

PLANO DE ATIVIDADES

2021



apela

associação portuguesa
de esclerose lateral amiotrófica

Índice

1. Mensagem da Direção
2. Pilares estratégicos
3. Organigrama
4. Melhoria do Apoio Prestado
5. Sustentabilidade
6. Divulgação
7. Orçamento para 2021

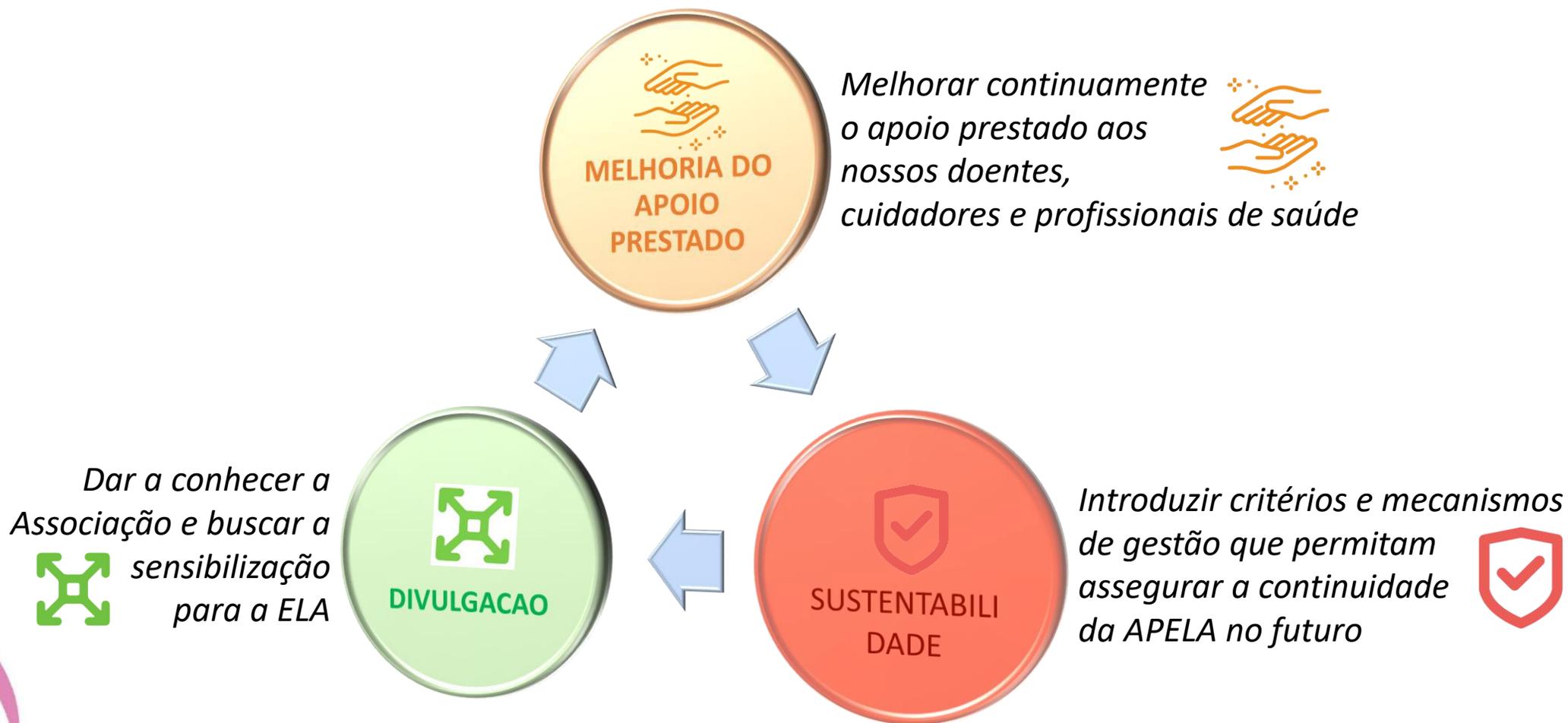


Mensagem da Direção

- A APELA é a **única instituição** que oferece em Portugal serviços especializados para doentes com ELA pelo que tem um **papel fundamental** na sociedade portuguesa e em particular junto dos doentes e seus cuidadores
- Ao longo dos últimos anos **evoluiu** bastante, prestando hoje **vários serviços** aos seus **mais de 1.000 associados**
- Contudo, este crescimento foi feito à custa de um **desgaste financeiro grande** que **põe em risco a sustentabilidade** da APELA
- Este é um **momento crítico para a APELA** na medida em que o rumo dos próximos tempos ditará em primeiro lugar a sua continuidade e, em segundo lugar, o seu crescimento
- É fundamental traçar um plano que assegure uma **gestão profissional**, capaz de **assegurar a divulgação** e a **sustentabilidade da APELA**, permitindo assim continuar a melhorar o **apoio constante ao doente e a todos aqueles que lidam de perto com a doença**



