



**PROPOSTA
PLANO DE ATIVIDADES
E
ORÇAMENTO
2020**

Preparado para:

Assembleia Geral de Associados

14 de Dezembro de 2019

MENSAGEM DA DIREÇÃO

Estimados Associados

Estamos a entrar no ano final do nosso mandato e este será o ultimo Plano de Actividade a ser pensado por esta Direcção e como tal, não o podemos fazer sem vos dirigirmos algumas palavras fruto da nossa reflexão sobre os últimos anos, mas principalmente sobre o ano de 2019.

A APELA cresceu. Disso não temos dúvida. Abrangemos mais regiões com estratégias de intervenção que implicaram deslocações e muito esforço da Equipa Técnica. Temos mais Associados doentes e não doentes que se juntaram a nós, uns solicitando apoio outros simplesmente apoiando-nos com o seu donativo anual e com a sua presença. Gratificante sem dúvida, mas simultaneamente preocupante pois quando se cresce a palavra sustentabilidade começa a ser uma prioridade e uma preocupação.

2018 foi um ano de grande dificuldade para a APELA nomeadamente na entrega atempada do movimento contabilístico o que atrasou a apresentação do Relatório de contas de 2018. Há várias razões, entre elas o crescimento da APELA em Serviços e abrangência. O facto de se ter conseguido a custo zero, disponibilizar reforço nutricional a preços muito mais baixos que o mercado, trouxe-nos um volume de trabalho para o qual não estávamos de facto preparados. Contudo, deveremos assumir a inexperiência de uma Direcção que não soube acautelar a tempo esse crescimento e não esteve tão atenta como devia, ao movimento da contabilidade. Temos um pedido de desculpas a formular a todos os Associados por este nosso erro de estimativas e aqui vai ele, neste preâmbulo de Plano de actividades para 2020.

Recebemos uma Associação de menor dimensão e como tal com desafios menores. O nosso legado será o de uma Associação de maior dimensão, maior abrangência e como tal também de maior desafio.

Assim e antes de enviar votos para que 2020 seja um Bom Ano para todos nós, deixamos expresso o nosso agradecimento às Direcções anteriores pois sem o seu esforço e construção de uma Associação fisicamente e legalmente estabilizada não nos teria sido possível alcançar o que se conseguiu alcançar. Deixamos também um voto para o futuro de mobilização e interajuda, para que durante 2020 se construa um grupo associativo capaz de dar continuidade aos desafios e á inovação da nossa Associação. As Direcções não poderão estar tão sozinhas. Precisamos de Associados activos e intervenientes na ajuda deste crescimento.

