

# Relatório de Actividades 2018



**Associação Portuguesa de  
Doentes de Parkinson**

## A DOENÇA DE PARKINSON

A doença de Parkinson (DP) é uma patologia do sistema nervoso central, progressiva, que ainda não tem cura, e leva a uma diminuição significativa da qualidade de vida dos doentes, na sua maioria idosos, e dos cuidadores familiares. A doença de Parkinson tem uma prevalência crescente, consequência do envelhecimento da população. Porém, devido a um maior conhecimento da patologia, está a ser diagnosticada cada vez mais cedo.

### A ASSOCIAÇÃO

A Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson (APDPk) nasceu no dia 14 de Abril de 1984, de uma necessidade de divulgar e consciencializar a população para esta patologia, mas, acima de tudo, tem como missão melhorar as condições de vida das pessoas com doença de Parkinson (DP) e dos seus cuidadores.

Para assegurar a concretização dos objectivos a que se propôs, a Associação tem desenvolvido várias acções de informação sobre a natureza evolutiva da doença de Parkinson, nomeadamente através da sua revista *Parkinson*, distribuída gratuitamente aos seus associados, através da disponibilização de informação actualizada no [site \(www.parkinson.pt\)](http://www.parkinson.pt), Facebook, *Manual para pessoas com Parkinson*, distribuição de folhetos informativos ao público e através de acções de formação para cuidadores formais e informais.

Proporciona, igualmente, aconselhamento a doentes e familiares sobre as formas de enfrentar a doença, faculta apoios ao nível do encaminhamento para algumas consultas de especialidade, para fisioterapia, terapia da fala, nutrição ou psicologia, e colabora com equipas de investigação e pesquisa para melhoria ou aperfeiçoamento de tratamentos.

### DELEGAÇÕES REGIONAIS

APDPk funciona com uma Sede Nacional e com delegações regionais distribuídas pelo país. Deste modo, a associação consegue estar mais presente no terreno para articular e colaborar com as várias instituições públicas e privadas como ajudar a da população com Parkinson mais vulnerável.

Este era o nosso mapa de delegações no início do ano de 2018.



Porém, no decorrer do ano, a Direcção Nacional teve de exonerar as equipas da delegação de Braga (em de 12 de Fevereiro) e da delegação da Madeira (28 de Junho), devido à falta de perfil para a gestão de uma delegação.

Reactivámos a delegação do Oeste. Infelizmente, no final do ano, a delegada pediu exoneração do cargo por motivos pessoais. A DN agradeceu o trabalho realizado durante este ano.

Também a equipa da delegação de Lisboa sofreu alterações. A Direcção Nacional agradeceu o trabalho realizado à equipa anterior e nomeou uma nova equipa, cujo delegado é o Sr. João Cordeiro. Salientamos o trabalho que o Sr. João Cordeiro está a realizar na delegação, cujo espaço está cada vez mais dinâmico,

Continua a ser difícil encontrar voluntários com disponibilidade e capacidade. Porém, mantemos a intenção de abrir mais delegações em 2019.

Apesar de cada delegação elaborar o seu Relatório de Actividades, a anexar a este documento, destacamos algumas:

**Barlavento:**

- Celebração do dia Mundial da DP;
- Divulgação da DP e da Associação: participação em feiras, exposições e workshops;
- Realização de convívios e actividades lúdicas;
- Distribuição gratuita do boletim informativo "Tulipa";
- Aulas de fisioterapia gratuitas.

### **Coimbra:**

- Encontro Nacional de Associados;
- Comemoração dia do Parkinson.

### **Leiria:**

- Candidatura ao projecto da Câmara Municipal da Marinha Grande "Actividade Física – 3.ª Idade, no qual a delegação obteve algum financiamento para apoiar associados com carências económicas nos tratamentos de fisioterapia;
- Projecto de Fisioterapia;
- Celebração do dia Mundial da Doença de Parkinson;
- Terapias complementares: terapia da fala, terapia ocupacional;
- Comemoração do 12.º Aniversário da delegação;
- Assinatura de protocolos com várias entidades;
- Realização de Curso para Cuidadores.

### **Lisboa:**

- Celebração do dia Mundial da Doença de Parkinson;
- Realizações de sessões de terapias complementares;
- Participação em várias iniciativas para divulgação da doença de Parkinson e na defesa dos direitos dos doentes.

