



PLANO DE ATIVIDADES E ORÇAMENTO

• 2019 •



associação portuguesa de
osteogenese imperfeita

www.apoi.pt
geral@apoi.pt



INTRODUÇÃO

A Osteogénese Imperfeita (OI) é uma doença hereditária do tecido conjuntivo, com uma incidência abaixo de 1:20 000, sendo por isso considerada uma doença rara.

A expressão Osteogénese Imperfeita significa "formação de osso imperfeita", que caracteriza o mais predominante sintoma da OI: fragilidade óssea. Sem uma causa aparente, os ossos das pessoas afetadas fraturam, podendo ocorrer em qualquer idade, mesmo antes do nascimento.

As pessoas com OI e as suas famílias vivem frequentemente uma sensação de angústia, solidão e desorientação. O diagnóstico é geralmente difícil, principalmente nas formas mais leves da doença, uma vez que os sintomas são muito diversos. O acesso aos tratamentos é consequentemente limitado, levando a graves deficits não só na reabilitação, mas também na prevenção e promoção da saúde. Contudo, a maior partes dos afetados por OI têm grande capacidade de comunicação e adaptam-se à sua realidade.

A APOI é uma organização de voluntários, que conseguiu obter o apoio de grandes Instituições como a OIFE (Osteogénesis Imperfecta Federation Europe) e a FEDRA (Federação Nacional para as Doenças Raras), mantendo-se conectada com organizações de OI de todo o mundo, profissionais de saúde e outros parceiros da comunidade das doenças raras.

Cooperação, solidariedade e responsabilidade são as palavras que melhor definem esta organização, em prol da saúde e bem-estar de todos os que a procuram.

Não nos encaramos como "doentes" sofrendo de uma doença rara, muitas vezes desconhecida e incapacitante. Em vez disso, encaramos a OI como uma patologia que desafia os seus portadores a ter uma atitude diferente perante a vida. Assim, incentivamos as pessoas a manterem-se otimistas, positivas, ativas e independentes, promovendo a sua inclusão na sociedade como cidadãos de pleno direito.

OBJETIVOS FUTUROS

Continuando a desenvolver a sua linha de ação na mesma direção que até aqui tem vindo a seguir, a APOI pretende continuar a promover a divulgação da doença e a estimular o interesse de profissionais de forma a desenvolver uma "rede" de intercâmbio, experiência e sobretudo uma referenciação dos nossos doentes. A investigação científica em osteogénese imperfeita têm tido um desenvolvimento particular, sendo a APOI parceira e parte ativa em vários trabalhos de investigação.

Ressalva-se que a implementação do Plano de Ação para o próximo ano está em muito dependente quer da nossa capacidade humana, quer dos nossos recursos financeiros, que estão fortemente dependentes de mecenato.

Importa também relembrar que as atividades da APOI se têm concretizado até aqui, com recurso a trabalho exclusivamente de voluntariado, exercido em regime pós laboral, pelo que os nossos voluntários desenvolvem as atividades da associação conjugando-as com as suas responsabilidades pessoais, familiares, profissionais e, por vezes, lidando com as dificuldades inerentes à própria doença.

Nos últimos anos a APOI tem levado a cabo campanhas de divulgação a nível nacional e, atividades de grande impacto e visibilidade a nível internacional.

O carinho e interesse com que somos recebidos, são essenciais para mantermos o otimismo, dedicação e esforço, encorajando a nossa equipa a prosseguir, bem como a envolver as famílias como parte ativa desta caminhada que é de todos nós.



PLANO DE ATIVIDADES PARA 2019

Propomo-nos desenvolver atividades focando três
OBJETIVOS ESTRATÉGICOS

Educação
para a Saúde;
Capacitação;
Integração
Social

OBJETIVO 1

Sensibilização
da sociedade e
o estímulo ao
interesse
médico

OBJETIVO 2

Melhoria da
organização e
prestação de
serviços da
APOI

OBJETIVO 3

NÚMERO DE ASSOCIADOS

Orgulhamos-nos de informar que graças aos projetos e estratégias implementados no ultimo ano, o número de associados da APOI continua a crescer.



25%

JÁ SOMOS 225!