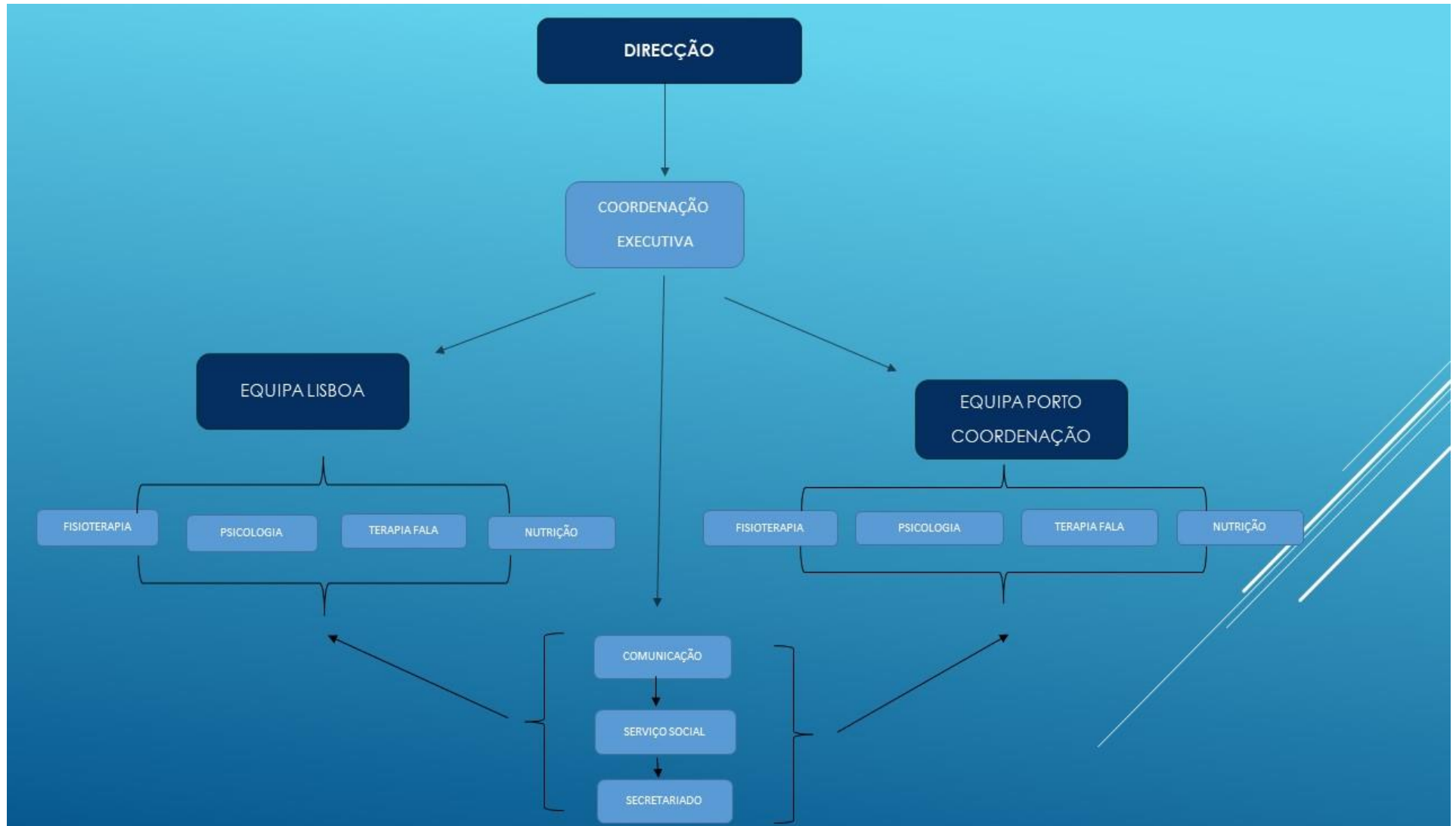
E vamos então a 2020 ... com o vosso apoio

A Direcção

Índice

| | |
|--|-------------------------------------|
| MENSAGEM DA DIREÇÃO | 2 |
| ORGANIGRAMA | |
| ACTIVIDADES PARA 2020 | 5 |
| <i>Categoria 1 - Organização interna</i> | 5 |
| <i>Categoria 2 - Promoção, divulgação da Missão APELA e das especificidades das necessidades das pessoas com ELA</i> | 6 |
| <i>Categoria 3 -Serviços, Formação, Projetos</i> | 6 |
| <i>Categoria 4 - Angariação de fundos e Protocolos</i> | 7 |
| Síntese | 8 |
| ORÇAMENTO PARA O ANO DE 2020 | Erro! Marcador não definido. |

ORGANIGRAMA DA APELA



Juntos Somos Mais Fortes

ACTIVIDADES PARA 2020

Atendendo que estamos a entrar no nosso quarto ano de trabalho, as actividades propostas para 2020 tem um caracter de continuidade e consolidação de anteriores medidas. Não se excluem a existência de intenções novas, mas tendo a noção que as mesmas terão que ter em atenção de que um ano será por certo um curto espaço de tempo para lhes dar consistência. Neste sentido, o presente Plano de actividades, segue o formato do de 2019.

Para uma mais fácil leitura organizamos as actividades a desenvolver, em 4 categorias de acordo com as principais incidências dessas acções tendo a noção que qualquer actividade tem influência em todas as outras.

