

[Handwritten signature]

RELATÓRIO DE ATIVIDADES

2018



FEDERAÇÃO DE DOENÇAS RARAS DE PORTUGAL

INTRODUÇÃO

A Direcção, ao apresentar este Relatório de Actividades e Contas do ano de 2018, assume que, embora se tenha sempre guiado pelo Plano que traçou, durante o decorrer do ano se viu forçada a dar maior ênfase a algumas das actividades previstas e a desenvolver outras actividades previstas de forma a dar resposta às necessidades e às dificuldades que se nos foram apresentando.

Ao apresentar o Plano em Novembro de 2017 fizemo-lo com elevadas expectativas e com o firme propósito de afirmar a FEDRA como interlocutor válido e respeitado, quer a nível nacional quer internacional, na acção que possa levar à melhoria da qualidade de vida das pessoas com doenças raras.

Dado alguns constrangimentos que ocorreram fomos obrigados a fazer uma maior aposta no trabalho de afirmação da imagem da FEDRA, estando presentes num largo número de realizações.

Devido ao acima mencionado tornou-se difícil a obtenção de apoios da sociedade civil, tendo sido dado conhecimento à tutela, através do Instituto Nacional de Reabilitação.

No entanto, este ano também permitiu alguns passos, importantes no sentido da convergência do movimento das doenças raras, em conjunto com a Aliança das Associações de Doenças Raras e algumas outras associações.

Este Relatório é o espelho de um ano difícil mas também do ano em que se iniciou um caminho que levará certamente a um maior diálogo e menos antagonismos entre todos os que pretendem certamente o melhor para as pessoas que vivem com doenças raras.

A Direcção

Objectivos

A FEDRA definiu para o ano de 2018, no seu Plano de Actividades que foi apresentado aos sócios, 3 Objectivos.

Melhorar a Qualidade da sua Actividade

Criar sustentabilidade

Aumentar o reconhecimento social do papel da FEDRA

Relatório de Actividades do ano de 2018

Melhorar a Qualidade da Actividade
Objectivo
Desenvolver uma maior Interacção com as Associadas promovendo a sua mobilização para a acção Federativa;
<p><i>Propusemos reunir-nos com as Associadas em conjuntos ou individualmente, com apresentação de um plano de acção para 2018 e ao mesmo tempo construindo um uma ideia de futuro para a FEDRA.</i></p> <p>Durante o ano realizámos 2 reuniões gerais, uma delas denominada "A FEDRA E O FUTURO" onde tentámos ouvir os associados e mobilizá-los para a acção federativa. Para além disso estivemos presentes em acções de algumas associadas e realizamos reuniões individuais com outras, nomeadamente:</p> <p>ANPAR ASBIHP APDK EVITA ARP ANGEL ANPAR RARISSIMAS</p>
<p><i>Apresentar a FEDRA a Associações de Doenças Raras com o objectivo de aumentar o número de associados.</i></p> <p>Foram efectuadas alguma reuniões com associações de doenças raras para dar a conhecer o trabalho da FEDRA</p>
<p><i>Intensificar contactos com a Aliança de Doenças Raras para que possamos começar a convergir nas acções uma vez que prosseguimos objectivos comuns:</i></p> <p>De forma a conseguirmos levar a efeito o proposto, foram desenvolvidos alguns contactos com a Aliança. No decorrer deste processo a FEDRA e a Aliança reuniram com outras associações de doenças raras, tendo ficado decidido realizar uma reunião magna com todas as associações de doenças raras, para auscultar as associações.</p>

Nesta reunião, onde estiveram presentes 20 associações que decidiram a criação de uma comissão instaladora que pretende agregar todas as associações de doenças raras, fazendo a FEDRA parte dessa comissão.

Objectivo

Dimensionar os recursos humanos e físicos da FEDRA à visão que temos do futuro, quer através de uma análise das necessidades de novos recursos, quer através da aposta na formação dos recursos humanos existentes.