OBJETIVO ESTRATÉGICO 1

PROMOVER A MELHORIA DA QUALIDADE DE VIDA DOS PORTADORES DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA PROMOVENDO A SUA EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE, A SUA CAPACITAÇÃO E A MELHORIA DA AUTOESTIMA COMO FORMAS DE ATINGIR MELHOR INTEGRAÇÃO SOCIAL

Âmbito	Objectivos Operacionais	Projeto		
	Descrição	Projeto	Objetivo do projeto	Atividades
Ação Social , destinada a apoiar todos os doentes com OSTEOGÉNESE IMPERFEITA, e seus familiares, sobretudo na sua integração social e comunitária	Promover apoio social (aquisição e disponibilização de ajudas técnicas e serviços de apoio domiciliário)	“Projecto APOlar-te”;	Melhorar a inclusão através da mais rápida reabilitação;	Criar parcerias para obter descontos na aquisição de material e serviços de apoio domiciliário apoio aos sócios para aquisição ou empréstimo de ajudas técnicas
	Promover ações de educação para a Saúde	Projeto “Saber +, com a APOI”;	melhorar o conhecimento das famílias de forma a torná-las parte ativa na promoção da sua saúde	Workshop (aniversário) Encontro de Jovens Workshop Novembro
	Promover material pedagógico e outros meios de facilitação da integração	Brochuras temáticas	promover a disseminação da informação	adaptação e tradução de brochuras temáticas
		Guia de Saúde	facilitar a integração	Guia de Saúde digital
	Promover ações de capacitação e melhoria da autoestima	Projeto “Atreve-te a viver”;	melhorar a socialização e a integração social	Realizar Ações aventura
	Apoiar projetos de associados que visem corroborar os objetivos e missão da APOI	Pssst...posso contar-te um segredo?	Estimular o empreendedorismo das pessoas com OI e o voluntariado, o associativismo e a participação dos sócios	Livro

NOTA: identificados a verde estão os projetos com maior enfoque para o ano de 2019

OBJETIVO ESTRATÉGICO 2

PROMOVER A MELHORIA DA QUALIDADE DE VIDA DOS PORTADORES DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA ATRAVÉS DA SENSIBILIZAÇÃO DA SOCIEDADE E DO ESTIMULO AO INTERESSE MÉDICO

Ação de Sensibilização , com função de alertar o público em geral para o que é a OSTEOGÉNESE IMPERFEITA e para a prevenção das suas complicações	Desenvolver campanhas de sensibilização sobre a doença	dinamizar a APOI e a O.I.nas redes sociais	marketing social	Facebook, Instagram e twitter
		página web da APOI	divulgação	atualização da página e conteúdos
		Continuar a promover o Dia Internacional da OI	Celebração e reunião famílias	Comemorações do Dia da OI
		Realizar bancas de rua/feira	Divulgar e angariar fundos	
		Projeto “Informar para melhorar”	Sessões de esclarecimento à comunidade	
		Volta a Portugal com OI	Divulgação e angariação de fundos	exposição itinerante acompanhada por banca
	#MOVE4 Osteogénese Imperfeita	Divulgação e angariação de fundos	Atividades desportivas (Corridas, Ginásios, ...)	
Promover a divulgação da doença através dos meios de comunicação e das redes sociais	Realizar entrevistas nos meios de comunicação social	Divulgação e marketing social	contactar rádios, jornais e revistas	



OBJETIVO ESTRATÉGICO 2

PROMOVER A MELHORIA DA QUALIDADE DE VIDA DOS PORTADORES DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA ATRAVÉS DA SENSIBILIZAÇÃO DA SOCIEDADE E DO ESTIMULO AO INTERESSE MÉDICO

Ação Médica, orientada para a promoção e proteção da saúde dos doentes com OSTEOGÉNESE IMPERFEITA, nomeadamente através de cuidados de medicina preventiva, curativa e de reabilitação	Promover o encaminhamento e orientação de doentes	"Programa de Consultadoria"	orientação e aconselhamento por profissionais de saúde	Implementar consultas médicas de orientação	
	promover o encaminhamento para serviços de apoio especializados		promoção da saúde e reabilitação	Implementar programa de fisioterapia/hidroterapia	
Ação de Divulgação, entre os médicos e outros profissionais de saúde restante pessoal do Serviço de Saúde, através de palestras, seminários, congressos ou de qualquer outra forma, a fim de proporcionar maior conhecimento da doença	Promover a informação e formação dos profissionais de saúde	"Projetar o Futuro"	atualização de conhecimento médico	Organização de congressos e seminários Científicos	
		GAI-OI		Divulgar artigos científicos	
				dinamizar ações de estímulo ao interesse médico	estabelecer parceria com Sociedades científicas
				Informar a comunidade médica acerca de ações de formação científica	divulgar congressos e seminários
Ação de Investigação, promovendo estudos através de um CONSELHO CIENTÍFICO	Promover a investigação em OI como forma de melhorar o conhecimento médico	GAI-OI	Apoio administrativo e logístico a investigadores e doentes	Estudo de caracterização clínica e molecular de portugueses com OI	
				OI&Heart	
				OI e alterações oculares	
				Menos DOR. Os jovens ganham controlo	
				CastPrint ???	
	Projeto "Osteogénese Imperfeita em Portugal"	Promover a caracterização da doença em Portugal, em colaboração com investigadores de outras instituições	Questionário on line		
Ação de Colaboração, com todas as Entidades designadamente Segurança Social, Reabilitação, Saúde, e Educação, no sentido de obter os apoios considerados adequados e necessários aos doentes com OSTEOGÉNESE IMPERFEITA	Promover informação sobre a patologia junto dos Órgãos da Tutela		Melhorar a legislação e condições de apoio aos portadores de OI		
Ação de Cooperação, com Associações e Sociedades congéneres Nacionais e Estrangeiras, obtendo e trocando informações	Continuar a desenvolver parcerias com Sociedades Científicas e Associações congéneres	Aprender para Fazer	Atualização de conhecimentos técnico científicos; partilha de informação	Participar em Colóquios, Seminários, Exposições, Conferências ou outras actividades que visem a aprendizagem e partilha de informação.	

