



PLANO DE ACTIVIDADES

2026

INTRODUÇÃO

Em Portugal, desde 2019, as entidades que se vinham dedicando a defender os interesses dos portadores de Doença Rara em Portugal – Federação das Doenças Raras de Portugal - FEDRA e, Aliança Portuguesa de Doenças Raras - aceitaram o desafio de criar apenas uma Federação de associações de doenças raras em Portugal.

A Direcção da FEDRA desde sempre que defende esse ideal apesar de ter sido a primeira Federação de Doenças Raras de Portugal, fundada em 2008. Porém, durante o tempo em que uma Comissão especialmente criada para o efeito, desenvolvia esforços para criar apenas uma Federação, inesperadamente, foi criada uma nova entidade Federativa, a RD-Portugal, e simultaneamente extinguiu-se a Aliança Portuguesa das Doenças Raras. Esta circunstância teve como resultado a manutenção de duas entidades federativas, sem acautelar o objectivo que se pretendia atingir de haver apenas uma única Federação de Associações Portuguesas de Doenças Raras. Mesmo assim, após aquela constituição, a Direcção da FEDRA manifestou sempre a disponibilidade para a avaliação da única solução jurídica possível para concretizar aquele objectivo, a sua extinção. Durante o ano de 2025 houve várias reuniões entre as direcções em exercício das duas federações, culminando numa reunião no INR - Instituto Nacional para a Reabilitação.

Desde o início do processo que a direcção da FEDRA propôs uma solução directa para a criação da única federação em Portugal, que nunca foi aceite pelos outros intervenientes neste processo. Desde o início, que a direcção da FEDRA manifestou a impossibilidade de extinção pelo facto de ser entidade gestora e intermediária do Apoio ao Funcionamento - programa de apoio às associações de doentes – permitindo às suas federadas obter aquele apoio fundamental para a sua manutenção institucional. Por este motivo, procurou-se um método de transição da posição da FEDRA para a RD-Portugal naquele “concurso” Apoio ao Funcionamento – INR, para que com a sua extinção aquele apoio pudesse transitar do mesmo modo para as Associações actualmente federadas na FEDRA.

Apesar de juridicamente ser um método não previsto na legislação aplicável, os responsáveis do INR manifestaram disponibilidade para avaliar uma proposta que fosse

conjunta da FEDRA e RD-Portugal. Essa proposta foi elaborada pela Direcção da RD-Portugal e apresentada para análise à Direcção da FEDRA.

Perante aquele documento decisivo, a direcção da FEDRA obteve manifestações de interesse de algumas associações Federadas, comunicando que se oporiam à extinção da FEDRA a ser decidida em Assembleia Geral. Este facto, obrigou a Direcção da FEDRA à análise dos estatutos e à constatação de não poder tomar a decisão de ser signatária da proposta a enviar ao INR, em que constava uma proposta de cedência de posição a favor da RD-Portugal, no concurso/programa Apoio ao Funcionamento.

Com estes factos a Direcção da FEDRA comunicou à Direcção da RD-Portugal a única conclusão possível, ou seja, cancelar a sua participação naquela iniciativa concreta envolvendo o INR.

Por outro lado, decidiu esta Direcção que estando em final de mandato, entregaria este tema da extinção da FEDRA à nova Direcção e Corpos Sociais a eleger nas próximas eleições a realizar já em 2026.

Como resultado destas constatações que acima procuramos relatar de modo claro, não foi possível até agora, obter concordância por parte dos responsáveis da RD-Portugal para percorrer o caminho que permitiria a fusão entre a FEDRA e a RD-Portugal, continuando por cumprir o desafio de criar apenas uma entidade federativa de Doenças Raras em Portugal.

Deste modo, a nossa Federação continua assim em funções e em cumprimento dos seus Estatutos. É neste contexto que elaboramos o Plano de Atividades para o ano 2026.

A FEDRA tem 14 associações Federadas, todas elas com o seu âmbito dedicado em exclusivo a Doenças Raras.

Pretende-se que o envolvimento entre as actividades da FEDRA e as das suas federadas seja uma realidade, concretizando-se assim, o intercâmbio entre entidades, podendo a FEDRA assumir o papel de co-organizador de algumas actividades das suas federadas, para além de poder ser um veículo importante de financiamento, através do mecenato ou outras modalidades que sejam enquadráveis. Para o ano civil de 2026 pretende-se que haja uma mais efectiva inter-relação entre a FEDRA e as suas federadas, de modo a

Handwritten signature

ser possível programar acções específicas que sejam adequadas às necessidades mais prementes das Associações federadas.

