

27
16



PLANO DE ACTIVIDADES

2022

Membro da Comissão de Políticas de Inclusão das Pessoas com Deficiência

Membro da ALIBER - Aliança Ibero Americana de Doenças Raras

Membro da EURORDIS

INTRODUÇÃO

Ao preparar o Plano de actividades para 2022, a Direcção da FEDRA espera que este seja um ano mais dentro da normalidade, apesar dos condicionalismos impostos pela Pandemia que vivemos nestes últimos tempos.

Queremos voltar todos ao convívio presencial com os nossos associados e com as pessoas com doenças raras.

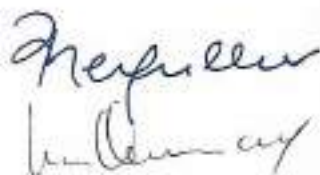
Pensamos que será possível desenvolvermos um encontro entre todos os associados que privilegie a troca de experiências entre todos nós e nos permita conhecermos o trabalho desenvolvido por todos nós.

Queremos ainda 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.

Conforme decidido em Assembleia Geral iremos 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.

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 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 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 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

Tentaremos continuar 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 Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência;
- A Estratégia Integrada para as Doenças Raras.

Objectivos para 2022

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

Pensamos que este ano já poderemos recomeçar a nossa participação mais activa privilegiando a participação em todas as acções que nos seja possível e iremos 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. Simultaneamente, tentaremos estar o mais activo possível na ALIBER e EURORDIS, fóruns internacionais de que a FEDRA é membro. Embora haja dificuldades em obter fundos para as deslocações em representação no estrangeiro, tentaremos participar de forma virtual em tudo o que nos seja possível.

2 – Melhorar a efectividade da sua acção

Este será, sem dúvida, um ano muito importante para todas as associações, pois será um ano de relançamento e reactivar as suas actividades, para o que será necessário um esforço acrescido de todas elas, pelo que haverá a necessidade de uma maior presença da FEDRA junto das suas associadas 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;

Dada a necessidade de uma maior presença da FEDRA junto das associadas e junto das entidades oficiais, iremos procurar criar condições para que seja possível o reforço dos recursos humanos com um elemento a tempo inteiro.

Tentaremos aumentar as parcerias que possam ajudar as instituições a desenvolver a sua actividade e ajudar as pessoas com doenças raras na sua inclusão social.

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.

Programa Operacional para 2022

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 cada associada. 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 Instaladora de uma estrutura agregadora das Doenças Raras em Portugal. 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.

M
LW

2 – Melhorar efectividade da sua acção	
Objectivo	Actividade/Acção
Continuar a desenvolver a nossa interação com as Associadas	<p>Apresentação da FEDRA e da sua acção a Associações de Doenças Raras com o objectivo de aumentar o número de associados.</p> <p>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.</p>

3 - Sustentabilidade	
Objectivos	Actividade/Acção
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.

4 – Actividades Práticas	
Projecto	Actividade/Ação
Encontro de Doenças Raras no mês das 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, a decorrer durante as comemorações do Mês Internacional das 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
Reestruturação do Site	Iremos promover uma reestruturação total do Site da FEDRA, incluindo nele entradas para espaços reservados às associadas, tornando-o mais dinâmico e apelativo, quer para a comunidade de Doenças Raras quer para o publico em geral.

A Direcção