Pilares estratégicos

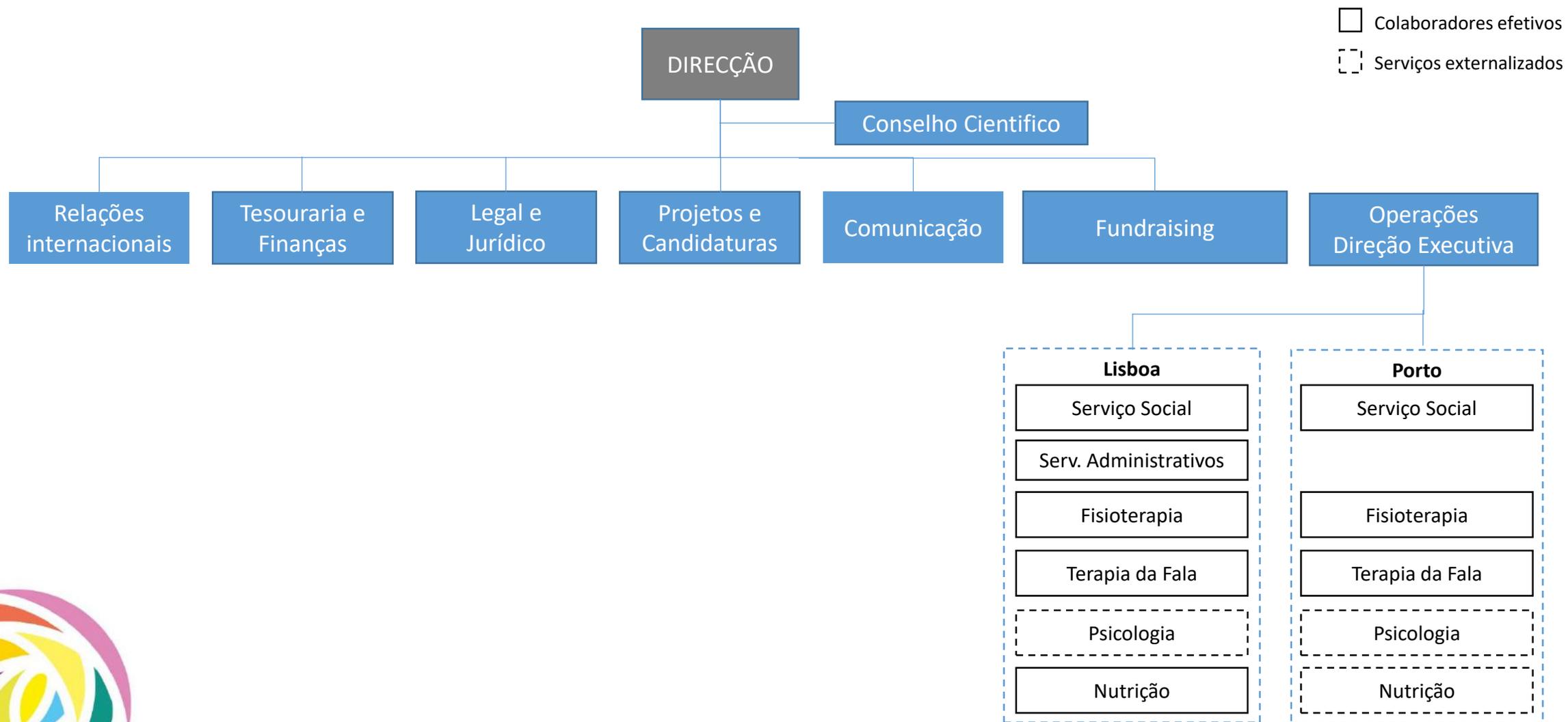


Estrutura organizativa

- Após auscultação e aprofundar conhecimento sobre a Associação e seu atual funcionamento, identificámos oportunidade de **rever estrutura organizativa**, no sentido de tirar partido não só da **estrutura** já existente, como também de um conjunto de **voluntários elementos da lista** da Direção, que demonstraram uma forte vontade de contribuir para o futuro da APELA
- Relativamente à **estrutura de colaboradores efetivos** (e serviços externalizados), identificámos a oportunidade de melhor **adequar oferta de terapias à respetiva procura** e de **alinhar as estruturas do Porto e de Lisboa** numa base de funcionamento comum
- Visto a atual Direção ser não executiva, foi ainda nomeada uma **Diretora Executiva** para coordenação das operações gerais da APELA e facilitar articulação com a Direção
- Assim, traçámos uma estrutura organizativa que, sendo um **modelo de continuidade**, **reforça alguns dos pilares críticos** para 2021 e anos subsequentes, que se encontravam subrepresentados na estrutura: divulgação e sustentabilidade
- Em paralelo, temos como desígnio fundamental para 2021 melhorar significativamente **ambiente de trabalho e colaboração interno da APELA**, facilitando partilha de melhores práticas, iniciativa individual e autonomia e responsabilização



Estrutura organizativa



Melhoria do Apoio Prestado (1/2)

- **Reforçar** serviços de **fisioterapia do Porto** no sentido de dar resposta à procura dos doentes
- **Reforçar valências de Serviço Social em Lisboa**, priorizando recurso ao apoio do IEFP
- **Disponibilizar viatura doada à APELA** para utilização de doente com necessidades especiais
- **Melhorar gestão de produtos de apoio**, criando uma base nacional de equipamentos disponíveis, de forma a facilitar a sua atribuição, adequada manutenção e renovação, bem como procurando parcerias que permitam a sua distribuição por doentes fora das zonas do Porto e Lisboa
- Iniciar um **programa de formação** calendarizado destinado a **cuidadores informais**
- Realização de **ação formativa de âmbito nacional** para profissionais de saúde
- Reestruturar oferta de **serviços de apoio psicológico e emocional** ao doente e cuidador (presencial e online)



Melhoria do Apoio Prestado (2/2)

