

Handwritten marks:
A checkmark-like symbol.
A signature or initials.
A circled 'e'.

RELATÓRIO DE ATIVIDADES

2022



FEDERAÇÃO DE DOENÇAS RARAS DE PORTUGAL

INTRODUÇÃO

O desenvolvimento das actividades da FEDRA durante o ano 2022 (dois mil e vinte e dois), esteve alinhado com o que havia sido previsto e proposto no Programa de Actividades correspondente.

Apesar disso, será relevante explicitar que a FEDRA se encontra numa fase bastante difícil e inédita da sua existência.

Por um lado, assumiu o compromisso perante o Universo das Doenças Raras, de contribuir para que em Portugal passe a existir apenas uma Federação de Doenças Raras, alterando a situação existente desde há mais de uma década, em que há activas duas Organizações com carácter federativo.

Por outro lado, a FEDRA não podendo extinguir-se, quer por força dos seus estatutos, quer pelos compromissos assumidos com as suas Associações Federadas, não consegue cumprir aquele desígnio inicial – garantir para Portugal uma só Entidade federativa das doenças raras em Portugal.

É assim, deste modo, com a consciência ambivalente destas duas obrigações, que se desenvolveram todas as actividades durante o ano de 2022.

Na verdade, a criação da Raras de Portugal, entidade que surge com o intuito de passar a ser a única Federação de Doenças raras activa em Portugal, veio repor a situação estranha de existirem duas federações em Portugal com exactamente os mesmos objectivos.

Perceber-se-á neste relatório que a Direcção da FEDRA vem cumprindo todas as suas competências e obrigações sociais, na representação das Associações Federadas, com o objectivo primordial de lhes proporcionar as melhores condições possíveis para defenderem e garantirem a melhoria da qualidade de vida dos portadores de Doença Rara que representam.

Esta Direcção continuará o seu esforço de dar a quase impossível resposta aos dois grandes desafios que tem em mãos. Por um lado, aceitar que a FEDRA se mescle numa nova Federação, por outro, não o poder fazer sem cautelas extremas, para que não prejudique de modo severo as suas federadas.

É assim neste contexto inédito, que se apresentam as Actividades realizadas pela FEDRA durante o ano de 2022.

Relatório de Actividades do ano de 2022

Objectivos

A FEDRA definiu para o ano de 2022, no seu Plano de Actividade, apresentado aos sócios, três objectivos:

- Aumentar o reconhecimento social do papel da FEDRA no seio das Pessoas com Doenças Raras e Deficiência
- Melhorar a efectividade da sua acção
- Sustentabilidade

Em 2022 recomeçamos aos poucos com uma actividade normal, depois de 2 anos muito difíceis devido à COVID 19.

Tentámos estar presentes e realizar a melhor intervenção possível nunca perdendo de vista os objectivos iniciais, para os quais as nossas acções em muito contribuíram.

Sustentabilidade

Continuamos a fazer todos os esforços para conseguirmos garantir a sustentabilidade da FEDRA, tentamos estabelecer contacto com possíveis apoios, tendo sido possível reunir com as seguintes entidades:

P-BIO

Quilaban

GEOFUNDOS – assistimos ainda ao webinar onde foram abordados os principais tipos de financiamento disponíveis para as entidades da economia social. TIPOLOGIA DE FINANCIAMENTO DISPONIVEL PARA A ECONOMIA SOCIAL

Representatividade e Advocacy

Com o objectivo da defesa dos direitos das pessoas com doenças raras, participámos e intervimos nalguns Fóruns de Associações ou outras instituições nos quais a FEDRA se tem feito representar.

Intervimos igualmente a nível dos fóruns oficiais onde a FEDRA tem responsabilidades de representação. Ou seja, junto do poder político, do governo e do INR:

Estivemos presentes na maior parte dos eventos para os quais fomos convidados, sendo que alguns deles decorreram ainda em modo online:

APELA – Estivemos presentes nas comemorações do Dia Mundial da ELA.

APD - Apoiamos e subscrevemos uma petição pública, na sequência da recente aprovação do regime de antecipação da idade da reforma para pessoas com deficiência, para que se proceda a alteração das condições de acesso, protegendo os direitos das pessoas com deficiência.

CVI – A Convite do Centro de Vida Independente, fomos uma das instituições participantes na Comissão Organizadora da Marcha pela Vida Independente, que decorreu em várias cidades do país.

CVI - Participámos no debate online, com candidatos de diversos grupos parlamentares, organizado pelo CVI, sobre as medidas propostas em programa eleitoral para a área da deficiência.

LYSOCIL – Fomos convidados para estarmos presentes numa conferência sobre Doenças Raras.

INR – No âmbito do Dia Internacional da Mulher assistimos a uma palestra intitulada “À Conversa com mulheres que nos inspiram”.

ODDH/ISCSP – Realizado pelo Observatório da Deficiência e Direitos Humanos, assistimos ao Colóquio “A Lente dos Direitos Humanos na Pesquisa Social em Deficiência: Indicadores e Processos”.