### **Porto:**

- Celebração do Dia Mundial da doença de Parkinson: actividades várias;
- Actividades para os associados com o objectivo de trocar de informações, experiências, dúvidas e partilha de momentos de convívio entre associados;
- Realização de Acções de Sensibilização sobre a DP;
- Participação em reuniões com a CM do Porto;
- Realização de protocolos com instituições;
- Almoço-convívio;
- Publicação mensal do boletim Tulipa;

### **Viana do Castelo:**

- Celebração do Dia Mundial da doença de Parkinson;

## ACTIVIDADES DA DIRECÇÃO NACIONAL

### ENCONTRO NACIONAL DE ASSOCIADOS

A Direcção Nacional esteve presente, em **23 de Junho**, no **Encontro Nacional de Associados da APDPk, em Coimbra**. O Encontro Nacional é o grande convívio dos associados e dos seus familiares. Este ano, a delegação de Coimbra foi anfitriã deste evento, que começou com a apresentação do livro do nosso delegado, Diamantino Simões, intitulado *A propósito de Parkinson*. No painel de apresentação, para além da presidente da Direcção Nacional, estiveram também presentes o tesoureiro da delegação, o João Nunes, que apresentou o livro, o Dr. Ferreira Ramos, que deixou várias sugestões à Direcção Nacional, a Dra. Emília Bigotte, que apresentou um projecto que se estava a iniciar, cujo público-alvo eram as escolas. Neste âmbito, uma das histórias escritas pelo nosso delegado ia ser incluída no projecto, que visava aproximar e sensibilizar as crianças à DP.



### COMEMORAÇÕES DO DIA MUNDIAL DA DOENÇA DE PARKINSON

- **Evento de “Mãos dadas pela doença de Parkinson”**

O 11 De Abril, o **Dia Mundial do Doente de Parkinson**, foi comemorado em vários pontos do país.

A sede, com apoio da Bial, organizou uma exposição de artistas, intitulada “De Mãos dadas pela doença de Parkinson”. Esta exposição contou com a participação 20 artistas de todo o país, que apresentaram pinturas, fotografias, poemas, artesanato, entre outros. Porque a dança é também uma arte, na primeira parte do evento, o grupo “Dançar com Parkinson” presenteou-nos com uma aula para demonstrar que a dança nos une a todos.

Esta exposição teve como objectivo demonstrar que as pessoas com Parkinson podem continuar a fazer actividades que lhes tragam prazer. Há que continuar a mudança cultural, para conseguir uma sociedade na qual a pessoa com Parkinson possa melhorar a sua qualidade de vida, de acordo com os seus gostos e ter a possibilidade de tomar iniciativas, em vez de ser um mero agente passivo.

A melhoria da qualidade de vida da pessoa com Parkinson depende não apenas dos medicamentos, mas também, e muito, da relação pessoal entre o doente e aqueles que o cercam e do apoio e aceitação que deles recebe.

O evento contou com a presença da Dra. Assunção Cristas e da sua equipa.

Um pequeno aparte: os fotógrafos da exposição e algumas das pessoas que nos visitaram ficaram muito espantados por saberem que quem tinha feito todas aquelas obras de arte eram pessoas que sofriam de Parkinson.

(Link fotos) [https://www.facebook.com/pg/APDPK/photos/?ref=page\\_internal](https://www.facebook.com/pg/APDPK/photos/?ref=page_internal)

A Direcção Nacional agradece à Bial, à Margarida e à sua equipa da Uppartner e à Junta de Freguesia de Benfica e a todos os participantes. A todos um grande bem-haja.



- **Campanha #UniteforParkinson**

Simultaneamente, foi lançada a campanha #UniteforParkinson, cujo lema é “Aproveitar mais de cada dia”. Esta campanha conta com testemunhos positivos de doentes que vivem com Parkinson e cujo tratamento passou pela estimulação cerebral profunda (*Deep Brain Stimulation*, ou DBS, na sigla inglesa).