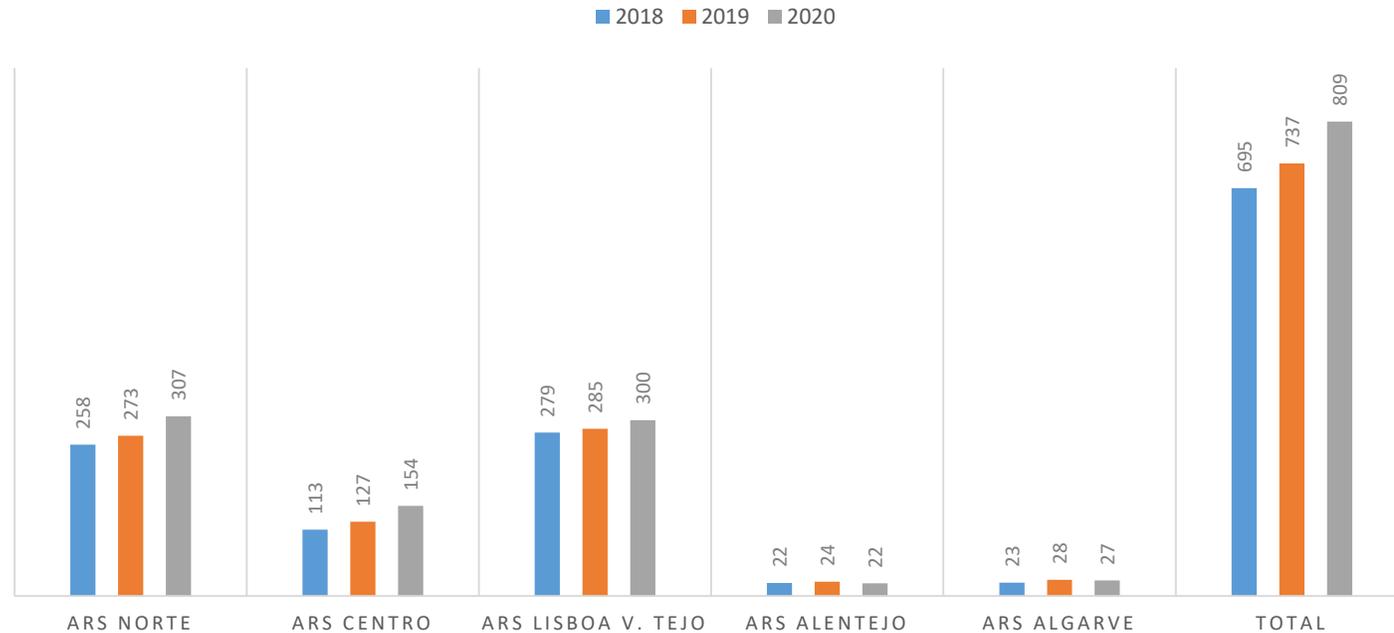
- Continuar **diálogo com entidades públicas** com vista ao aumento dos direitos dos doentes (e.g. via verde, atestado multiusos de incapacidade, produtos de apoio e respetivas prescrições, apoio a reclamações e alargamento do estatuto de cuidador informal)
- Desenvolver **protocolos com Associações/Hospitais/ Serviços de Saúde** existentes a nível local e regional de forma a sensibilizar para doença e divulgar a APELA junto de doentes e profissionais
- Iniciar desenho de **plataforma digital de disponibilização de conteúdos** relevantes para diferentes audiências (doentes, cuidadores, profissionais de saúde)
- Continuar **articulação com Santa Casa da Misericórdia** no sentido de melhorar e alargar instalações disponíveis em Lisboa e no Porto



Maior divulgação: APELA versus Panorama Nacional

Realizámos um primeiro **levantamento dos doentes em Portugal**, identificando lacunas na nossa capacidade de dar resposta a muitos doentes a nível nacional

DOENTES SOB TERAPÊUTICA RILUZOL



- **> 809** doentes nacionais (acresce doentes que não tomam Riluzol)
- Comunidade Apela **37%**
- Delegação Norte 166 doentes (37%), dos quais ~30 com acompanhamento direto em terapias
- Delegação Lisboa 128 doentes (37%), dos quais apenas ~30 com acompanhamento direto em terapias



