

Lista

Juntos somos mais fortes...

# Plano Estratégico 2017/2020

13 Novembro 2016



apela

- Valores
- Potencialidades
- Oportunidades
- Visão
- Missão
- Resumo Histórico
- Fragilidades Atuais

- Dificuldades
- Plano Estratégicos
- Plano de Ação
- Organigrama
- Estatísticas
- Orçamento
- Lista – Juntos somos Mais Fortes



apela

## Valores

- As nossas motivações baseiam-se em conceitos simples:
  - Todos são importantes. (Transparência; Proximidade; Comprometimento)
    - A colaboração de todos é fundamental;
    - Uma comunidade que trabalhe para o mesmo fim será mais capaz de atingir os objetivos a que se propõe.
  - Crença no trabalho de equipa (Que procura a excelência profissional)
  - Tentar o impossível para obter o possível (Empenhada)
  - Apostar numa correta administração de recursos limitados (Integridade/Responsabilidade/Honestidade)
  - Abertura para a criação de sinergias com outras entidades que possam trazer mais-valias à APELA e por consequente aos seus utentes. (Partilha)

## Potencialidades

- Conhecimento das necessidades dos utentes, nas várias fases da doença, resultante da experiência e proximidade com a ELA;
- Relação privilegiada com o corpo clínico e científico que acompanha a doença;
- Capacidade de identificar e trabalhar em parceria com outras entidades para dar uma resposta mais abrangente às necessidades dos utentes;
- *Know how* interno para providenciar alguns serviços de apoio personalizado aos utentes;
- Banco de produtos de Apoio para os utentes (ex.: cadeiras, andarilhos, equipamento informático etc.);
- Experiência na área de formação orientada aos cuidadores e profissionais de saúde;

## Oportunidades

- Alargar o leque de serviços prestados aos utentes;
- Aumentar a área geográfica de intervenção;
- Explorar novos canais de financiamento;
- Desenvolver parcerias de longo prazo e parcerias pontuais para projetos específicos;
- Candidatar a Instituição a projetos específicos para reforçar ou alargar o seu âmbito de intervenção;
- Estabelecer uma relação com os media que permita aumentar e consolidar a visibilidade mediática da Instituição;
- Aumentar o número de sócios da Instituição;
- Introduzir novas áreas de formação;
- Incrementar o banco de produtos de apoio;

## Visão

Manter-se a entidade de referência em Portugal promotora da divulgação e conhecimento da ELA e ser reconhecida como a Instituição cujo compromisso é o aumento continuado da qualidade de vida dos utentes portadores desta doença.

## Visão

- Acreditamos que o conhecimento de hoje não será o conhecimento do futuro. As ciências humanas e científicas evoluem levando a uma melhoria do controlo das sequelas desta patologia e a um melhor conhecimento das causas da ELA.
- Acreditamos que estas soluções deverão estar disponíveis para os portadores da ELA independentemente do seu nível económico, social, étnico ou outro, pelo que apostamos no apoio às iniciativas que neste âmbito se desenvolvam e à partilha desse saber aos associados em particular e à sociedade em geral.
- Acreditamos também que a nossa comunidade deve crescer. Muitos seremos mais fortes. Muitos ajudarão a que todos possam usufruir do avanço da ciência. Muitos teremos mais peso nas parcerias e nos protocolos que nos ajudarão a responder às necessidades de cada um em particular.
- Por fim acreditamos na nossa equipa e na sua capacidade de criar sinergias positivas capazes de controlar os diferentes obstáculos que possam vir a contrariar esta intenção de fundo.

## Missão

- Aproximar a Instituição dos utentes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) no sentido de, em conjunto, participar ativamente na procura de soluções que minimizem impacto da doença e contribuam para o aumento da qualidade de vida dos portadores e dos seus familiares/cuidadores.
- Estar atenta a novos saberes científicos sobre a génese desta patologia e sobre novas práticas de tratamento contribuindo para uma Instituição dinâmica e disponível para a partilha desses saberes com os seus utentes.
- Estar aberta às iniciativas Nacionais e Internacionais numa perspetiva participativa e colaborativa.



## Resumo Histórico

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurológica degenerativa, progressiva e rara, sendo a forma mais frequente de Doença do Neurónio Motor (DNM).