Neste âmbito foram realizados posters, que estiveram visíveis em toda a frota da Carris – 603 autocarros e 58 elétricos – durante os dias 9 e 16 de Abril, bem como nas redes sociais da APDPk, Carris e Metro de Lisboa. A Sonae Sierra e a CBRE também se associaram a esta campanha e tiveram expostos nos seus centros comerciais – (Alma Shopping (Coimbra), Nosso Shopping (Vila Real), TorreShopping (Torres Novas), GuimarãesShopping (Guimarães), SerraShopping (Covilhã), MadeiraShopping (Funchal), GaiaShopping (Vila Nova de Gaia), Nova Arcada (Braga), LoureShopping (Loures), NorteShopping (Matosinhos), Centro Vasco da Gama (Lisboa) e Rio Sul Shopping (Seixal) – os testemunhos destes doentes, entre os dias 11 e 25 de abril.

O nosso agradecimento à Medtronic e à equipa da HKStrategies, nomeadamente à Ana Neves.

- **Edição do guia informativo Conhecer melhor a doença de Parkinson**

No âmbito da nossa parceria com a Bial, a Associação colaborou na edição deste guia que foi distribuído a partir de Abril nos centros de saúde e nos hospitais. Este guia é também distribuído gratuitamente a quem nos procura.

O nosso agradecimento aos profissionais de saúde que colaboraram na escrita dos textos e à Sandra e à sua equipa da NewsEngage.

## **DIVULGAÇÃO E COMUNICAÇÃO SOCIAL**

### ***Dia Mundial da DP***

#### **Televisão:**

##### **RTP1**

**11 de Abril** – Esteve presente no programa “Agora Nós” um associado com a doença de Parkinson para chamar a atenção da sociedade para esta patologia e de como viver com qualidade de vida é possível. O nosso agradecimento ao nosso associado.

### Canal Saúde +

**25 Junho** – Programa “Ajudar quem Ajuda”. Apresentámos a História e objectivos da APDPk, o trabalho desenvolvido, a importância do nosso trabalho junto da comunidade e os projetos que temos em curso.

**13 de Novembro** – “Programa Saúde em Dia”, no qual apresentámos objectivos da APDPk e falámos sobre a prevalência da doença de Parkinson em Portugal.

### TV Record

**20 Abril** – Entrevista sobre o Parkinson juvenil em Portugal.

### **Outros**

**Rádios** – A Direcção Nacional deu várias entrevistas com a informação sobre a ruptura do medicamento Sinemet e colocou nas nossas redes sociais orientações para doentes e familiares. Agradecemos ao Prof. Dr. Joaquim Ferreira, à Dra. Cristina da Roche, ao Dr. Luís Pedro da MSD e ao nosso delegado de Lisboa.

## **REUNIÕES INTERNAS E ASSEMBLEIAS GERAIS**

### **Reuniões Internas**

- **Encontro Nacional de Delegados** – em **24 de Fevereiro**, a DN reuniu com os delegados. Estes encontros promovem a aproximação entre a sede e as delegações regionais. Este ano, a Direcção Nacional, em colaboração com a Faf Advogados, organizou um workshop sobre o tema “Protecção dos Dados”, no âmbito da implementação da Lei sobre a mesma.
- **Reunião com a Coordenadora da Saúde** – a DN reuniu diversas com a Coordenadora da Saúde, a Dra. Josefa Domingos, no sentido de realizar e submeter candidaturas a projectos e realizar um programa de saúde transversal a todas as delegações.
- **Reunião da Direcção Nacional com o Conselho Fiscal** – em **29 Maio**, a presidente da DN reuniu com o Conselho Fiscal para analisar a situação das delegações e a calendarização das actividades durante esse ano.



## Assembleias-gerais

- **Assembleia-Geral Ordinária da APDPk** – em **24 Março**, na sede da associação para apreciação e deliberação sobre o Relatório de Contas e Relatório de actividades de 2017.
- **Assembleia-Geral Ordinária da APDPk** – em **17 de Novembro**, na sede da associação para apresentar discutir e votar os planos de actividades e orçamento para 2019.
- **Assembleia-Geral Extraordinária** – em **21 de Julho**, na sede da associação com a votação e deliberação sobre a proposta de revisão dos Estatutos, para se coadunarem com as exigências da lei e parecer da DGSS de 29/01/18.
- **Assembleia-Geral Eleitoral** – em **7 de Dezembro**, realizou-se na Sede da APDPk e nas delegações regionais do Barlavento, Porto e Leiria a Assembleia-Geral eleitoral, com um único ponto na ordem de trabalhos: eleição dos corpos gerentes para o quadriénio de dois mil e dezanove a dois mil e vinte e dois.

