



Handwritten notes in blue ink, including a circled 'M', a checkmark, and the signature 'M.M.'.

PLANO DE ACTIVIDADES

2023

Membro da Comissão de Políticas de Inclusão das Pessoas com Deficiência
Membro da Comissão de Acompanhamento da Estratégia Nacional para a Inclusão das
Pessoas com Deficiência ENIPD
Membro da ALIBER - Aliança Ibero Americana de Doenças Raras
Membro da EURORDIS

INTRODUÇÃO

Se 2021 foi um ano "anormal" devido à pandemia, 2022 não ficou atrás, devido à guerra da Ucrânia, que provocou uma subida brutal da inflação e perda do poder de compra de todos nós. Ao elaborar o plano de actividades para 2023, a Direcção da FEDRA não só tem em consideração todos as consequências destes condicionalismos, como também tem a noção de que quem vai executar este plano, não será a actual direcção, uma vez que o actual mandato acaba no final de 2022 e haverá eleições, para as quais será urgente a elaboração de uma nova lista concorrente aos Corpos Sociais.

Por tudo isso, não podemos ser audazes nos objectivos a prosseguir em 2023. Podemos sim, dar continuidade ao plano de actividades elaborado para 2022 e que está em curso:

- 1) Promover o convívio presencial com os nossos associados e com as pessoas com doenças raras.
- 2) Desenvolver encontros entre todos os associados que privilegie a troca de experiências entre todos nós e nos permita conhecermos o trabalho desenvolvido por todos nós.
- 3) Desenvolver a comunicação da FEDRA, para a qual é necessário reestruturar o nosso site e redes sociais, para que possam ser um meio de divulgação onde os nossos associados poderão e deverão participar mais activamente.
- 4) Continuar a nossa actividade no apoio efectivo aos nossos associados através da sua inclusão no plano de funcionamento da Federação.

Esperamos poder contar com o apoio e empenhamento de todos.

A Direcção

Objectivo da FEDRA:

A FEDRA procura contribuir para uma sociedade assente na igualdade de oportunidades para todos os cidadãos portadores de doenças raras.

O êxito deste objectivo será tanto mais efectivo quanto as instituições suas associadas estiverem identificadas com uma visão virada para a participação activa das pessoas que representam na defesa dos seus direitos sociais e de cidadania.

É fundamental continuarmos a trabalhar no sentido de diminuir as assimetrias existentes entre as nossas associadas, por forma a reforçarmos o papel da FEDRA como uma voz única e forte, na defesa das pessoas com Doenças Raras, suas famílias e suas Organizações representativas. Para isso a FEDRA participará sempre na discussão das políticas de inclusão e reabilitação, de saúde ou de atribuição de produtos de apoio, como o tem feito até aqui, junto da comissão de atribuição de produtos de apoio, da Comissão de Políticas de Inclusão das Pessoas com Deficiência, Comissão de Acompanhamento da Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência, ou ainda quando somos chamados a emitir pareceres ou a participar nas audições das instituições de pessoas com deficiência, na Assembleia da República.

3/7

O presente Plano de Actividades tem como referência os seguintes instrumentos:

- A Declaração dos Direitos do Homem;
- A Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência;
- A Estratégia Integrada para as Doenças Raras.



Objectivos para 2023

1 – Continuar a aumentar o reconhecimento social do papel da FEDRA no seio das pessoas com doenças raras e com deficiência

Continuar a nossa participação activa privilegiando a participação em todas as ações que nos seja possível nos diferentes fóruns onde a FEDRA tem responsabilidades de representação, não só a nível nacional como internacional (Comissão das Políticas de Inclusão das Pessoas com Deficiência, Comissão de Acompanhamento da Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência, ALIBER e EURORDIS)

2 – Melhorar a efectividade da sua acção

Continuar a ajudar as associadas, que dada a actual conjuntura, terá que haver uma maior presença da FEDRA junto das mesmas, no sentido de lhes prestar todo o apoio possível quer na informação quer na divulgação de boas práticas, aproveitando para promover a sua mobilização para a acção federativa;

3 - Sustentabilidade

Nestes tempos complicados para as instituições conseguirem garantir financiamento para desenvolverem a sua acção, continuaremos com os nossos esforços no sentido de podermos garantir o bom funcionamento da FEDRA e o seu apoio às nossas associadas.

Handwritten signature and initials

Programa Operacional para 2023

1 – Aumentar o reconhecimento social do papel da FEDRA	
Objectivo	Actividade/Ação
Continuar a promover o reforço da imagem e modelos de comunicação da FEDRA	Renovar o Sítio na Internet da FEDRA – www.fedra.pt garantindo a participação mais activa das associadas com a inclusão de um espaço para as associadas. Desenvolver e actualizar regularmente as redes sociais da FEDRA aumentando a sua relevância
Continuar o reforço da cooperação nacional através de uma participação activa nos diferentes fóruns onde a FEDRA tem responsabilidades de representação como a Comissão das Políticas de Inclusão das Pessoas com Deficiência e a Comissão de Acompanhamento da Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência. Apesar das 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. Estar presente no maior número possível de actividades para que a FEDRA seja convidada
	Participar na vida da ALIBER e da EURORDIS das quais a FEDRA é membro procurando financiamento para estarmos presentes nas suas actividades.

2 – Melhorar efectividade da sua acção

Objectivo	Actividade/Acção
Continuar a desenvolver a nossa interação com as Associadas	Apresentação da FEDRA e da sua acção a Associações de Doenças Raras com o objectivo de aumentar o número de associados. Promover a divulgação das nossas associadas e as suas actividades junto da comunidade, promovendo o reconhecimento da importância do apoio prestado pelas associações às pessoas que vivem com uma doença rara e suas famílias.

3 - Sustentabilidade

Objectivos	Actividade/Ação
Dotar os dirigentes e colaboradores de formação qualificada	Continuar a promover a formação dos dirigentes e funcionários da FEDRA e suas associadas através de acções de formação, quer presencialmente, quer de forma virtual.

6/7

4 – Actividades Práticas

Projecto	Actividade/Ação
Encontro de Doenças Raras	Dada a necessidade de, quer as associadas da FEDRA, quer de outras associações que se queiram juntar a nós, debaterem os problemas que afectam as pessoas com doenças raras, como os centros de referência, os medicamentos orfãos, a atribuição de produtos de apoio, o apoio à vida independente, entre outros, A FEDRA irá promover a realização de um Encontro de associações de Doenças Raras.

Caminhada Rara	Com o intuito de divulgar a problemática das doenças raras junto da população em geral, realçando o papel importante que têm as suas associações, iremos realizar uma caminhada pelas doenças raras, para a qual tentaremos mobilizar a opinião pública e a comunicação Social
----------------	--

A Direcção

Luís Quaresma
Rui Silva
Sandra Madalena

[Signature]

[Signature]