Categoria 1 - Organização interna

- Dar continuidade à melhoria de funcionamento interno da APELA - Considerando que uma Equipa coesa, interrelacionada e colaborativa é um trabalho de longo curso e sempre em processo;
- Dar continuidade à reorganização da área administrativa/contabilidade tendo em conta o aumento de exigências a este nível nomeadamente no movimento de suplementos nutricionais. De referir ainda que para além de se aumentar o numero de Serviços de apoio Directo, passamos de 432 associados Novembro de 2016 para 753 em Novembro de 2019;
- Reorganizar os serviços internos da APELA tendo em conta a necessidade de apoio, cada vez solicitado, de Pessoas diagnosticadas com ELA que residem fora dos grandes Centros Urbanos;
- Manter ambiente de bom acolhimento para doentes e familiares que acorrem á APELA para informações, aconselhamento e /ou terapias;
- Por saída voluntária da Psicóloga Joana Presa a partir do inicio do próximo ano, devido a mudança de habitação para o Norte do Pais, todo o trabalho de gestão de doentes e famílias ficará a encargo da Maria João Martins, a gestão de Produtos de Apoio ficará a encargo do Fisioterapeuta João Cabrita, evitando assim e numa primeira fase a não substituição do lugar com outro psicólogo. A estudar a hipótese de outsourcing para apoio a psicologia sendo as consultas suportadas pelos utentes a um baixo custo;
- Alargar relacionamento com Instituições do Ensino Superior na área da Terapias não farmacológicas com vista a que, num futuro, as Equipas de Saúde estejam mais dentro das problemáticas da ELA e mais conscientes das melhores técnicas de intervenção;
- Reforçar o factor inovação na procura de soluções técnicas mais eficientes e de menor custo na resposta aos produtos de Apoio a disponibilizar a pessoas com ELA, nas diferentes fases da doença;

Categoria 2 - Promoção, divulgação da Missão APELA e das especificidades das necessidades das pessoas com ELA

- Dar continuidade às múltiplas ações já iniciadas de divulgação da APELA e sua Missão junto dos próprios doentes e famílias e também das comunidades científicas, de saúde, de apoio social, comunidades empresariais e comunidade em geral
 - o Favorecer a participação em cursos, congressos, formações e/ou reuniões da especialidade
 - o Participação na divulgação de artigos e eventos relacionados com APELA em revistas, newsletter, agendas online
 - o Participação nos media (entrevistas rádio, jornais revistas, programas de TV, divulgação de vídeos...etc.)
 - o Atualização e reforço das informações e esclarecimentos sobre ELA e APELA no Site, Facebook e YouTube
 - o Campanha estruturada para “Consignação do IRS”
 - o Organização do Dia Mundial da ELA
- Dar continuidade aos contactos com empresas privadas e publicas;
- Dar continuidade às reuniões com Administrações e corpo Clínico de Hospitais que intervém com pessoas com ELA;
- Reforçar ligação com Associações que trabalhem em áreas convergentes;
- Manter e reforçar envolvimento com Estruturas de investigação e ou Associações relacionadas com a ELA (Projeto MinE, ALS Association, EUPALS (*European Organization for Professionals and Patients with ALS*));
- Apoiar iniciativas de Associados que possam dar visibilidade à problemática da ELA e/ou sejam um incentivo motivacional para outros;
- Dar continuidade à diligências junto do Poder político e Social para apoio à sustentabilidade da APELA a nível dos recursos humanos existentes;
- Reforçar participação no movimento “*Cuidados de Saúde baseados no Valor*”
- Levar a cabo a existência de pelo menos 3 eventos (Jantar Solidário, Dia Mundial da ELA e Concerto e/ou peça de Teatro);

Categoria 3 - Serviços, Iniciativas, Formação, Projetos

Dar continuidade às seguintes iniciativas de:

Serviços

- Dar continuidade a uma iniciativa da delegação do Porto no âmbito das Hidroterapia, transformando-a numa atividade mais alargada e sustentada;

- Sensibilização/Consciencialização das entidades publicas do SNS e do Apoio Social sobre as necessidades e carências das pessoas diagnosticados com ELA e seus familiares (apoio domiciliário em valências terapêuticas, resposta às necessidades de internamentos em Cuidados Continuados e/ou Paliativos, necessidades de consultas multidisciplinares articuladas para acompanhamento destes doentes, entre outras);
- Reforçar as parcerias (algumas já protocoladas) com Empresas. Universidades e/ou Entidades publicas. No momento presente temos já parecerias e formação e aceitação de Estágios com as seguintes academias: Escola Superior de Saúde de Alcoitão, Escola superior de Saúde do Politécnico de Leiria, Escola Superior de Saúde do Politécnico de Setúbal, Escola Superior de Saúde Atlântica e Escola Superior de Saúde Sta Maria do Porto.