OBJETIVO ESTRATÉGICO 3

PROMOVER A MELHORIA DA ORGANIZAÇÃO E PRESTAÇÃO DE SERVIÇOS DA APOI

Objectivo estratégico 3 Promover a melhoria da organização e prestação de serviços da APOI	Organização Interna	Promover a implementação de rotinas com padrões de "Qualidade"	Continuar a promover condições para contratação de um colaborador	Melhorar a organização administrativa da APOI	Serviços administrativos
		Promover a melhoria da situação financeira da APOI	Desenvolver ações de estabilização financeira da APOI, através do mecenato e campanhas de angariação de fundos	Melhorar a situação financeira da Instituição	Campanhas de angariação de fundos
		Criação da Sede da APOI	Continuar a desenvolver esforços para encontrar uma Sede oficial que, de preferência, nos permita desenvolver atividades de apoio aos Sócios desde que se consiga a autossustentabilidade da Sede;	melhorar as condições de trabalho e atendimento aos sócios	contactar CML
		Promover competências ao órgãos dirigentes da APOI	Melhorar a formação dos órgãos dirigentes nas áreas do empreendedorismo, responsabilidade social, organização e gestão de IPSS's	Melhorar a gestão e sustentabilidade da Instituição	Participação em ações de formação
		Criação do cargo de Encarregado de Proteção de dados		cumprir o de acordo o RGPD	



ORÇAMENTO PARA 2019

15900€

PREVISÃO ENTRADAS

14710€

PREVISÃO SAÍDAS

1190€

DIFERENÇA

ORÇAMENTO PARA 2019

	Entradas	Saídas
Previsão de receitas em 2019		
Receitas regulares		
Quotas	1 100,00	
merchandizing	500,00	
Donativos gerais	3 000,00	
Donativo AT (consignação do IRS)	4 500,00	
DONATIVOS PARA PROJETOS ESPECIFICOS *		
Projeto "Aprender para fazer"	1 000,00	
Projeto "Saber+"	1 500,00	
Projeto "Informar para Melhorar"	300,00	
Projeto APOlar-te	200,00	
Projeto "Atreve-te a VIVER"	2 200,00	
Projetos de apoio à investigação	1600,00	
Total de receitas previstas		15 900,00
Previsão de gastos para 2019		
Despesas regulares		
Custo mercad. vendas e consumidas		500,00
Honorários		1 000,00
Publicidade e propaganda (serviços)		100,00
Formação		150,00
Serviços bancários		50,00
Ferramentas e utensílios de desgaste rápido		50,00
Material de escritório		500,00
Material publicitário e divulgação (materiais)		500,00
Artigos para oferta		20,00
Deslocações e estadas		500,00
Portagens e estacionamento		150,00
Deslocações em viatura própria		1 000,00
Despesas de correio		50,00
Telefones/telemóveis		300,00
Internet		200,00
Contencioso e notariado		15,00
Despesas de representação		200,00
Participação em atividades externas		100,00
Gastos de depreciação e amortização		775,00
Quotizações		250,00
Rendas e despesas com instalações		1 500,00
PROJETOS ESPECIFICOS *		
Projeto "Aprender para fazer"		1 000,00
Projeto "Saber+"		1 500,00
Projeto "Informar para Melhorar"		300,00
Projeto APOlar-te		200,00
Projeto "Atreve-te a VIVER"		2 200,00
Projetos de apoio à investigação		1 600,00
Total estimado com despesas		14 710,00 €
Diferença prevista		1 190,00 €



associação portuguesa de
osteogenese imperfeita

www.apoi.pt
geral@apoi.pt