## **PARCERIAS E COLABORAÇÕES**

### **PLATAFORMA SAÚDE EM DIÁLOGO**

A APDPk é associada da **Plataforma Saúde em Diálogo**, uma associação sem fins lucrativos, constituída por associações de doentes, de promotores e profissionais de saúde e de consumidores. A Plataforma tem por objectivo afirmar-se como parceiro participante na definição das políticas de saúde através da intervenção junto dos órgãos de decisão.

### **MAIS PARTICIPAÇÃO MELHOR SAÚDE**

Em 2015 fomos convidados a colaborar no projecto "**Mais Participação, Melhor Saúde**", promovido pelo GAT – Grupo de Activistas em Tratamentos, que tem como objectivo geral promover a participação e a capacitação de representantes dos cidadãos/doentes, no âmbito dos processos de tomada de decisão em saúde, a nível político e institucional, em Portugal este processo conta com o apoio do CES – Centro de estudos sociais da Universidade de Coimbra e outras associações de saúde.

## **FaF ADVOGADOS**

Ao longo do ano, reunimos com a Faf Advogados, representada pelo Dr. Ferreira Ramos, no sentido de estreitarmos os nossos laços e fazer pontos de situação. A título de exemplo, 24 de Outubro, na qual foram abordados os seguintes assuntos:

- a) Apresentação das principais dúvidas, necessidades e problemas solicitados pelos associados nas sessões de esclarecimento já efectuadas;
- b) Acções conjuntas possíveis;
- c) Elaboração de manual sobre direitos dos Doentes de Parkinson.

## **PROJECTO DANÇAR COM PARKINSON**

Com o apoio da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, da Bial, da Fundação Luso-Americana, do Prémio BPI Seniores, este projecto já vai no seu terceiro ano e de vento em poupa.

As sessões de movimento são desenvolvidas aos sábados de manhã com duas classes num ambiente confortável e seguro, atento às especificidades de cada participante, independentemente das suas condições de mobilidade e dependência. As sessões são abertas à participação de doentes de Parkinson e seus cuidadores (técnicos, familiares e amigos). O projecto "Dançar com Pk" integra uma equipa multidisciplinar de formadores com experiência nas áreas da dança, formação e fisioterapia. Este projecto foi galardoado com o *Prémio BPI Seniores 2014*.

## **REUNIÕES EXTERNAS**

- **Bial**

A relação da APDPk com a Bial é muito antiga, ajudando a associação em vários projectos. Em 2018, tiveram lugar várias reuniões, com o objectivo de realizar a campanha de sensibilização "De Mãos dadas pelo Parkinson" (exposição de artistas) para a DP do dia 11 de Abril. Ainda neste âmbito ocorreram várias reuniões com a empresa Uppartner, que foi responsável pela realização do vídeo de sensibilização e pela organização da exposição. Também com o patrocínio da Bial foi editado o Guia Informativo "Conhecer melhor a Doença de Parkinson". Agradecemos à Dra. Inês por todo apoio e empenho à nossa causa.

- **Medtronic**

A relação da APDPk com a Medtronic já tem alguns anos, tendo sido parceira na APDPk no Estudo Epidemiológico sobre a Prevalência da doença de Parkinson em Portugal.

Ao longo deste ano, reunimos várias vezes com a Dra. Patrícia para realizarmos a campanha de sensibilização #UniteforParkinsons, que decorreu em Abril, e projectos de parceria para 2019. Agradecemos à Dra. Patrícia.

- **Infarmed**

A Associação reuniu com os Laboratórios MSD (Merck, Sharp & Dome), Novartis, Maryland e Roche, com a Sociedade Portuguesa de Doenças do Movimento (SPDMov), a Sociedade de Neurologia e com a Senhora presidente do Infarmed e seus assessores para que para o impacto sobre a falta de stock de Sinemet em Portugal fosse mínimo.

## PARTICIPAÇÃO EM EVENTOS E ACÇÕES DE FORMAÇÃO

### *Delegações Regionais*

- **Delegação do Porto**

Em **7 de Junho**, a DN visitou a delegação do Porto. Damos os parabéns ao nosso delegado do Porto por fazer crescer esta delegação, criando infra-estruturas para que cada vez mais pessoas possam frequentar a associação. Conhecemos alguns associados que nos falaram sobre as suas necessidades e assistimos a uma aula de fisioterapia.