Plano contínuo de formação dos Colaboradores e Dirigentes:

*A nível interno com elaboração de formações quando tal se verificar necessário,
A nível externo com a colaboração de parceiros ou participando em formações abertas de outras entidades.*

Desenvolvemos este objectivo, principalmente participando em formações externas, nomeadamente:

Webinar "Social Policy" - EURORDIS

Programa de Capacitação das Associações de Doentes – Instituto de Investigação e Inovação em Saúde

Podem os doentes influenciar a agenda política? Policy making, Patient advocacy and Awareness - Escola Nacional de Saúde Pública

Como conseguir meios e gerir recursos de forma inovadora? Gestão de recursos humanos e voluntários/ Fundraising - Escola Nacional de Saúde Pública

Os segredos da negociação. Técnicas de comunicação e negociação - Escola Nacional de Saúde Pública

Webinar "People Raising" - the underestimated art of finding, cultivating and motivating volunteers - EURORDIS

Formação em Gestão de Projectos - ENTRAJUDA

Formação Protecção de Dados Pessoais – RGDP – ENTRAJUDA

Análise contínua e melhoria das condições de trabalho ao nível de instalações e equipamentos.

Conforme o plano foi feita esta análise embora nem sempre tenha sido possível, por falta de disponibilidade de meios financeiros, de dar seguimento às conclusões dessas análises

Criação de uma equipa para a concepção e elaboração de projectos, com a presença de 3 vertentes:

Gabinete de Comunicação, Imagem e Marketing,

Direcção de Serviços

Departamento Financeiro

Este foi um dos objectivos planeados que não foi possível levar a efeito devido às alterações das condições de financiamento.

Criar sustentabilidade

Objectivo

Dotar os seus dirigentes e colaboradores, bem como os das suas associadas, de formação altamente qualificada e adequada às, cada vez mais, crescentes necessidades

Desenvolver no âmbito dos projectos algumas actividades que possam juntar, quer os técnicos, quer os dirigentes das nossas associadas para desenvolvermos as nossas capacidades de prestar apoio às pessoas com doenças raras.

Por falta de financiamento não foi possível a execução desta actividade.

Objectivo

Procurar constituir parcerias institucionais com vista ao alargamento de actividade da FEDRA e suas associadas, bem como ao suporte técnico e/ou financeiro das mesmas.

Sinalizar novas oportunidades de cooperação, incluindo no âmbito do Mecenato Social, estendo-o, sempre que possível, às nossas associadas.

Ao longo do ano foram feitos diversos contactos para prestar um maior apoio aos nossos associados.

No âmbito do apoio ao funcionamento das ONGPD do INR, foram incluídas na candidatura da FEDRA 6 associadas, tendo 3 delas, que cumpriam os requisitos exigidos, sido apoiadas para as suas despesas de funcionamento.

Aumentar o reconhecimento social do papel da FEDRA

Objectivo

Promover o reforço da imagem e modelos de comunicação da FEDRA tentando uniformizar com as associadas de forma a que seja facilmente ligado ao papel social da FEDRA, criando uma identidade organizacional comum.

Definição de um Plano de Comunicação e reforço da Imagem da FEDRA na comunidade Dinamizar o recém criado site da FEDRA garantindo a sua actualização e relevância

De forma a contrariar a imagem recentemente estabelecida quanto às doenças raras e por consequência à FEDRA estabelecemos um protocolo de cooperação com a Escola Superior de Comunicação Social do qual resultou a criação de quatro planos de abordagem comunicacional as quais procurarão criar o reconhecimento da parte da sociedade da importância do trabalho que desenvolvemos.

O paço seguinte é criar condições para a sua implementação o que implica o garantir os fundos necessários.

Em termos comunicacionais na Internet, fazia parte do projecto “Vila Rara” a remodelação e uniformização em termos de imagem dos da rede comunicacional da FEDRA e das suas associadas, com a impossibilidade de desenvolvermos o “Vila Rara” vimo-nos forçados a adiar este objectivo.

Redes Sociais – Dinamizar a presença da FEDRA nas redes sociais Facebook e Twitter

Com a necessidade de concentrar esforços e recursos a nossa presença tem sido feita essencialmente através do Facebook, onde não atingimos o nosso objectivo de 1000 seguidores, tendo ficado nos 780, numero que no entanto no início do ano era de 310

Objectivo

Estabelecer parcerias em diversos âmbitos, nomeadamente na inovação e investigação, estabelecendo parceiros estratégicos nas áreas da deficiência e/ou doenças raras, que possam desenvolver trabalhos que sejam reconhecidos.