Formação

Dar continuidade às iniciativas já encetadas no presente ano com formações apoiadas por candidatura a entidades publicas e privadas, visando:

- Equipas de Saúde em UCCI e Paliativos, Hospitais, residências assistidas ou outras, que intervenham com pessoas com ELA em diferentes regiões do país
- Cuidadores (formais e informais)

Projetos

Este campo será uma área a que a APELA estará atenta a fim de submeter candidaturas às diferentes iniciativas que sejam criadas pela sociedade civil e que permitiram fazer face às necessidades das pessoas com ELA que vão sendo consciencializadas por nós assim como possibilitarem a sustentabilidade das diferentes iniciativas que se forem desenvolvendo.

- Projectos submetidos em 2019 que tiveram aprovação e que terão o seu desenvolvimento em 2020
 - o Candidatura à Fundação La Caixa com o Projecto “*(des)cobrir a ELA: Estar perto de quem está longe*”. Este projecto que teve o financiamento de 46.725.69€, irá incidir nos Distritos de Évora, Beja, Portalegre, Litoral Alentejano, Viana do Castelo e Braga;
- Projectos a submeter candidatura em 2020: BPI Capacitar, Fundação La Caixa e INR

Categoria 4 - Angariação de fundos e Protocolos

- Dar continuidade às iniciativas encetadas em 2019;
- Campanha IRS;
- Manutenção do suporte financeiro dado pela FEDRA/INR;
- Procurar novas fontes de apoio privado e publico: Apoio financeiro, apoio em mobiliário e apoio em financiamento de serviços
- Aumentar o numero de Associados (doentes, famílias e/ou amigos)

- Manter protocolos de parceria com entidades Públicas e Privadas (Fundação Altice, ANDITEC, APCP, APPCP, ESSAlcoitão, Politécnicos de Leiria, Setúbal e Escola de Saúde de Sta Maria do Porto, Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, entre outras)
- Candidatura do Programa *ProCoop_Segurança Socia_Acordo Atipico* (em preparação)
- Candidatura a apoio directo da SCM de Lisboa. ao funcionamento dos Serviços de Terapias da APELA (já apresentado, mas ainda sem resposta)
- Reforçar acções junto da Comunidade civil e estatal para angariação de fundos ou de suporte financeiro estrutural que permita a sustentabilidade da Associação.

Síntese

Em síntese diremos que o presente Plano de Atividades para 2020 tem, como preocupação central, dar continuidade às inúmeras iniciativas tidas e possibilitar, igualmente, uma reflexão sobre os caminhos a seguir, a reforçar ou a reconsiderar de forma a manter a APELA de uma capacidade de resposta para Todas as pessoas diagnosticadas com ELA e suas famílias, cumprindo a responsabilidade inerente à sua Missão e, transversalmente, mantendo a sua sustentabilidade financeira.

Orçamento para o ano de 2020

Proveitos

| | |
|--|-------------|
| Quotas | 12 810,00€ |
| Donativos (Mecenas; Patrocinadores; Eventos) | 180 000,00€ |
| INR 2020 + Apoio ao Funcionamento | 20 000,00€ |
| Consignação 0,5 IRS | 65 000,00€ |
| Comparticipação de Utentes | 30 000,00€ |

| | |
|---------------------------|--------------------|
| Total de Proveitos | 307 810,00€ |
|---------------------------|--------------------|

Custos

GERAIS

49 144,48€

| | |
|---|------------|
| Associações | 300,00€ |
| Contabilidade (TOC) | 2 214,00€ |
| Eventos e Publicidade | 2 500,00€ |
| Recursos Humanos (Coordenação; Comunicação) | 44 130,48€ |

SEDE

95 880,40€

| | |
|---|------------|
| Rendas | 1 370,64€ |
| Serviços (Água; Luz; Comunicações; Bancos) | 3 240,00€ |
| Vigilância/Segurança | 1 440,00€ |
| Recursos Humanos (Administrativo; Fisioterapeutas; Terapeuta da fala) | 85 869,76€ |
| Limpeza | 960,00€ |
| Material de Escritório + CTT | 1 000,00€ |
| Transportes /Deslocações | 2 000,00€ |

PORTO

109 339,56€

| | |
|--|-------------|
| Serviços (Água; Luz; Comunicações) | 1 200,00€ |
| Recursos Humanos (Administrativo; Fisioterapeuta; Psicólogo; Terapeuta da fala; Assistente Social) | 103 711,20€ |
| Limpeza | 1 428,36€ |
| Material de Escritório | 1 000,00€ |
| Transportes /Deslocações | 2 000,00€ |

| | |
|------------------------|--------------------|
| Total de Custos | 254 364,44€ |
|------------------------|--------------------|