Maior divulgação da ELA e da APELA

- **Contratar recursos dedicado** para fazer face à saída voluntária de atual colaboradora dedicada à Área da Comunicação
 - Criada a página de **Instagram** com atividade regular, manter **presença ativa em website e redes sociais**
 - Criar **campanha com impacto** que promova a empatia e compaixão, nomeadamente para alavancar no momento de elevada visibilidade da consignação do IRS
 - Organizar **Celebração Dia Mundial da ELA** com corrida solidária e outros **eventos de divulgação e angariação de fundos** (jantares-concerto e concerto de larga dimensão)
 - Criar **relatório anual de atividades** para associados e parceiros
 - Criar **newsletter** para associados
 - Continuar a procurar **presença nos órgãos de Comunicação Social** (TV, rádio, jornais) de forma a divulgar ELA
 - Rever **estratégia de comunicação** nomeadamente para sócio não-doente, mecenas, outros
 - Reavivar **dinâmica de apadrinhamento** por político ou figura pública, que ajude na divulgação e seja um selo de garantia do trabalho realizado pela associação
- Colaborar com instituições** de investigação e divulgação da ELA a nível **internacional**



Sustentabilidade da APELA (1/2)

- Assegurar **manutenção dos espaços Porto/Lisboa** assegurando melhor racionalização e **utilização do espaço** disponível
- Assegurar **gestão profissionalizada de candidatura a projetos** garantindo um apoio contínuo e projetos sustentados, nomeadamente Portugal Inovação Social, Projeto BPI Rural, Projeto Humaniza
- Reforçar divulgação da APELA e potencial de **colaboração junto de empresas** para apoio financeiro ou de serviços específicos prestados
- Manter **protocolos de parceria** com entidades Públicas e Privadas (Fundação Altice, ANDITEC, APCP, APPC, ESSAlcoitão, Santa Casa da Misericórdia, Junta de Freguesia do Areeiro, entre outras)
- **Promover digitalização e simplificação de procedimentos administrativos** de forma a melhorar eficiência dos recursos humanos e físicos da APELA



Sustentabilidade da APELA (2/2)

- Garantir **campanha recorrente de consignação de IRS**
- Rever **preçários dos serviços e produtos prestados** aos doentes, otimizando receitas sem prejudicar doentes
- Identificar **novas fontes de receita**, tais como parcerias com instituições de ensino e divulgações/formações externas
- Melhorar **controlo orçamental, nomeadamente com revisão** crítica dos processos administrativos e financeiros e definição de matriz orçamental
- **Alargar** significativamente a **base de associados**, criando programas que facilitem partilha e adesão
- Procurar **parceria pro-bono com Auditoria** para certificação das contas e da APELA
- Alargar **Conselho Científico**, assegurando representação de diferentes disciplinas que assegurem evolução da discussão em torno da ELA



Orçamento para 2021

Proveitos

⁽¹⁾ Venda de Produtos	45,000.00 €
⁽²⁾ Quotas	36,000.00 €
⁽³⁾ Donativos	250,000.00 €
⁽⁴⁾ Eventos de Angariação de Fundos	100,000.00 €
⁽⁵⁾ Programas Operacionais	100,000.00 €
Total de Proveitos	531,000.00 €

Custos

⁽¹⁾ Custo das Vendas	41,000.00 €
Fornecimento de Serviços Externos	65,000.00 €
Gastos com o Pessoal	240,000.00 €
⁽⁴⁾ Custos dos Eventos	20,000.00 €
⁽⁵⁾ Custos dos programas Operacionais	100,000.00 €
Total de Custos	466,000.00 €

⁽⁶⁾ Superavit Exploração	65,000.00 €
Total	531,000.00 €

Notas

- ⁽¹⁾ Pressupõe-se uma margem média de 10%
- ⁽²⁾ Considerando a manutenção da quota anual (30 euros) a um aumento do número de associados ativos/pagantes para 1200
- ⁽³⁾ Considerando donativos em dinheiro para as atividades gerais da APELA, consignação do IRS e serviços prestados
- ⁽⁴⁾ Considerando dois eventos por ano minimizando os custos dos mesmos com patrocínio de fornecedores
- ⁽⁵⁾ Nestes programas específicos será feito um orçamento individual em que a receita esgota-se sempre nos custos
- ⁽⁶⁾ O Superavit de Exploração destina-se a fazer face a diminuição do passivo e reforço dos capitais próprios da APELA que tem vindo a ser delapidados ao longo dos últimos três anos