Todo o conhecimento mais pormenorizado sobre as especificidades das associações federadas, seja no que respeita às suas dificuldades institucionais, seja sobre as especificidades das doenças que representam, permitirá que a acção da FEDRA possa ser muito mais efectiva e útil, na intervenção Política, nos vários fóruns em que participa como membro, defendendo os interesses das suas federadas e dos doentes raros que representam.



OBJECTIVO DA FEDRA

A FEDRA procura contribuir para uma sociedade assente na igualdade de oportunidades para todos os cidadãos portadores de doenças raras, na sua maioria pessoas com deficiência.

A FEDRA desenvolve o seu trabalho por forma a reforçar o seu papel como uma voz, na defesa das pessoas com Doenças Raras, suas famílias e suas organizações representativas.

A concretização prática da sua actividade no cumprimento do objectivo primordial, reflete-se na sua intervenção na discussão das políticas de inclusão e reabilitação, de saúde, e de atribuição de produtos de apoio, para citar alguns dos temas principais.

Esta participação activa da FEDRA é efectuada como membro da Comissão de atribuição de produtos de apoio, da Comissão de Políticas de Inclusão das Pessoas com Deficiência, da Comissão de Acompanhamento da Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência, ou ainda emitindo pareceres ou a participar nas audições das instituições de pessoas com deficiência, por exemplo na Assembleia da República.

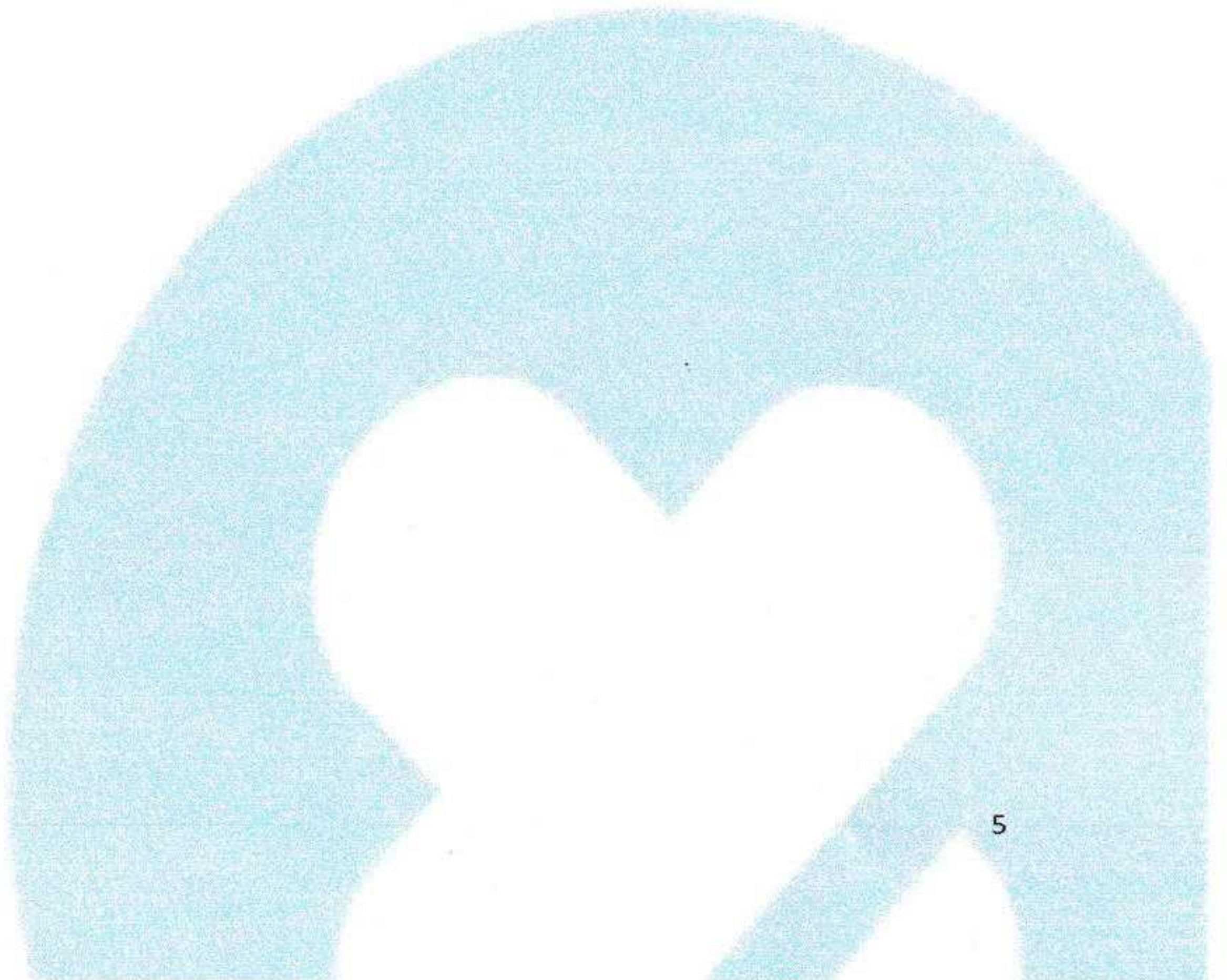
O sucesso da concretização do objectivo da FEDRA depende da participação das Associações federadas. A FEDRA deverá ser entendida como o elo de ligação e de partilha entre associações federadas, através do intercâmbio permanente, explicitando dificuldades mas também conquistas e boas práticas, permitindo assim, melhorar as condições de vida das pessoas portadoras de Doença Rara.

