

A APOFEN SOMOS TODOS NÓS!

PLANO DE ATIVIDADES PARA 2024

PROPOSTA DE PLANO DE ACTIVIDADES PARA 2024

A Direção propõe que o tema do ano de 2024 seja **a APOFEN na europa**.

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 APOFEN na europa será o tema durante 2024, dado que teremos em Portugal o Congresso da *European Society for Phenylketonuria and Allied Disorders Treated as Phenylketonuria (E.S.PKU)*, o *Spring Meeting* da mesma entidade e também será no nosso país que se vai realizar o Congresso da *Society for The Study of Inborn Errors of Metabolism (SSIEM)*. É nosso objetivo promover a participação de todos no Congresso da E.S.PKU, dando assim a conhecer aos nossos associados como estão as doenças hereditárias do metabolismo das proteínas na europa, mas também dando aos outros países a possibilidade de conhecerem a nossa realidade.

A calendarização das atividades aqui propostas será definida após a aprovação desta proposta, e apresentada aos sócios no início do ano de 2024.

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 2024 o Encontro de Famílias será igualmente realizado.

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 2024 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 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 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.

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. A privacidade, intimidade e anonimato dos DHMP que são seguidos são garantidos.

Em 2024, 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 2024 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 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)

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 2024 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.
- C** – Garantir a eficaz distribuição dos alimentos hipoproteicos.

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 apreendam 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 2024 irá continuar a sua colaboração nesta campanha, tentando sempre adaptá-la à realidade portuguesa.

17

CONTINUAR A INTEGRAR O GRUPO DE LÍDERES DE DOENTES COM PKU

A APOFEN integra o grupo de líderes de doentes com PKU, tendo em 2023 participado em várias reuniões que têm como objetivo pensar no que pode ser feito para que todos os doentes tenham acesso ao melhor tratamento a nível global, nas diversas fases de desenvolvimento. Em 2024, a colaboração será mantida.

18

CONTINUAR A INTEGRAR O GRUPO DE TRABALHO DO CICLO DE WORKSHOPS INTERVENÇÃO NUTRICIONAL E ALIMENTAR NAS DOENÇAS HEREDITÁRIAS DO METABOLISMO PROTEICO: HANDS-ON

A APOFEN integra, desde 2023, a organização do Ciclo de *Workshops* de Intervenção Nutricional e Alimentar nas Doenças Hereditárias do Metabolismo Proteico: *Hands-on*, com a *Nova Medical School*, o Centro Hospitalar de Lisboa Central, e o Chef Fábio Bernardino. Em 2024, a colaboração será mantida, tal como a participação nas diferentes sessões.

19

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 2024.

20

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 2024.

21

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.

22

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.

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

ESTABELEECER 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 função do gabinete de comunicação da APOFEN terá continuidade em 2024 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

27

SPRING MEETING E CONGRESSO ANUAL DA E.S.PKU

Em 2024 a APOFEN é responsável pela organização do *Spring Meeting* da *European Society for Phenylketonuria and Allied Disorders Treated as Phenylketonuria (E.S.PKU)*, e também pelo Congresso Anual.

orçamento para o ano de 2024

ORÇAMENTO 2023

Na elaboração do Orçamento para o ano de 2024 foram considerados como base de trabalho os dados contabilísticos existentes até setembro de 2023, extrapolados a 12 meses, considerando também os valores de 2022 no que diz respeito à retoma das atividades pós pandemia, tomando ainda em consideração a atividade prevista para o ano de 2024, de acordo com o Plano Anual de Atividades.

Rendimentos

Conta SNC

72	Serviços Prestados	15.600,00
	Quotizações exercícios anteriores	2.500,00
	Quotizações exercício	2.800,00
	Encontro/Congresso Anual	7.800,00
	Campo de Férias	2.500,00
	Escolas de Cozinha	0,00
	Encontro Regional de Famílias	0,00
75	Subsídios, doações e legados à exploração	66.554,43
	Subsídios do Estado e Outros Entes Públicos	15.554,43
	Encontro Anual	0,00
	Campo de Férias	0,00
	Escolas de Cozinha	0,00
	FEDRA	15.554,43
	IEFP	0,00
	Subsídios de Outras Entidades	51.000,00
	Donativos em dinheiro	49.000,00
	Donativos em espécie	2.000,00
78	Outros rendimentos e ganhos	9.265,89
	Retribuição de impostos (0,5% do IRS consignado)	9.265,89

79	Juros e rendimentos similares obtidos	27,34
	Outros rendimentos similares	27,34
	Total de Rendimentos	91.447,66

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	61.050,00
	Subcontratos	30.550,00
	Alojamento	16.700,00
	Alimentação	13.000,00
	Outros	750,00
	Serviços especializados	16.200,00
	Trabalhos especializados	2.000,00
	Publicidade e propaganda	1.000,00
	Vigilância e segurança	100,00
	Honorários	12.400,00
	Outros	200,00
	Conservação e Reparações	500,00
	Materiais	550,00
	Material de escritório	450,00
	Artigos para oferta	100,00
	Energia e fluidos	2.650,00
	Eletricidade	400,00

	Água	50,00
	Combustível	2.200,00
	Deslocações, estadas e transportes	6.250,00
	Direção	2.000,00
	Representantes regionais	750,00
	Funcionários	1.500,00
	Utentes	2.000,00
	Serviços diversos	4.850,00
	Comunicação	1.800,00
	Sede	0,00
	Representantes regionais	0,00
	Seguros	750,00
	Limpeza, higiene e conforto	600,00
	Material Didático	700,00
	Outros serviços	1.000,00
63	Gastos com o pessoal	24.714,00
	Remunerações dos órgãos sociais	0,00
	Remunerações do pessoal	20.300,00
	Remunerações	18.000,00
	Subsídio de alimentação	2.300,00
	Ajudas de custo	0,00
	Encargos sobre remunerações	4.014,00
	Seguros de acidentes no trab. e doenças profissionais	200,00
	Formação profissional	200,00

64	Gastos de depreciação e de amortização	2.357,00
68	Outros gastos e perdas	1.230,00
	Correções relativas a exercícios anteriores	0,00
	Sócios efetivos	0,00
	Sócios auxiliares	0,00
	Quotizações	630,00
	Apoio a famílias carenciadas	600,00
69	Gastos e perdas de financiamento	23,00
	Juros suportados	0,00
	Serviços bancários	23,00
	Outros	0,00
	Total de Gastos e Perdas	89.374,00
	Resultado Líquido Previsional	2.073,66

Aprovado em reunião de direção em:
 Porto, 16 novembro de 2023

Aprovado em Assembleia Geral em:

A direção

O Presidente da mesa da Assembleia Geral