Na ELA, os neurónios que conduzem a informação do cérebro aos músculos do nosso corpo, passando pela medula espinhal, morrem precocemente. Como resultado, esses músculos, que são responsáveis pelos nossos movimentos, ficam progressivamente mais fracos conduzindo a uma incapacidade motora abrangente.

A ELA afeta um número estimado de 700 a 800 pessoas em Portugal com cerca de 200 novos utentes diagnosticados por ano. Até o momento, não existe cura para a ELA. O tratamento passa essencialmente pelo alívio da sintomatologia associada à doença, com o intuito de aumentar a qualidade de vida dos utentes.



## Resumo Histórico

A APELA, Instituição Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica, é uma organização não governamental sem fins lucrativos com estatuto de IPSS, atribuído em 2009 e inscrita no livro de saúde.

Foi fundada em 1997 por iniciativa do Professor Doutor Mamede de Carvalho e com o apoio da Professora Doutora Sales Luís.

A Instituição tem como objetivo, nos seus estatutos, a promoção de iniciativas que visem responder às necessidades sentidas pelos utentes e seus familiares, apoio social, cuidados integrados no âmbito do apoio social, profissionais de saúde e meios complementares de diagnóstico, pretendendo-se que esta ação seja efetuada no âmbito nacional.

## Fragilidades Atuais

- Distanciamento dos Associados à Instituição;
- Desconhecimento das necessidades dos utentes, devido à falta de comunicação e proximidade;
- Falta de competências específicas para angariar apoios financeiros de forma sistemática;
- Falta de estabilidade financeira que permita a sustentabilidade futura da Instituição;
- Fragmentação da Direção dos órgãos sociais da Instituição e conseqüente falta de liderança definida;
- Estrutura da organização interna indefinida e instável;
- Falta de sistematização de processos e metodologias que possam ser replicados de forma eficiente;
- Ausência de recursos humanos específicos para alargar os serviços a prestar ou possíveis de prestar aos utentes;

## Dificuldades

- Limitação na obtenção de apoio financeiro público e privado resultante de um mercado ainda em crise e com dificuldade em dar a resposta à quantidade de solicitações provenientes de outras IPSS;
- Concorrência de outras instituições com uma atitude "menos colaborativa"
- Nascimento de outras Instituições, proveniente do descontentamento dos Associados;
- Falta de conhecimento sobre a ELA por parte da sociedade em geral;
- Potencial legislação que prejudique a Instituição na realização da sua missão;
- Incapacidade de atrair e reter recursos humanos de qualidade;
- Dificuldade em criar um rápido "*share of voice*" resultante do volumoso investimento por parte de outras Instituições ligadas à saúde (Ex: Liga Portuguesa de Cardiologia, Liga Portuguesa contra o Cancro etc. .. ).

# Plano Estratégico





## Objetivos Estratégicos para o Mandato

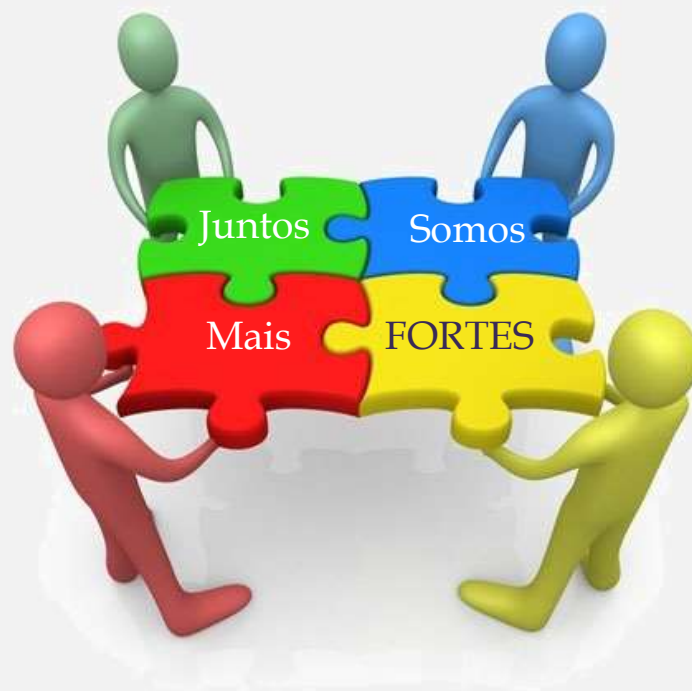
- **Relacionar a APELA com colaboradores (parcerias)**
  - Estreitar relações com:
    - Entidades Nacionais
    - Fortalecer relacionamentos já existentes
    - Entidades Internacionais
- **Intensificar mecenato / patrocinadores**
  - Estabelecer patrocínios com novas entidades (por Ex: SAMSUNG/EPSON)
- **Aproximar as respostas às necessidades dos utentes**
  - Planear formações
- **Melhorar competências da APELA aproximando a Instituição das reais necessidades dos seus utentes**
  - Ajudar mais