No ano de 2026 terminará o período de vigência do mandato desta Direcção, havendo assim a necessidade de programar as eleições para os novos Corpos Sociais da Federação. Deste modo, durante os primeiros 10 meses de 2026, deverá haver iniciativas de incentivo à criação de listas concorrentes aos Corpos Sociais, e esta Direcção tudo fará para esclarecer os candidatos. Será a nova Direcção da FEDRA a entrar em funções no final do ano de 2026, que terá a missão de resolver/decidir o futuro da FEDRA, no que concerne à continuidade dos esforços para que haja apenas uma Federação de Associações de Doenças Raras em Portugal, ou pelo contrário, manter o cenário existente de haver duas Federações. Se assim for, essa nova Direcção poderá enveredar por uma outra via que passará por estabelecer uma agenda comum

com a RD-Portugal, por forma a concentrar esforços no objectivo primordial e comum de garantir melhor qualidade de vida aos doentes portadores de doenças raras em Portugal.

Assim, esta Direcção na sua acção neste quadriénio procurou preservar a grande importância social da FEDRA, na defesa dos interesses e qualidade de vida dos Doentes Raros, através da sua relação com as Associações de Doentes federadas.

É com esta convicção que se apresenta seguidamente o Plano de Actividades para o último ano de exercício desta Direcção, para o ano de 2026. A sua estrutura está assente na definição de Estratégias alargadas, das quais emanam Políticas que se concretizam em actividades e acções.



ESTRATÉGIA A – EVIDENCIAR O PAPEL DA FEDRA

O reconhecimento do papel da FEDRA por parte do universo das pessoas com doença rara, seus cuidadores, Associações desses doentes, assim como, toda a sociedade em geral, não só reforça a função social da FEDRA, como também permite que a sua acção abranja um maior número de beneficiários.

A acção efectiva da FEDRA não se desenvolve directamente com os Doentes Raros, mas sim para eles através das suas Associações, abrangendo na sua actividade a representatividade geral e abrangente do universo das Doenças Raras, na sua dimensão mais alargada em foruns políticos, governamentais, científicos ou sociais.

POLÍTICA A.1 – Manutenção da imagem e dos modelos de comunicação

ACTIVIDADE - A.1.1

MANUTENÇÃO DO SÍTIO NA INTERNET DA FEDRA – WWW.FEDRA.PT.

Esta actividade visa uma maior e eficaz participação das associações federadas, assim como, facilitação dos contactos por parte de pessoas que tenham interesse em contactar a FEDRA para esclarecimentos, ou mesmo pedido de intervenção específica.

ACTIVIDADE – A.1.2

ESTABELECEER UMA LINHA DE CONTACTO DIRECTA COM AS REDACÇÕES DOS MEIOS DE COMUNICAÇÃO SOCIAL

Os meios de comunicação social, dedicam já, parte do seu tempo noticioso, na divulgação do tema da Saúde a vários níveis.