## **Acções de Formação**

- **Academia Roche**

Durante o primeiro semestre do ano, a presidente da Direcção Nacional participou no curso “Capacitação das Associações de Doentes”, que teve lugar na Escola Nacional de Saúde Pública e que foi patrocinado pela Roche.

## **Eventos**

- **Parkinson2Beat**

Em Agosto, Ruud Overes, no âmbito do seu projecto Parkinson2Beat, visitou Portugal. A APDPk organizou junto com algumas das suas delegações e com a colaboração da coordenadora da Saúde, a melhor forma de o receber na sua passagem por Portugal. Em Lisboa, receberam-no a equipa da delegação de Lisboa e a DN, representada pelo nosso secretário Rui Camilo. Tal como era esperada, Ruud encontrou um ambiente de convívio e de boa-disposição.



## **DEFESA DOS DIREITOS DOS DOENTES DE PARKINSON**

As associações de doenças são, cada vez mais, chamadas a promover a literacia na saúde e a dar aos seus associados a informação necessária para que eles possam ser os principais agentes da acção.

No âmbito do nosso protocolo com a FaF Advogados e estando inseridos na plataforma, participámos nas seguintes reuniões:

- **29 de Março** – Entrega ao vice-presidente da Assembleia da República, o deputado Joze Manuel Pureza, a Petição pela “Instituição da Carta para Participação Pública em Saúde”;
- 6 de Junho – Audiência da Comissão da Saúde, no seguimento da “Carta para Participação Pública em Saúde”;
- 27 de Junho – Conselho Nacional da Saúde, que teve lugar no INSA;
- 27 de Novembro – Reunião no Gabinete do ministra da Saúde, para debater vários assuntos.

## **PARTICIPAÇÃO EM ESTUDOS**

A APDPk colaborou com estudantes de várias universidades, respondendo a questões sobre a doença de Parkinson e indicando doentes e familiares voluntários para participarem em questionários sobre a doença de Parkinson

## **CANDIDATURAS A BOLSAS E A SUBSÍDIOS**

### **Prémios**

- **Bolsa Cidadania Roche**

A APDPk foi uma das vencedoras das Bolsas Cidadania 201.8 atribuídas pela Roche para o programa “ CogWeb Move It”

Este programa consiste em sessões de grupo de treino de capacidades motoras e cognitivas em simultâneo, com base no software CogWeb e sob a orientação de um terapeuta. Permite, assim, (1) proporcionar aos participantes momentos de atividade física e cognitiva



direcionada à promoção de saúde física e cognitiva e prevenção de doença; (2) Aumentar capacidades físicas e funcionais (como sentar/levantar, marcha) e melhorar capacidades cognitivas; (3) Diminuir o isolamento, promovendo a interação social. É um projecto da APDPk de âmbito nacional, e da responsabilidade da Fisioterapeuta Josefa Domingos, mentora do programa. Contará ainda com a colaboração da NeuroInova e Faculdade de Motricidade Humana.




### **AJUDAS TÉCNICAS / FARMÁCIA SOLIDÁRIA**

Todos os anos, temos vários pedidos de medicamentos e de material de ajudas técnicas, dos quais emprestamos sempre que temos disponibilidade. Sabemos que este apoio é muito significativo para os nossos associados que de outra maneira não teriam possibilidades de adquirir estes equipamentos. Efectuamos entrega gratuita de medicamentos, fraldas e resguardos na sede da APDPk, por correio ao domicílio. O nosso agradecimento vai para os associados que tornam possível esta farmácia solidária, que nos entregam medicamentos sempre que sobram. A sede nacional envia estas ajudas para todo o país.

### **Conclusão**

Neste último ano, a Direcção continuou a trabalhar na área dos direitos dos doentes, empenhou-se em capacitar ambos e dirigentes. Consideramos que as Acções nas quais participámos durante este ano irão trazer benefícios futuros para a APDPk, sobretudo na área da divulgação da associação e na defesa dos direitos dos doentes. É este o nosso contributo: reconhecemos que a coesão da APDPk é fulcral para trabalhar em equipa e torámo-nos uma equipa coesa, centrada no combate à iliteracia em saúde. O facto de termos submetido uma candidatura de um projecto a uma bolsa, e termos ganhado uma



delas, revela que os nossos projectos para além de serem válidos resultam de um conhecimento das necessidades das pessoas que sofrem com DP.