## Objetivos Estratégicos para o Mandato

- **Implementar uma iniciativa inédita de aproximação “Vamos com a ELA”**
  - Organizar visitas aos associados com ELA
  - Organização de atividades de convívio com os utentes e familiares/cuidadores
- **Melhorar a visibilidade da APELA**
  - Promover Mini simpósios de informação/sensibilização
  - Promover Campanhas Nacionais e Internacionais
  - Promover a divulgação nos media (dar a conhecer a doença e os princípios que a APELA defende)
  - Participar em eventos da especialidade
- **Melhoria da situação financeira global da APELA / angariação de fundos**
  - Promover campanhas para angariação de sócios e de fundos
- **Melhorar o funcionamento interno da APELA**
  - Agilizar o funcionamento interno da APELA
  - Tornar mais próximo dos associados o trabalho que se vai desenvolvendo

## Plano de Ação





## Objetivos Operacionais / Plano de Ação

- Para garantir a resposta às necessidades dos utentes, dos seus cuidadores e da sua estrutura de apoio, através de serviços próprios ou prestados por entidades parceiras, mantendo elevados padrões de qualidade, somos levados a:
  - Implementar processos e procedimentos internos (levar a Instituição à certificação de qualidade);
  - Realizar um levantamento exaustivo dos utentes a nível nacional e das respetivas necessidades de apoio;
  - Alargar os serviços de cuidado de saúde especificamente em áreas já detetadas como essenciais (fisioterapia, apoio psicológico, nutrição, terapia da fala e comunicação aumentativa);
  - Aumentar o Banco de Produtos de apoio e melhorar a canalização dos mesmos;
  - Realizar/dar continuidade a um plano de formação dirigido aos cuidadores dos utentes e aos profissionais de saúde que lidam com estes ou com a doença;
  - Identificar entidades parceiras que nos permitam alargar o leque de serviços.



## Objetivos Operacionais / Plano de Ação

- Aumentar a área de intervenção da Instituição através da:
  - Finalização da abertura da delegação do Porto;
  - Avaliação das necessidades e possibilidades de abrir novas delegações.
- Promover a divulgação e conhecimento sobre ELA e potenciar a notoriedade e visibilidade da Instituição e o seu reconhecimento pela sociedade, deveremos:
  - Desenvolver um Plano de Comunicação que inclua:
    - Desenvolvimento de campanhas de marketing direto e marketing digital;
    - Plano de *Media Relations*;
    - Elaborar eventos de grande impacto e notoriedade com a finalidade de aumentar a visibilidade da Instituição e angariar fundos (Ex. Concerto Anual);
    - Campanhas de Publicidade.



## Objetivos Operacionais / Plano de Ação

- Para apoiar a investigação sobre a ELA no âmbito de projetos específicos, deveremos:
  - Realizar ações específicas que nos permitam angariar mais recursos para o Projeto *MinE*.
- Para definir e manter uma estrutura profissionalizada na gestão operacional da Instituição, deveremos:
  - Estabilizar a estrutura de funcionamento da APELA e reforçar as áreas em falta;
  - Desenvolver uma cultura de recursos humanos que se identifique fortemente com a Missão e Visão da Instituição e reflita os seus valores;
  - Desenvolver e Manter um clima de motivação, dedicação, responsabilidade e compromisso para com os objetivos da Instituição.

