



43

PLANO DE ACTIVIDADES

2019



INTRODUÇÃO

Após um ano bastante conturbado para as doenças raras, esta direcção vem apresentar o Plano de Actividades para o próximo ano.

A elaboração deste Plano teve como base alguns factos que resultam quer em dificuldades, quer em oportunidades, que serão determinantes para o futuro de todos nós, pessoas com doenças raras

Por um lado:

- A necessidade de trabalharmos para promover a notoriedade da FEDRA e a importância do trabalho que fazemos no apoio às nossas associadas e como esse trabalho pode resultar numa melhoria do apoio directo às pessoas com doenças raras e suas famílias;
- A excessiva dependência dos apoios públicos nesta fase da vida da nossa instituição;
- A necessidade de uma maior organização interna para que possamos ter uma maior intervenção nos diversos fóruns onde se tomam decisões importantes para todos nós.

Por outro;

- O começo de um novo ciclo, com um novo mandato dos corpos sociais para o quadriénio 2019/2022, que será certamente um momento de alguma energia extra.
- O desenvolvimento do processo que poderá culminar na existência de uma única estrutura federativa para a área das doenças raras em Portugal, acabando com a situação actual de, num país tão pequeno como o nosso, haver duas estruturas.

Esperamos que se ultrapassem as dificuldades e se potenciem as oportunidades.



A FEDRA:

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

Esta sociedade só será possível com a acção de organizações responsáveis, sustentáveis e reconhecidas na qualidade da actividade que desenvolvem.

O êxito deste objectivo será tanto mais efectiva 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.

Enquadramento do Plano

Este será para a FEDRA um plano difícil, no seguimento daquilo que foi o de 2017, devido a várias condicionantes que afectam o movimento das doenças raras no nosso país.

Esta dificuldade e incerteza condiciona o modelo de desenvolvimento que continuamos a querer implantar na FEDRA face aos padrões de qualidade que pretendemos desenvolver e replicar junto das nossas associadas.

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 Organizações representativas.

Não menos importante é continuarmos a reforçar o papel da FEDRA no seio do movimento associativo, conforme tem vindo a acontecer, por forma a contribuir para uma voz mais forte e o mais unificada possível, do movimento das pessoas com deficiência em Portugal, dando o nosso melhor para uma unidade responsável de todo o movimento representativo das pessoas com doenças raras.

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

- A Declaração dos Direitos do Homem;
- A Declaração dos Direitos da Criança;
- A Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência;
- A Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020 que identifica oito áreas chave para a acção;
- A Estratégia Integrada para as Doenças Raras.

Objectivos para 2019

Após este ano de 2018 tão exigente a FEDRA propõe para 2019:

1 – Aumentar o reconhecimento social do papel da FEDRA no seio das Doenças Raras

- a) Promover o reforço da imagem e modelos de comunicação da FEDRA tentando a implementação do resultado do protocolo entretanto firmado com a Escola Superior de Comunicação Social.
- b) 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.
- c) Continuar o reforço da cooperação nacional através de uma participação mais activa nos diferentes fóruns onde a FEDRA tem responsabilidades de representação como a Comissão das Políticas de Inclusão das Pessoas com Deficiência. 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.

2 – Melhorar efectividade da sua acção

- a) Desenvolver uma maior Interacção com as Associadas promovendo a sua mobilização para a acção Federativa;
- b) Continuar a desenvolver esforços para as duas estruturas federativas existentes se possam vir a unir, nunca tomando decisões que apenas são legítimas tomar em Assembleia Geral;
- c) Dimensionar os recursos humanos e físicos da FEDRA através de uma análise das necessidades tendo em conta a análise do futuro da FEDRA;

3 - Sustentabilidade

- a) Procurar contornar as dificuldades que têm existido para continuar a dotar os seus dirigentes e colaboradores, bem como os das suas associadas, de formação altamente qualificada e adequada às cada vez mais crescentes necessidades.

Programa Operacional para 2019

1 – Aumentar o reconhecimento social do papel da FEDRA	
Objectivo	Actividade/Acção
Promover o reforço da imagem e modelos de comunicação da FEDRA tentando a implementação do resultado do protocolo entretanto firmado com a Escola Superior de Comunicação Social.	Implementação do resultado do protocolo com a Escola Superior de Comunicação Social
	Dinamizar Sítio na Internet da FEDRA – www.fedra.pt garantindo a sua actualização e relevância
	Redes Sociais – Dinamizar a presença da FEDRA nas redes sociais Facebook e Twitter
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



<p>Continuar o reforço da cooperação nacional através de uma participação mais activa nos diferentes fóruns onde a FEDRA tem responsabilidades de representação como a Comissão das Políticas de Inclusão das Pessoas com Deficiência. 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.</p>	<p>Participar activamente nas actividades em todos os sítios onde a FEDRA tenha representação</p>
	<p>Apesar das restrições procurar participar na vida da ALIBER e da EURORDIS das quais a FEDRA é membro procurando financiamento para estarmos presentes nas suas actividades.</p>



2 – Melhorar efectividade da sua acção	
Objectivo	Actividade/Acção
Desenvolver uma maior Interação com as Associadas promovendo a sua mobilização para a acção Federativa	Reuniões com as Associadas em conjuntos ou individualmente. Procurando oscultar as suas necessidades e também promover acções onde possam debater os problemas comuns às doenças raras.
	Apresentação da FEDRA e da sua acção a Associações de Doenças Raras com o objectivo de aumentar o número de associados
	Promover Acções que promovam a divulgação das associadas e as suas actividades junto da comunidade, promovendo uma o reconhecimento da importância do apoio prestado pelas associações às pessoas que vivem com uma doença rara e suas famílias.
Continuar a desenvolver esforços para as duas estruturas federativas existentes se possam vir a unir, nunca tomando decisões que apenas são legítimas tomar em Assembleia Geral	Promover e participar em todos os esforços que estão a ser dados de forma a que todo o movimento associativo possa ser unificado numa única estrutura.
	Manter sempre os nossos associados informados do resultado desses esforços
Dimensionar os recursos humanos e físicos da FEDRA através de uma análise das necessidades tendo em conta a análise do futuro da FEDRA	Proceder a uma análise dos serviços a prestar pela FEDRA, adequando os seus recursos às necessidades. Tendo em conta que essas necessidades são dinâmicas e devem cada vez mais ser.



3 - Sustentabilidade

Objectivo	Actividade/Acção
Procurar contornar as dificuldades que têm existido para continuar a dotar os seus dirigentes e colaboradores, bem como os das suas associadas, de formação altamente qualificada e adequada às cada vez mais crescentes necessidades.	A nível externo com a colaboração de parceiros ou participando em formações abertas de outras entidades. A nível interno com elaboração de formações quando tal for possível