

A APOFEN SOMOS TODOS NÓS!

# PLANO DE ACTIVIDADES PARA 2020

## PROPOSTA DE PLANO DE ACTIVIDADES PARA 2020

A Direção propõe que o tema do ano de 2020 seja **ENTREAJUDA/PARTILHA**.

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 2020.

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 2020 se realize em Braga, 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, novamente, em Torres Novas, na Quinta da Escola.

*A.  
Lancheros*

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 2019 pelo segundo ano na cidade de Coimbra, será a vez de Mirandela, em novembro, acolher o Encontro Nacional de 2020. O Encontro contará de novo com temas científicos ligados com as patologias que representamos, testemunhos de doentes e um tempo lúdico.

4

#### ORGANIZAR 2 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.

Este ano realizar-se-á nos Açores 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 do Encontro Nacional, de forma a distribuir a Revista automaticamente às famílias, poupando desta forma recursos financeiros.



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, por forma a podermos compreender integralmente a orgânica de cada Centro, e podermos apresentar sugestões válidas de melhoramento.

Em 2020, pretende-se manter e/ou aumentar a presença nos diversos Centros de Tratamento.

9

#### 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).

10

#### 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.

11

#### 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 2020, será mantido e incrementado este trabalho.

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 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 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 da Administração do CHP – Centro Hospitalar do Porto – (e não só, sempre que seja necessário) para assegurar o número de profissionais que seguem os doentes, nomeadamente na equipa de nutrição. Esta intervenção será realizada em qualquer Centro de Tratamento sempre que a direção considerar oportuno, garantindo sempre a qualidade do tratamento do doente.

16

#### DAR CONTINUIDADE AO “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.  
Projeto coordenado pelo gabinete de psicologia em parceria com os Centros de Tratamento.

17

#### 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.

18

#### 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.

19

#### 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 segundo semestre de 2020.

20

#### 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.

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

#### 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 ao longo de todo o ano de 2020 e pretende a colaboração de todos os sócios.

23

#### 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.

24

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

*F. J. J. J.*  
*Jandujis*

orçamento para o ano de 2020

Na elaboração do Orçamento para o ano de 2020 foram considerados como base de trabalho os dados contabilísticos existentes de 2019, extrapolados a 12 meses, tomando ainda em consideração a atividade prevista para o ano de 2020, de acordo o Plano Anual de Atividades.

Conta SNC		RENDIMENTOS	
72	<b>Serviços Prestados</b>		<b>15.370,00</b>
	Quotizações exercicios anteriores		1.740,00
	Quotizações exercicio		2.750,00
	Encontro/Congresso Anual		8.190,00
	Campo de Férias		2.690,00
	Escolas de cozinha		0,00
	Apoio escolar		0,00
	Newsletter Tribólicas		0,00
	Encontro regional de familias		0,00
	Fim-de-semana Cultural		0,00
75	<b>Subsídios, doações e legados à exploração</b>		<b>64.395,00</b>
	<b>Subsídios do Estado e Outros Entes Públicos</b>		<b>13.495,00</b>
	Encontro Anual		0,00
	Campo de Férias		1.225,00
	Escolas de cozinha		0,00
	FEDRA		8.700,00
	IEFP		3.570,00
	<b>Subsídios de outras entidades</b>		<b>50.900,00</b>
	Donativos em dinheiro		48.247,00
	Donativos em espécie		2.653,00
78	<b>Outros rendimentos e ganhos</b>		<b>8.218,00</b>
	Restituição de impostos (0,5% do IRS consignado)		8.218,00
79	<b>Juros e rendimentos similares obtidos</b>		<b>0,00</b>
	Outros rendimentos similares		0,00
<b>Total de Rendimentos</b>			<b><u>87.983,00</u></b>

**GASTOS E PERDAS**

61	<b>Custos das mercadorias vendidas e das matérias consumidas</b>	<b>0,00</b>
	Matérias primas	0,00
	Matérias primas oferecidas	0,00
62	<b>Fornecimentos e serviços externos</b>	<b>57.131,00</b>
	<b>Subcontratos</b>	<b>26.287,00</b>
	Alojamento	17.000,00
	Alimentação	7.764,00
	Outros	1.523,00
	<b>Serviços especializados</b>	<b>6.300,00</b>
	Trabalhos especializados	1.000,00
	Publicidade e propaganda	500,00
	Vigilância e segurança	100,00
	Honorários	4.500,00
	Outros	200,00
	<b>Materiais</b>	<b>831,00</b>
	Material de escritório	600,00
	Artigos para oferta	231,00
	<b>Energia e fluidos</b>	<b>668,00</b>
	Eletricidade	608,00
	Água	60,00
	<b>Deslocações, estadas e transportes</b>	<b>15.165,00</b>
	Direção	8.900,00
	Representantes regionais	515,00
	Funcionários	1.945,00
	Utentes	3.805,00
	<b>Serviços diversos</b>	<b>7.680,00</b>
	Comunicação	3.500,00
	Sede	3.000,00
	Representantes regionais	500,00
	Seguros	500,00
	Limpeza, higiene e conforto	80,00
	Outros serviços	100,00
	<b>Material Didático</b>	<b>150,00</b>
	<b>Reparação, Conserv. e Adapta. em Equip. e Ed. Alu.</b>	<b>50,00</b>

63	<b>Gastos com o pessoal</b>	22.105,00
	Remunerações dos órgãos sociais	500,00
	Ajudas de Custo	500,00
	<b>Remunerações do pessoal</b>	17.528,00
	Remunerações	14.556,00
	Subsídio de Alimentação	2.972,00
	Ajudas de custo	0,00
	<b>Encargos sobre Remunerações</b>	3.457,00
	Seguros de Acidentes no Trab. e Doenças Profissionais	320,00
	Formação profissional	300,00
64	<b>Gastos de depreciação e de amortização</b>	300,00
68	<b>Outros gastos e perdas</b>	2.580,00
	Impostos	350,00
	Correções relativas a exercicios anteriores	0,00
	Dividas incobráveis	1.100,00
	Sócios efetivos	300,00
	Sócios auxiliares	200,00
	Perdas em inventários	0,00
	Quotizações	630,00
69	<b>Gastos e perdas de financiamento</b>	0,00
	Juros suportados	0,00
	Serviços Bancários	0,00
	Outros	8,00
	<b>Total de Gastos e Perdas</b>	<b>82.116,00</b>
	<b>Resultado Líquido Previsional</b>	<b>5.867,00</b>

Aprovado em reunião de Direção em:

Porto, 05 de novembro de 2019

*Elisabete Raulo Lopes Almeida*  
*Jandira Andreia Vouteiro Pereira Dias*  
 A Direção

Aprovado em Assembleia Geral em:

O Presidente da Mesa da Assembleia Geral