## Objetivos Operacionais / Plano de Ação

- Para criar um modelo de sustentabilidade que garanta a autonomia e independência da Instituição, deveremos:
  - Desenvolver um Plano de Eventos de dimensão para a angariação de fundos (no seguimento da iniciativa "Todos Contra Ela", mas nunca na dependência da mesma);
  - Aproveitar oportunidades pontuais de ações concretas que permitam complementar a captação de receitas;
  - Estabelecer e potenciar parcerias e acordos de cooperação com entidades e empresas que possam apoiar a Instituição no alcance dos objetivos traçados e no cumprimento da sua Missão , tornando-as sempre que possível continuas e garantindo assim receitas fixas.

Objetivos Estratégicos	Objetivos Operacionais	Plano de Ação
<p>Relacionar a APELA com colaboradores (parcerias)</p> <p>Intensificar mecenato / patrocinadores</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Estreitar relações com:               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Entidades Nacionais</li> <li>○ Fortalecer relacionamentos já existentes</li> <li>○ Entidades Internacionais</li> </ul> </li> <li>➤ Estabelecer patrocínios com novas entidades (por Ex: SAMSUNG/EPSON)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• APN, Fedra (Federação doenças raras Portugal/Raríssimas)</li> <li>• Faculdade de Farmácia</li> <li>• Santa Casa Misericórdia, Câmaras Municipais</li> <li>• <i>Compassionate Care</i> ELA</li> <li>• Associações e empresas já em colaboração com APELA</li> <li>• INR (Aconselhamento, Apoio jurídico, Concursos)</li> <li>• Hospitais e Unidades de Saúde</li> <li>• ALSA - ALS Association (<a href="http://www.alsa.org">http://www.alsa.org</a> )</li> <li>• Benchmarking sobre ELA</li> <li>• Melhoria do apoio nos serviços básicos (Fisioterapia/Psicologia)</li> <li>• Dar início ao processo de aquisição de um técnico de Serviço Social, Terapeuta da Fala</li> <li>• Iniciar o projeto de apoio domiciliário (libertar/ajudar o cuidador em dias a definir coma finalidade de o libertar para outros afazeres):               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Aquisição de um assistente pessoal/parceria com entidades</li> <li>○ Ativar o serviço de voluntários</li> </ul> </li> <li>• Aquisição/Angariação de transporte para os utentes               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Parceria com uma empresa do setor automóvel, disponível para apadrinhar o serviço de transporte para que os doentes possam realizar os seus tratamentos na APELA sem estarem dependentes da disponibilidade dos familiares e/ou cuidadores.</li> </ul> </li> </ul>

Objetivos Estratégicos	Objetivos Operacionais	Plano de Ação
<p>Aproximar as respostas às necessidades dos utentes</p> <p>Melhorar competências da APELA aproximando a Instituição das reais necessidades dos seus utentes</p> <p>Implementar uma iniciativa inédita de aproximação “Vamos com a ELA”</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Planear formações</li> <li>➤ Ajudar mais</li> <li>➤ Organizar visitas aos associados com ELA</li> <li>➤ Organização de atividades de convívio com os utentes e familiares/cuidadores</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Formação para técnicos</li> <li>• Formação para cuidadores</li> <li>• Formação para voluntários</li> <li>• Levantamento dos utentes existentes e das suas necessidades</li> <li>• Reorganizar banco de Ajudas Técnicas existente com criação de uma base de dados (Lisboa/Porto) <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ Criação de um inventário;</li> <li>◦ Reparação de avarias/estragos;</li> <li>◦ Angariação de novas Ajudas Técnicas;</li> <li>◦ Reorganizar processos de avaliação a nível da acessibilidade as tecnologias de apoio (acessibilidade e comunicação).</li> </ul> </li> <li>• Visitas a domicílio, hospitais ou em instituições <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ Levantamento de necessidades;</li> <li>◦ Acompanhamento.</li> </ul> </li> <li>• Perceber quais os interesses de lazer dos utente;</li> <li>• Organização de dois passeios anuais para doentes e cuidadores acompanhados pela APELA, com itinerários concordantes com algumas das suas principais preferências;</li> </ul>