Os momentos dedicados às Doenças Raras são por vezes orientados para o que menos importa sobre o tema. Recorre-se em demasia à exponenciação do que é negativo, e quase nunca ao que é benéfico e sinal de evolução positiva.

Deste modo, a FEDRA passará a ser uma entidade a ter em conta, quando nas Redacções Noticiosas surgir o tema das Doenças Raras, ou mesmo, induzir a realização de trabalhos de fundo ou outros, divulgando as questões importantes que as Doenças Raras abrangem.

POLÍTICA A.2 – Gestão e manutenção das redes sociais da FEDRA

ACTIVIDADE – A.2.1

GERIR OS CANAIS PRÓPRIOS DA FEDRA NAS REDES SOCIAIS RELEVANTES PARA A SUA ACÇÃO – INSTAGRAM, FACEBOOK E YOUTUBE.

A actividade da FEDRA existe mas é invisível na maior parte das suas acções. Uma divulgação simples e criteriosa sobre a sua vida interna, com “postagens” mensais e/ou sempre que surja algo importante a divulgar, demonstra um atributo cada vez mais relevado que é a “Transparência”.

O aparecimento periódico da FEDRA nestes canais das redes sociais, poderá chegar a muito mais interessados no tema das Doenças Raras, desde os Técnicos, Médicos ou Cuidadores, dos Políticos, dos meios de comunicação social e a população em geral que cada vez mais se interessa e acede a informação geral podendo escolher o que lhe seja mais relevante. Ficar de fora deste universo de oportunidades, torna cada vez mais difícil a acção de uma entidade como a FEDRA.

ACTIVIDADE – A.2.2

GARANTIR A GESTÃO E ACTUALIZAÇÃO DAS REDES SOCIAIS DA FEDRA

Num mundo tão “mediático” como este em que vivemos actualmente, assente na divulgação instantânea de informação, ter um canal próprio de informação, que se actualiza na velocidade própria e adequada de quem gere essa informação, é já uma ferramenta indispensável para se construir uma imagem de profissionalismo e credibilidade.

A gestão das redes sociais e sua actualização, é tarefa para os funcionários da FEDRA, sem necessidade de contratação externa deste serviço. A funcionária Cláudia Fernandes assegura essa tarefa e com bons resultados já verificados. Existe um “back office” para cuidar e gerenciar nos vários canais a que aludimos na Actividade A.2.1.

POLÍTICA A.3 – Reforçar a participação e representação da FEDRA nos fóruns Político, Científico-Tecnológico e Social

ACTIVIDADE A.3.1

GARANTIR A PARTICIPAÇÃO DE REPRESENTANTE DA FEDRA EM TODOS OS FÓRUNS EM QUE A FEDRA TEM LUGAR, OU VENHA A SER CONVIDADA

Há a necessidade de manter a relevância institucional da FEDRA.

A FEDRA é membro permanente de Comissões de trabalho de vários Ministérios do Governo, e é convidada regularmente para participar em conferências e equipas de debate sobre os temas da Saúde, organizadas por institutos públicos ou privados.

Trata-se de uma visibilidade institucional activa com a relevância de serem fóruns em que é possível exprimir pontos de vista e debater propostas que venham a resultar na melhoria das condições de vida dos Doentes Raros, ou na melhoria da acção das Associações que os representam (algumas nossas federadas).

A FEDRA tem lugar nas seguintes Equipas de trabalho:

Comissão das Políticas de Inclusão das Pessoas com Deficiência;

Comissão de Acompanhamento da Estratégia Nacional para a Inclusão de pessoas com Deficiência;

Grupo da Convenção Nacional da Saúde;

Grupo de Trabalho sobre o Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (SAPA);

FOCUS GROUP – ENIPD 2026-2030 – Estratégia Nacional para a Inclusão de Pessoas com Deficiência;

A FEDRA é ainda membro da EURORDIS – Rare Diseases Europe, e da

ALIBER – Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras.

ACTIVIDADE A.3.2

REGISTO DAS PARTICIPAÇÕES DA FEDRA PARA MEMÓRIA FUTURA

A participação da FEDRA nas várias reuniões das Comissões de trabalho, deverá ser registada para Memória Futura para que não se perca o saber, as abordagens e posições tomadas. Desse modo, há a necessidade de organizar a informação relevante. Só deste modo, é possível a participação eficaz em reuniões subsequentes, permitindo até a substituição da pessoa que represente a FEDRA.

