,80

Total de Rendimentos **73.484,98**

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	50.700,00
	Subcontratos	22.500,00
	Alojamento	13.500,00
	Alimentação	8.500,00
	Outros	500,00
	Serviços especializados	14.290,00
	Trabalhos especializados	500,00
	Publicidade e propaganda	1.000,00
	Vigilância e segurança	190,00
	Honorários	12.400,00
	Outros	200,00
	Materiais	850,00
	Material de escritório	550,00
	Artigos para oferta	300,00
	Energia e fluidos	510,00
	Eletricidade	450,00
	Água	60,00
	Deslocações, estadas e transportes	9.950,00
	Direção	5.700,00
	Representantes regionais	500,00

PROPOSTA DE PLANO DE ATIVIDADES E ORÇAMENTO PARA 2023

	Funcionários	500,00
	Utentes	3.250,00
	Serviços diversos	1.850,00
	Comunicação	800,00
	Sede	0,00
	Representantes regionais	0,00
	Seguros	350,00
	Limpeza, higiene e conforto	600,00
	Outros serviços	100,00
	Material didático	700,00
	Reparação, Conserv. e Adapta. em Equip. e Ed. Alu.	50,00
63	Gastos com o pessoal	19.728,00
	Remunerações dos órgãos sociais	0,00
	Remunerações do pessoal	16.064,00
	Remunerações	14.910,00
	Subsídio de alimentação	1.154,00
	Ajudas de custo	0,00
	Encargos sobre remunerações	3.264,00
	Seguros de acidentes no trab. e doenças profissionais	200,00
	Formação profissional	200,00
64	Gastos de depreciação e de amortização	0,00
68	Outros gastos e perdas	1.230,00
	Impostos	0,00
	Correções relativas a exercícios anteriores	0,00
	Dívidas incobráveis	0,00
	Sócios efetivos	0,00

PROPOSTA DE PLANO DE ATIVIDADES E ORÇAMENTO PARA 2023

	Sócios auxiliares	0,00
	Quotizações	630,00
	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	71.658,00
	Resultado Líquido Previsional	1.826,98

Aprovado em reunião de direção em:
 Porto, 19 novembro de 2022

A direção

Aprovado em Assembleia Geral em:

O Presidente da mesa da Assembleia Geral