2017/2020

Objetivos Estratégicos	Objetivos Operacionais	Plano de Ação
Melhorar a visibilidade da APELA	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Promover Mini simpósios de informação/sensibilização</li> <li>➤ Promover Campanhas Nacionais e Internacionais</li> <li>➤ Promover a divulgação nos media (dar a conhecer a doença e os princípios que a APELA defende)</li> <li>➤ Participar em eventos da especialidade</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Grandes empresas</li> <li>• Concerto de fim de ano (fazer disto um marco anual)</li> <li>• Peça de teatro com bilheteira a favor da APELA</li> <li>• “Marca um golo por ELA”</li> <li>• O dia da ELA</li> <li>• Informações e participações em programas de televisão/rádio;</li> <li>• Criação de um anúncio publicitário;</li> <li>• Organização de uma meia maratona apadrinhada por figuras públicas disponíveis para dar o rosto pela causa e envolvendo alguns dos principais grupos de corrida de Lisboa (ex. Run4fun), com o objetivo de angariar fundos para a Associação e consciencializar a sociedade portuguesa para a ELA;</li> <li>• Criação de uma segunda campanha de comunicação para a saúde;</li> <li>• Reformular a página Web (Criação de chat; e-books, ...).</li> <li>• Nacionais e Internacionais;</li> <li>• De outras associações e/ou parceiros;</li> <li>• Participar ativamente no Simpósio “Ciência e Sociedade do Micro ao Macro” - <a href="http://www.micromacrocontest.com">http://www.micromacrocontest.com</a>;</li> </ul>



2017/2020

Objetivos Estratégicos	Objetivos Operacionais	Plano de Ação
<p>Melhoria da situação financeira global da APELA / angariação de fundos</p> <p>Melhorar o funcionamento interno da APELA</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Promover campanhas para angariação de sócios e de fundos</li> <li>➤ Agilizar o funcionamento interno da APELA</li> <li>➤ Tornar mais próximo dos associados o trabalho que se vai desenvolvendo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bancas em C.C</li> <li>• Na rua com ELA:               <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ Venda de porta-chaves;</li> <li>◦ T-shirts;</li> <li>◦ Pins, etc.</li> </ul> </li> <li>• Introduzir processos de qualidade e certificação;</li> <li>• Reorganizar dossiers criando prioridades e regras de funcionamento;</li> <li>• Melhoria da gestão diária da APELA.</li> <li>• Reorganizar o serviço de fisioterapias existente               <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ Ajustar a duração das sessões tendo em conta o grau de dependência de cada utente (60' ou 90)</li> <li>◦ Avaliar o número de utentes no Porto e dotar as instalações de profissionais de saúde por forma a dar resposta em tempo útil;</li> <li>◦ Contratar mais um fisioterapeuta tornando o serviço em Lisboa mais abrangente.</li> </ul> </li> <li>• Distribuir, trimestralmente, resultados das avaliações de qualidade assim como das angariações obtidas;</li> <li>• Dar a conhecer de forma sistemática os avanços e dificuldades da APELA em projetos e eventos.</li> <li>• Criação de uma newsletter semestral</li> </ul>





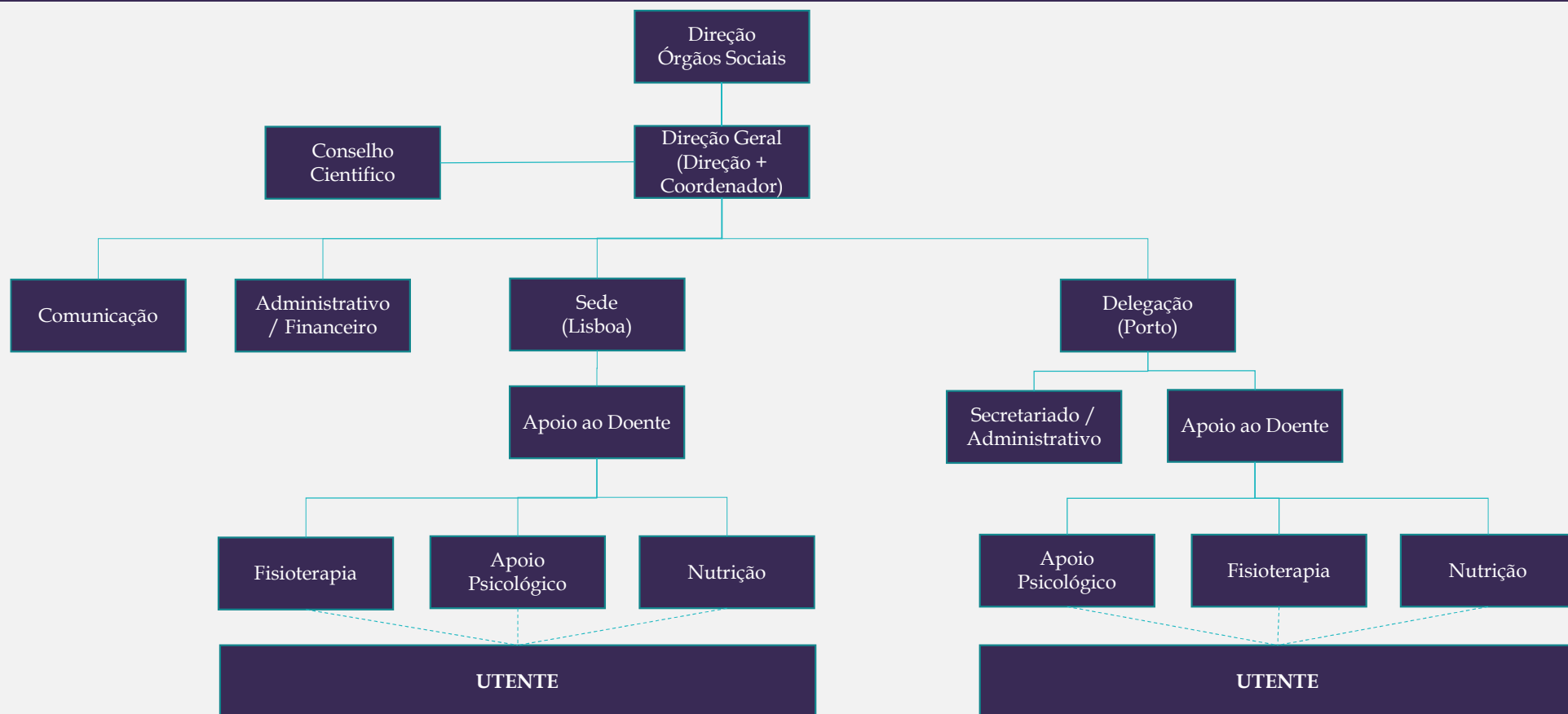
apela

UTENTES



Organigrama

# Organigrama



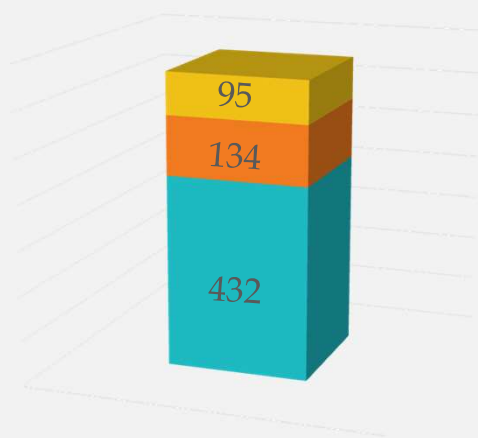
# Estatísticas



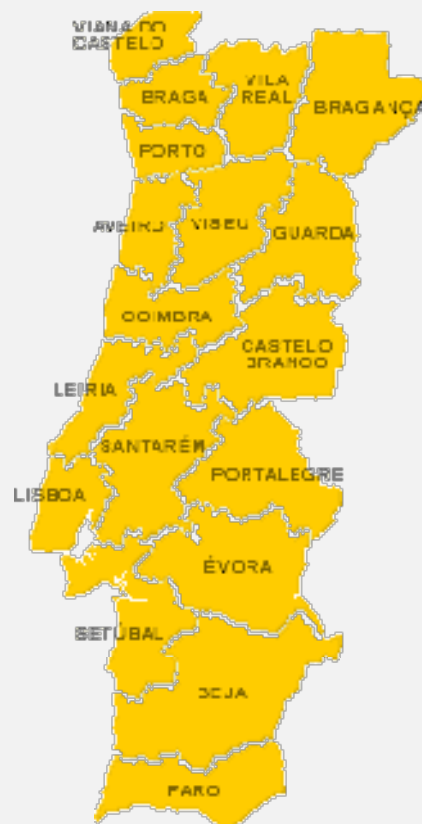
# Associados em números

Sócios	Ativos	Inativos	Falecidos
Efetivos	432	134	95

Dados relativos a 28/10/2016



■ Ativo ■ Inativo ■ Falecido



DISTRITO	Ativo	Inativo	Falecido
Não Identificado	18	22	5
Aveiro	16	4	3
Beja	3	4	1
Braga	15	1	3
Bragança	1		
Castelo Branco	2		
Coimbra	2	1	1
Évora	3		
Faro	5	9	
Guarda	1		1
Leiria	7	6	5
Lisboa	218	67	49
Portalegre	1		
Porto	63	1	10
Santarém	14	2	2
Setúbal	45	14	15
Viana do Castelo	2	2	
Vila Real	3		
Viseu	13	1	
<b>TOTAIS</b>	<b>432</b>	<b>134</b>	<b>95</b>

# Orçamento



## Orçamento para 2017

Proveitos		
	Quotas	12 990,00 €
	Donativos (Mecenas; Patrocinadores; Eventos)	225 000,00 €
	Financiamento IEFP [(medidas de emprego (Desemp. Longa Duração)]	5 700,00 €
	Consignação 0,5 IRS	45 000,00 €
	Comparticipação de Utentes	- €
	<b>Total de Proveitos</b>	<b>288 690,00 €</b>

Custos		
	<b>GERAIS</b>	<b>67 601,18 €</b>
	Associações	300,00 €
	Contabilidade (TOC)	1 710,00 €
	Eventos e Publicidade	25 000,00 €
	Recursos Humanos (Coordenação; Comunicação)	40 591,18 €
	<b>SEDE</b>	<b>64 283,82 €</b>
	Rendas	1 030,00 €
	Serviços (Água;Luz;Comunicações;Bancos)	5 000,00 €
	Vigilância/Segurança (Securitas)	500,00 €
	Recursos Humanos (Administrativo;Fisioterapeuta;Psicologo)	52 753,82 €
	Limpeza (probono)	- €
	Material de Escritório + CTT	2 000,00 €
	Licenças de Software	1 000,00 €
	Transportes /Deslocações	2 000,00 €
	<b>PORTO</b>	<b>60 703,82 €</b>