ESTRATÉGIA B - RELACIONAMENTO ACTIVO COM AS FEDERADAS

A FEDRA é uma Federação! Tem como objectivo agregar na sua intervenção, todas as questões políticas e estruturantes de governança na área da Saúde, com impacto na vida dos Doentes Raros representados pelas suas associações federadas.

Por esta razão, é crucial a existência de canais de comunicação permanente entre os responsáveis das Associações federadas e os responsáveis da FEDRA, por forma a existir um conhecimento actualizado sobre todas as questões que sejam relevantes e interfiram nas várias dimensões da Vida dos doentes raros.

Este relacionamento activo, terá que ser biunívoco, permitindo também a partilha de informações relevantes a que a FEDRA tenha acesso, e para preparar/organizar alguma informação ou participação da FEDRA nos vários fóruns em que está presente, convocando informação relevante sobre o “estado da ciência” no domínio específico das Associações federadas.

POLÍTICA B.1 – Reforçar o intercâmbio com as Associações federadas

ACTIVIDADE - B.1.1

ESPAÇO FÍSICO E CONDIÇÕES DE FUNCIONAMENTO

Atualmente, a FEDRA tem a sua sede e desenvolve a sua atividade em regime de coworking, o que tem permitido assegurar o funcionamento regular da federação de forma eficiente e com recursos otimizados. Contudo, atendendo à necessidade de garantir melhores condições de acolhimento, participação e trabalho para as associadas, está previsto para 2026 o início do processo de identificação e seleção de um novo espaço físico (escritório).

Resultados esperados

- Melhoria das condições de atendimento e realização de reuniões
- Aumento da capacidade de participação e envolvimento das associadas
- Criação de um ambiente mais adequado ao desenvolvimento das atividades da FEDRA

Handwritten initials and signature:
W
B
M

ACTIVIDADE - B.1.2

ESTABELECEER UMA LINHA DE CONTACTO DIRECTA COM AS DIRECÇÕES DAS ASSOCIAÇÕES FEDERADAS.

É absolutamente crucial, conseguir-se estabelecer um canal de intercâmbio com as associações federadas, através dos seus dirigentes.

Para além do envio das comunicações habituais via email, deve-se criar rotinas de contacto e registo, por forma a criar uma listagem de particularidades de cada Associação federada, assim como, o reconhecimento pela evidência das generalidades comuns a todas as federadas. Com este esforço de contacto activo, a FEDRA poderá muito melhor exercer a sua representatividade nos vários fóruns em que tem participação.

ACTIVIDADE - B.1.3

ESTABELECEER UMA AGENDA DE REUNIÕES COM AS DIRECÇÕES DAS VÁRIAS ASSOCIAÇÕES FEDERADAS

Em relação directa com a Actividade B.1.1, a realização de reuniões de trabalho, tem um papel muito relevante no intercâmbio que se pretende, pois evidencia a pertinência do trabalho que a FEDRA desenvolve, demonstrando-se que não é coincidente com o trabalho das Associações mas sim complementar.

ACTIVIDADE B.1.4

PROMOVER A ORGANIZAÇÃO DE ACTIVIDADES CONJUNTAS COM AS ASSOCIAÇÕES FEDERADAS

A FEDRA poderá apresentar-se como co-organizadora, ou apenas como entidade parceira, nas actividades anuais que as federadas tenham como actividades recorrentes. Esta parceria poderá tomar várias formas, a avaliar caso a caso, mas, independentemente disso, a FEDRA através da sua participação na distribuição das verbas de apoio ao Funcionamento, poderá sempre surgir como entidade parceira.

ACTIVIDADE B.1.5

CRIAR UM GABINETE DE APOIO SOCIAL ÀS ASSOCIAÇÕES FEDERADAS E SEUS SÓCIOS

A FEDRA é muitas vezes contactada por pessoas portadoras de Doença Rara colocando questões de índole Social, para as quais a FEDRA na maior parte dos casos, não tem capacidade de resposta. Para suprir esta circunstância, e por se perceber que se trata

de um “serviço” que os Doentes Raros têm expectativa que a FEDRA possa prestar, esta Direcção pretende criar um Gabinete de Apoio, integrando um Técnico formado em Assistência Social, que possa esclarecer as dúvidas, e dar devido encaminhamento para alguns procedimentos que tenham impacto positivo na melhoria da qualidade de vida das pessoas que nos contactam. Este serviço de apoio, na generalidade dos casos não pode ser prestado pelas Associações, pelo facto de a maior parte das Associações não disporem de serviços administrativos permanentes, nem terem capacidade financeira para garantir a contratação de um técnico de assistência social.