Estabelecimento de Parcerias/Protocolos com universidades, investigadores, hospitais etc. no âmbito da inovação e investigação em doenças raras gestão de oportunidades e Fundos Comunitários e outros

Este era o objectivo mais ambicioso do Plano para 2018, o qual implicaria uma cooperação essencial com os mecenas da área da saúde, os quais, mesmo já se tendo entusiasmado com algumas possibilidades acharam não ser a altura certa para o estabelecimento dessas possíveis cooperações.

Objectivo

Reforçar a cooperação nacional através de uma participação mais activa nos diferentes fóruns onde a FEDRA tem responsabilidades de representação. Ao mesmo tempo, tendo em conta as restrições financeiras, tentar estar o mais activo possível na ALIBER e EURORDIS, fóruns internacionais de que a FEDRA faz parte

Participar activamente nas actividades em todos os sítios onde a FEDRA tenha representação

Definimos como prioridade a presença da FEDRA em todos os fóruns e actividades que nos fosse possível de forma a podermos partilhar e dar a conhecer o nosso trabalho.

Ao longo de 2018 a FEDRA esforçou-se por estar presente e desenvolver o seu trabalho nas seguintes actividades:

MAIS PARTICIPAÇÃO MELHOR SAÚDE

Participamos nas reuniões abertas sobre a Carta para a Participação Publica em Saúde Apresentação da proposta de revisão da lei de bases da saúde

Workshop do Programa CAPACITAR+ sobre Direitos e deveres na saúde: cidadãos, prestadores e ERS

INSA

Simpósio científico internacional "Anomalias congénitas & Doenças genómicas"

COMUNICAÇÃO SOCIAL

Participamos na elaboração de um suplemento comemorativo do Dia das Doenças Raras no Diário de Notícias e Jornal de Notícias.

Programa da Manhã do Correio da Manhã Entrevista

Canal S+ - Entrevista

COMISSÃO DE POLITICAS DE INCLUSÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Participamos em todas as reuniões desta comissão da qual somos representantes da área das doenças orgânicas, excepto numa por doença do representante.

CONSELHO NACIONAL PARA AS POLÍTICAS DE SOLIDARIEDADE E SEGURANÇA SOCIAL

Participamos nas sessões plenárias deste órgão consultivo do Sr. Ministro do Trabalho e da Segurança Social, do qual a FEDRA faz parte.

ASSOCIADOS

EVITA - A 'BRCA VIEW' of HEREDITARY CANCER

EVITA - WORKSHOP da ASPIC dedicada à ERN GENTURIS

ORDEM DOS FARMACÊUTICOS

Informação sobre Ensaio Clínicos: onde e como pesquisar?

PLATAFORMA SAÚDE EM DIÁLOGO

Encontro Nacional Contributos para a revisão da Lei de Bases

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

A implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em Portugal

INR

Informação e esclarecimento sobre medidas de política para a inclusão das pessoas com deficiência

Comemorações do Dia Internacional das Pessoas com Deficiência

Ação de sensibilização "Programa de Financiamento a Projectos e ao apoio ao funcionamento de ONGPD de âmbito genérico ou nacional"

OBSERVATÓRIO DA DEFICIÊNCIA E DIREITOS HUMANOS

Apresentação Pública de Relatório

CENTRO DE VIDA INDEPENDENTE

Participamos na vigília na marcha pela Vida Independente

OUTROS

Solidarizamo-nos com a luta do Eduardo Jorge pela Vida independente e acompanhamo-lo na reunião com a Sra. Secretaria do Estado da Reabilitação

Apesar das restrições procurar participar na vida da ALIBER e da EURORDIS das quais a FEDRA é membro.

A FEDRA é membro de 2 instituições internacionais nas quais tentou participar o mais activamente possível:

ALIBER

Participamos na elaboração e divulgação de um estudo intitulado "Situação das necessidades socio sanitárias das pessoas com doenças raras na iberoamérica"

Tradução do Estudo "Situação das necessidades socio sanitárias das pessoas com doenças raras na iberoamérica"

Participação online nas II Jornadas de Inclusión Educativa "Conducta y Enfermedades Raras: Intervención en el ámbito educativo y socio-familiar"

Participação Online no XI Congreso Internacional de EE.RR.

EURORDIS

Webinar "Social Policy"

Webinar "People Raising" - the underestimated art of finding, cultivating and motivating volunteers

Yun A. ...
Sandra ...

Marie ...

Prof. ...
...
...