	Serviços (Água;Luz;Comunicações)	4 250,00 €
	Vigilância/Segurança (Securitas)	500,00 €
	Recursos Humanos (Administrativo;Fisioterapeuta;Psicologo)	52 753,82 €
	Limpeza	1 000,00 €
	Material de Escritório	1 000,00 €
	Transportes /Deslocações	1 200,00 €
	<b>Total de Custos</b>	<b>192 588,82 €</b>

## LISTA – Juntos Somos Mais Fortes

Cargo	Sócio n°	Nome	Data Admissão
<b>Mesa da Assembleia</b>			
Presidente	1218	Cristiano Manuel Mata Costa Santos	06/12/2014
1.º secretário	376	Cátia Filipa Gomes de Sousa	18/10/2012
2.º secretário	1345	José de Matos Malagueta	05/01/2014
<b>Conselho Fiscal</b>			
Presidente	1386	Joana Horta Fernandes	27/06/2015
1º Vogal	1369	Maria Amador Mendes	20/04/2015
2º Vogal	476	Lúcio José Gonçalves de Oliveira	05/05/2014
1º Suplente	457	Sofia da Conceição Costa Santos	28/05/2014
2º Suplente	1421	Paula Cristina Pereira Constantino Estevam	05/11/2015
3º Suplente	409	Pedro Nuno Simões Jerónimo	13/06/2013
<b>Direção</b>			
Presidente	1403	Pedro Miguel Souto Pinto	01/09/2015
Vice-Presidente	1391	Maria Eulália dos Anjos Ribeiro	15/07/2015
Tesoureiro	468	Bárbara Leonor Bela Ferreira Garcia Ribeiro	20/08/2014
1º Suplente	1416	Albino Luiz de Carvalho Medeiros	15/10/2015
2º Suplente	1410	Francisco Serra Saramago	25/09/2015
3º Suplente	190	Maria Guilhermina Melo Osorio do Amaral	13/11/2009

# JUNTOS SOMOS MAIS FORTES





## Notas

- OBS: Por forma a dar continuidade ao trabalho já desenvolvido e no seguimento do plano estratégico anteriormente apresentado pela atual Direção, foram reutilizadas informações e detalhes de projetos retiradas de documentos do conhecimento do associado.