INR – Assistimos à palestra sobre “A diversa legislação anti discriminação – Diferenças e Paralelismos”.

INFARMED – Colaborámos num inquérito sobre “A Reputação Empresarial do Setor Farmacêutico”

Comissão de Políticas de Inclusão das Pessoas com Deficiência – Participámos e intervimos em todas as reuniões havidas nesta comissão durante o ano.

Através do seu trabalho, a FEDRA foi eleita como representante da Comissão na Comissão de Acompanhamento da Estratégia Nacional para a Integração das Pessoas com Deficiência 2021-2025.

ENIPD – Participámos nos trabalhos da Comissão de acompanhamento.

APIFARMA – No âmbito do dia internacional dos ensaios clínicos estivemos presentes no colóquio “Investigação Clínica em Portugal”

INR - Sessão de esclarecimento sobre o Regulamento do Programa de Financiamento ao Funcionamento às ONGPD.

Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa – Participamos numa mesa-redonda intitulada “Doenças Raras”.

INR – Estivemos numa sessão de esclarecimento do Regulamento de Apoio a Projetos pelo INR,

INR – Nas Comemorações do Dia Internacional das Pessoas com Deficiência

Mais Participação Melhor Saúde – Acompanhámos todo o trabalho desenvolvido e participámos nalgumas reuniões.

Comissão Nacional de Saúde – Acompanhamos os trabalhos da Comissão, tendo participado em algumas reuniões desta.

Representação Internacional

Demos especial atenção ao acompanhamento do trabalho desenvolvido a nível internacional, em especial nas duas organizações de que a FEDRA faz parte. Assim participámos em:

EURORDIS – Participamos no questionário global da Rare Barometer sobre o percurso até ao diagnóstico para pessoas que têm uma doença rara.

EURORDIS – Participámos no inquérito Rare Barometer sobre o futuro das doenças raras.

ALIBER – Acompanhamos, no âmbito da ALIBER, a proposta de resolução das Nações Unidas sobre Doenças Raras. Resolução que faz parte de um Memorando de Entendimento entre a RDI, Rare Diseases International e a OMS Organização Mundial de Saúde.

ALIBER – Participamos na Assembleia de Sócios.

Formação

Como forma de melhorar o nosso trabalho, os nossos colaboradores e dirigentes participaram em algumas acções de formação, nomeadamente:

- *Princípios gerais para a elaboração de uma candidatura de sucesso*
- *Ferramentas META*
- *Literacia em saúde*
- *Redes Sociais*

Apoio às Associadas

Continuamos com o nosso protocolo de colaboração com a Fundação EUROFIRMS, que promove a empregabilidade de pessoas com deficiência, de forma a podermos fazer a ponte entre esta e as nossas associadas e logo as pessoas com doenças raras, na divulgação de possibilidades de emprego que possam ajudar na integração dos utentes das nossas associadas.

Acompanhamos a RARISSIMAS numa reunião com a Senhora Secretária de Estado da Inclusão.

Acompanhamos ainda o trabalho desenvolvido pelas nossas associadas e prestamos o apoio necessário e possível, quer por via telefónica quer por videochamada, quer por email. A colaboração foi mais estreita entre a FEDRA e as seguintes associadas:

- ANPAR
- APOI
- ASDP
- ARP
- ANGEL
- ASBIHP

- APOFEN
- APELA
- RARISSIMAS

Recebemos ainda diversos contactos de doentes a solicitar encaminhamento, quer por mail, quer por telefone, da parte de doentes, tendo encaminhado e orientado 15 contactos via telefone e 12 via email, onde nos foi pedido apoio para as seguintes doenças, para além de algumas situações de busca de diagnóstico:

- Síndrome Prader Willi
- Doença de Coats
- Miocardiopatia
- Doença de Wilson
- Síndrome de Rett

INVESTIGAÇÃO

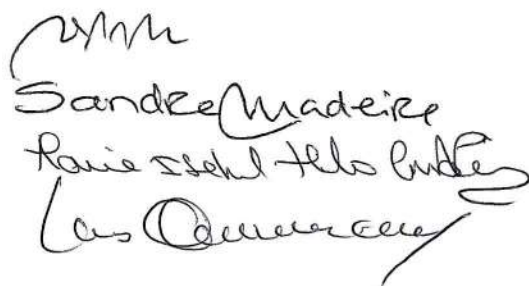
Participamos no seguinte projecto de investigação:

ODDH – A solicitação ODDH colaboramos no questionário online “**Adaptações razoáveis no posto de trabalho para pessoas com deficiência e doença**”, desenvolvido pelo Observatório da Deficiência e Direitos Humanos, em parceria com a Investigadora Joana Neto, da Faculdade de Direito da Universidade Nova de Lisboa.

Unificação

Em 2022, continuando os nossos esforços no sentido da unificação das 2 estruturas existentes de doenças raras, reunimos com a RD Portugal e também com Joaquim Brites, membro da comissão instaladora, uma das pessoas que mais tem contribuído para esta unificação.

A Direcção



Sandra Madeira
Raia Rebelo
Ana Queiroz