ACTIVIDADE B.1.6

ORGANIZAR O III ENCONTRO NACIONAL DA FEDRA – DOENÇAS RARAS 2026

Após a organização dos dois primeiros Encontros, esta Direcção entende haver motivos para que se promova a sua continuidade, mantendo as parcerias com a NOVA MEDICAL SCHOOL.

Os temas alargados a debater deverão ser aqueles que afectem as pessoas com doenças raras, como por exemplo: A operatividade dos Centros de Referência; a disponibilidade de medicamentos órfãos; a atribuição dos produtos de apoio; a promoção da vida independente.

ACTIVIDADE B.1.7

ORGANIZAR SEMINÁRIOS ON-LINE (WEBINARS)

Com o mesmo intuito da divulgação e debate de temas que interessem aos Doentes Raros e às Associações de Doentes Raros, pretende-se organizar Seminários, previamente programados com oradores especialistas nos temas a seleccionar, por forma a tirar partido dessa ferramenta que permite que a diversidade geográfica dos interessados não seja o problema para a adesão ao evento. Com esta possibilidade pretende-se alargar o número de participantes e assim beneficiar um número alargado de Doentes Raros e pessoas interessadas nos temas a debater.

ESTRATÉGIA C - GARANTIR A SUSTENTABILIDADE DA FEDRA

A sustentabilidade é aqui entendida em várias dimensões. Uma delas é a sustentabilidade da FEDRA na sua dimensão financeira. Outra é a sustentabilidade e reforço de competências dos representantes e funcionários da FEDRA e suas Federadas. A FEDRA enquanto IPSS pode beneficiar da Lei do Mecenato, e encontrar parceiros que se disponibilizem a atribuir donativos, mediante a emissão do respectivo recibo, possibilitando o benefício fiscal estabelecido.

Dada a natureza das actividades que se projectam neste Plano, assim como, pelo facto do tema base da acção da FEDRA ser muito dinâmico quer nos seus conteúdos assim como na sua exigência disciplinar (científica, jurídica, social, etc.), há necessidade de garantir formação aos funcionários da FEDRA, formação essa que poderá ser alargada às Associações Federadas.

POLÍTICA C.1 - Promover a angariação de fundos e receitas próprias

ACTIVIDADE C.1.1.

DESENVOLVER E IMPLEMENTAR UMA CAMPANHA PARA PROMOVER A CONSIGNAÇÃO DO IRS A FAVOR DA FEDRA

Desde o ano 2023 que a FEDRA pode beneficiar da consignação do IRS, garantindo-se assim uma nova fonte de receitas. Como este meio de obtenção de fundos, depende do número de cidadãos que escolhe a FEDRA para este benefício, manifesta-se de grande importância uma campanha que divulgue esta possibilidade.

ACTIVIDADE C1.2.

PROCURA ACTIVA DE MECENAS PARA A FEDRA E SUAS ACTIVIDADES

Com base no conhecimento pessoal dos elementos com responsabilidades na FEDRA, será possível estabelecer uma lista de empresas e entidades, que numa avaliação prévia reúnam características que sejam apropriadas para publicitar ou divulgar nas redes sociais da FEDRA. Seguidamente será necessário o contacto directo com a apresentação deste projecto, já com valores e prazos estabelecidos, por forma a que as entidades percebam a natureza do apoio que se lhes solicita.

POLÍTICA C.2 - Promover cursos de formação profissional e outros

ACTIVIDADE C.2.1.

ORGANIZAR CURSOS DE FORMAÇÃO COM TEMAS RELEVANTES PARA AS ASSOCIAÇÕES FEDERADAS

Na expectativa de que as acções a desenvolver para concretização da Estratégia B, venham a ser bem sucedidas, será possível elencar temas interessantes relacionados com as Doenças Raras, e sobretudo úteis para as Associações federadas. Deste modo, a FEDRA poderá procurar formadores ou apenas Palestrantes que tenham envolvimento com os temas, e organizar a partilha de conhecimento.

Portela, 10 de novembro de 2025

A Direção

[Handwritten signatures]
Sandra Magdeira

