

# PLANO DE ACTIVIDADES

*2017*



FEDERAÇÃO DE DOENÇAS RARAS DE PORTUGAL

## INTRODUÇÃO

Na base da elaboração deste plano de actividades, está a intenção desta Direcção de implementar uma estratégia de acção baseada em três vectores que se nos afiguram essenciais:

- 1 – A procura de uma maior qualidade dos serviços prestados, quer pela Federação, quer pelas nossas associadas, promovendo mecanismos de qualidade, através da formação, da investigação e inovação e da disseminação de boas práticas;
- 2 – A procura de melhores caminhos que possam conduzir a uma real sustentabilidade organizacional;
- 3 – A defesa activa dos direitos das pessoas com Doenças Raras, das suas famílias e das suas organizações.

Este não é um Plano diferente do anterior, de diferente apenas a perspectiva de uma maior sustentabilidade o que, obviamente, promoverá a oportunidade de procurarmos novos caminhos para a qualidade da nossa acção. Será sempre tendo em conta uma visão associativa assente na coesão e na qualidade que procuraremos desenvolver as actividades da FEDRA.

Obviamente que um Plano será sempre uma proposta assente na intencionalidade, e que só será possível se as expectativas que temos se concretizarem.

Mas por outro lado, um Plano, sendo uma ferramenta de referência, deverá igualmente ser dinâmico e flexível de forma a poder abarcar eventuais oportunidades que, embora não previstas, se inserem nas prioridades estratégicas.

## FEDRA: Missão e Visão

### **Missão**

Promover uma cada vez maior e mais padronizada qualidade nos serviços disponibilizados pelas nossas associadas, e desta forma promover os direitos das pessoas com Doenças Raras que estas apoiam.

Procurar fomentar acções que possam levar a uma melhor representatividade, a qual possa ser reconhecida e validada na comunidade e nos interlocutores institucionais.

### **Visão**

A FEDRA procura contribuir para uma sociedade assente na igualdade de oportunidades para todos os cidadãos. Esta sociedade só será possível com organizações responsáveis, sustentáveis e reconhecidas na qualidade da acção que desenvolvem. Esta acção só será efectiva se estiverem identificadas com uma visão virada para a sua profissionalização e conseqüente participação ativa das pessoas apoiadas e à monitorização e defesa dos seus direitos sociais e de cidadania.

De forma a levar a efeito esta visão a FEDRA assentará a sua atividade essencialmente em 4 fatores:

- 1 – Formação
- 2 – Cooperação Bilateral
- 3 – Sustentabilidade
- 4 - Investigação

## Enquadramento do Plano

Este Plano debate-se com alguns constrangimentos quanto à sua ação, nomeadamente a falta de certezas quanto ao futuro das políticas que se referem às doenças raras em Portugal.

Esta incerteza assenta na inexistência de financiamento específico nesta área, fator essencial face aos padrões de qualidade que a FEDRA pretende implementar e difundir junto das suas associadas para o ano de 2017, devendo para tal, continuar a apostar no estreitamento das suas relações interministeriais e institucionais, que bem tem desenvolvido nos últimos anos da sua atividade.

Igualmente importante, e já objeto de intervenção da FEDRA no último trimestre de 2016, é a desigualdade da dimensão associativa das suas associadas, resultante não só da falta de formação específica dos seus dirigentes associativos, mas também da falta de tempo para desenvolverem a sua atividade da forma pretendida.

É necessário repensar o estatuto de dirigente associativo como uma profissão de superior interesse público, razão pela qual pretendemos auscultar todas as nossas associadas e compreender, com a profundidade necessária, as suas necessidades e perspetivas, por forma a orientar a atividade desta Federação.

É assim urgente continuarmos a trabalhar essas assimetrias, por forma a ver reforçado o papel da FEDRA como uma voz única e forte, na defesa das pessoas portadoras de Doenças Raras, suas famílias e Organizações representativas, dentro e fora do país que a viu nascer em fevereiro de 2008.

O presente Plano de Actividades tem como referência os seguintes instrumentos ou documentos, devidamente alinhados com a defesa generalizada dos direitos do homem, em suma, o que defende a FEDRA na sua base:

- A Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência;
- A Recomendação CM/Rec (2011) 14 do Conselho de Ministros sobre a participação das pessoas com deficiência na vida pública e política;
- A Estratégia Integrada para as Doenças Raras (de 27 de Fevereiro de 2015).

De referir o pesar de, após algumas horas de estudo, não serem encontrados artigos científicos de relevo que consubstanciem a importância da gestão nas Instituições Particulares de Solidariedade Social, mas estamos todos certos que, o conhecimento e a gestão caminham de mãos dadas no alcance da excelência de qualquer organização, independentemente do seu cariz ou origem.

## Objectivos

Por forma a desenvolver a sua acção, a FEDRA propõe-se concentrar a sua atividade, baseada:

- 1 – Formação
- 2 – Comunicação e Imagem
- 3 – Cooperação Bilateral
- 4 – Sustentabilidade
- 5 – Investigação

4/5

### **1 – Formação:**

Dinamizar a formação altamente qualificada através da continuação de Acções de Capacitação dos dirigentes associativos, em parceria com a AESE ou outras escolas de negócios e gestão, contando neste ponto, com uma forte componente de apoio privado à realização das mesmas.

### **2 - Comunicação e Imagem**

Identidade Organizacional e Comunicação – urge olhar para a imagem desta Federação, constituída em 2008 e acompanhar o seu crescimento em termos de imagem, não devendo romper com as cores que tão bem marcam ainda a sua posição federativa. As novas tecnologias permitem-nos hoje reforçar uma posição institucional que procurámos durante anos alcançar, em matéria de defesa dos direitos das pessoas portadoras de doenças raras e seus representados e que urge assim implementar:

- a) Promover o reforço da imagem da FEDRA;
- b) Alteração da imagem da FEDRA (logo e suas aplicações)
- c) Desenvolvimento de uma nova página Web;
- d) Criação de uma página de Facebook.

### **3 – Cooperação Bilateral:**

Reforçar o número de espaços de cooperação nacional, e em particular internacional, através de uma participação preparada a nível diplomático nos diferentes fóruns e/ou comités de doenças raras.

**4 – Sustentabilidade** - pretende a FEDRA elevar o seu padrão de sustentabilidade, baseando a sua gestão na avaliação custo/eficácia e ajustando os seus recursos a uma atividade que alavancará outras formas de financiamento, rompendo com o tradicional modelo baseado unicamente no “Apoio ao Funcionamento” prestado anualmente pelo Instituto Nacional para a Reabilitação. Considera esta direção deter a capacidade para gerar outras formas de financiamento, pouco ou nada exploradas até então. A aquisição de alto conhecimento impera no cumprimento deste objetivo.

**5 – Investigação** – A Investigação, motor óbvio do desenvolvimento, estará presente nas prioridades que a FEDRA apresenta à sociedade nos próximos anos. Pretende esta Federação consolidar parcerias com as maiores academias nacionais e internacionais, tornando-se assim um parceiro natural neste pilar estratégico e de eleição das mesmas, em matéria de doenças raras, sociologia e estatística.

Este é o Plano de Atividades que a FEDRA – Federação das Doenças Raras de Portugal apresenta à sua Assembleia Geral a 24 de novembro de 2016 para o exercício do ano de 2017.

Lisboa, 24 de novembro de 2016

P’la Direção da FEDRA: