

RELATÓRIO DE ATIVIDADES

2016



FEDERAÇÃO DE DOENÇAS RARAS DE PORTUGAL

INTRODUÇÃO

Objectivos Estratégicos

A FEDRA definiu para o ano de 2016, no Plano de Actividades que foi apresentado aos sócios, três objectivos Por forma a desenvolver a sua ação, a FEDRA propõe-se concentrar a sua atividade em torno de três Objectivos Estratégicos:

Qualidade da Acção;

Sustentabilidade da Acção;

Reconhecimento Social por parte do público-alvo e do público em geral, no que ao trabalho da FEDRA diz respeito.

Relatório das Actividades propostas para 2016

Qualidade da Acção		
Objectivo	Proposto	Realizado
Interacção com as associadas com o objectivo de mobilizá-las para a acção Federativa	- Visitas Regulares de Directores às Associadas e destas à FEDRA, de forma a conhecer as suas realidades, dificuldades e expectativas	Realizamos 5 visitas a associadas, as quais foram bastante importantes no conhecimento das suas dificuldades e anseios. Recolhemos ideias importantes na definição da actividade da FEDRA para 2017 e 2018.
	Apresentação da FEDRA a outras Associações de Doentes Raros com o propósito de aumentar o número de associados	Fizemos reuniões com 6 associações de Doenças Raras tendo resultado na inscrição de 3 novos associados. Actividade contínua.
Aumentar a competência dos RH da FEDRA e promover a adequação dos RF e equipamentos, ajustando-os à sua real necessidade	Plano de Formação dos Colaboradores e Dirigentes quer a nível interno e em colaboração com as associadas, quer a nível externo com a colaboração de parceiros	Actividade realizada nas áreas de Motivação, Liderança e Gestão de Projectos. Bem como o início do Programa de Gestão de Organizações Sociais (GOS), pelo Vice Presidente, da AESE.
	Análise contínua e melhoria das condições de trabalho ao nível de instalações e equipamentos	A FEDRA conquistou finalmente o seu espaço, sito ao alcance das suas associadas, em Lisboa. Adquiriu, no âmbito de um projecto co financiado pelo INR, um computador portátil necessário para o desenvolvimento do seu trabalho.
Identificação e disseminação de boas práticas das nossas associadas e promover reflexão	Recolha sistemática de informação e formação junto das nossas associadas e disseminação das mesmas	Actividade projectada para 2017, após conclusão das visitas institucionais às associadas.

Sustentabilidade da Acção		
Objectivo	Proposto	Realizado
Dinamizar a formação altamente qualificada às associadas	Realização de uma Alta Formação para Dirigentes Associativo, com formadores de uma Escola de referência em Gestão, composto por 3 momentos formativos distribuídos ao longo do ano. Este curso será disponibilizado aos dirigentes das nossas associadas.	Actividade realizada e superada nas expectativas das associadas da FEDRA, não só pela qualidade da formação apresentada, mas pela adesão em massa à mesma. Os parceiros desta iniciativa, INR e AESE são os principais responsáveis por este sucesso.
Constituir parcerias institucionais com vista ao alargamento de atividades da FEDRA, bem como ao financiamento das mesmas	Sinalizar novas oportunidades de cooperação no âmbito do Mecenato Social, estendendo os seus efeitos, sempre que possível, às nossas associadas.	Actividade a transitar para 2018

Reconhecimento e Responsabilidade Social		
Objectivo	Proposto	Realizado
Promover o reforço da imagem e modelos de comunicação da FEDRA	Elaboração de um Plano de Comunicação e reforço da Imagem da FEDRA junto dos Órgãos de Comunicação Social e público alvo	A transitar para 2017
	Site FEDRA: Criação de um novo sítio da FEDRA, mais dinâmico e em permanente actualização	Foi iniciada a sua elaboração em Dezembro de 2016
	Redes Sociais – Dinamizar a presença da FEDRA na rede Facebook	A transitar para 2017
Estabelecer parcerias no âmbito da inovação e investigação com parceiros estratégicos no domínio das doenças raras	Estabelecimento de Parcerias/Protocolos no âmbito da inovação e investigação em doenças raras	Actividade sujeita a oportunidades que não surgiram em 2016.
Reforçar os espaços de cooperação nacional e internacional através de uma participação preparada nos diferentes fóruns onde a FEDRA tem representação	Participação em iniciativas de associadas bem como em actividades em que a FEDRA tem assento nos corpos sociais	<ul style="list-style-type: none"> - Realizamos reuniões com os Grupos Parlamentares da Assembleia da Republica com o fim de questionar a implementação da Estratégia Integrada para as Doenças Raras. - Assento no CONGO – Nações Unidas - Estivemos presentes no IV Encontro Ibero Americano de Doenças Raras, no Uruguai. - Estivemos Presentes nos trabalhos de preparação do V Encontro Ibero Americano de Doenças Raras que decorrerá em 2017, no Brasil, organizado pelo Instituto Vidas Raras. Esta cooperação com a organização do Encontro foi solicitado, quer pelo Brasil, quer pela ALIBER
	Cooperação com o Brasil – Publicação do II Volume do Livro “Doenças Raras de A a Z” Brasil	Em processo de conclusão e apresentação pública em 2017
	Estreitamento de relações com outros países da América Latina no sentido de promover a edição do Livro “Doenças Raras de A a Z” em outros países.	O projecto foi apresentado a homólogas latino americanas, aproveitando a deslocação da Direcção da FEDRA ao IV Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras.