



ANDO Portugal
Delegação Madeira - RAM

Sede: Avenida D. Leonor Fernandes, 46,
7005-144 Évora
NIF: 513518193

Relatório Anual de Atividades 2019

VALORES

- Consciencializar a população e profissionais de saúde da Região Autónoma da Madeira para a existência de displasias ósseas, condições ósseas raras de origem genética e dos cuidados necessários que as pessoas com displasias requerem;
- Sensibilizar para o valor da informação e para a importância do empoderamento em saúde e aumento da qualidade de vida das populações, nomeadamente na população específica do âmbito da associação, pessoas com displasias ósseas e suas famílias;
- Contribuir para a inclusão e participação ativa na sociedade, a nível educativo, físico, médico, profissional, social, jurídico e de vida ativa das pessoas com displasias ósseas;
- Aumento de atividade física adaptada a crianças e adultos com displasias ósseas através da prevenção e práticas de vida saudável;
- Destacar o valor do exercício para a gestão da condição de condição rara, aumentar a atividade física e integração na sociedade local e regional com ganhos e aumento da sua qualidade de vida.

INTRODUÇÃO

A ANDO Portugal dá apoio às pessoas com displasias ósseas e às suas famílias num ambiente de amizade e partilha e tem como base de ação criar, informar e divulgar, colaborar com investigação médica, social e científica assim como intervir ao nível socioeconómico, educativo, jurídico e das dinâmicas da saúde pública.

As displasias ósseas são condições raras de origem genética que afetam profundamente o desenvolvimento do esqueleto, com baixa estatura e afeção da capacidade locomotora, sendo que praticamente todos os 462 tipos de displasias, aportam incapacidade de natureza motora. A displasia mais frequente é a acondroplasia, nascendo em média uma criança a cada 25.000 nascimentos.

Todas as displasias tem origem genética e são condições crónicas, incapacitantes, irreversíveis e sem cura sendo que só para um número muito reduzido de displasias, existe ou está em investigação algum tratamento.

No último trimestre de 2019, a ANDO Portugal decidiu por razões de proximidade à comunidade local regional, aos profissionais de saúde e às associações regionais (tendo já sido realizadas atividades em parceria), no âmbito da inclusão das pessoas com displasias ósseas e promoção da atividade física nas populações locais, estender a sua área de atuação à RAM, tendo desde Novembro de 2019, um representante coordenador de atividades da ANDO Portugal em âmbito regional, com maior incidência no concelho do Funchal.

Durante o último trimestre de 2019 e, de acordo com os objetivos traçados, a ANDO Portugal – RAM, extensão regional, incidiu a sua atuação no sentido de iniciar várias ações informativas sobre os objetivos da associação, as displasias ósseas, a população alvo e quais as suas áreas de atuação, em contexto de saúde e qualidade de vida, como também num contexto de integração social e profissional dos indivíduos com displasias ósseas na sociedade em geral. A representação regional procurou ao longo do trimestre referido, estabelecer ligação com entidades públicas e privadas locais no sentido de iniciar um trabalho de vinculação da informação e chegada dessa mesma informação à população alvo assim como a profissionais de saúde, profissionais na área da educação (professores/educadores), assistentes sociais e profissionais de desporto (professores/treinadores/monitores) e outros profissionais da comunidade com vista a abranger um maior número de pessoas que possam (direta ou indiretamente) beneficiar da informação e ação da ANDO Portugal, na RAM e restante país.

Foram estabelecidos contatos com associações locais e nacionais de forma a continuarmos a desenvolver projetos em conjunto. Foi possível idealizar parcerias em projetos para os quais esperamos aprovação e possível apoio em 2020. Estas parcerias têm como objetivo: partilha de conhecimento e informação; promoção de informação adquirida a nível nacional e internacional, com vista a aumentar o seu acesso às populações regionais e locais que, por norma, se encontram mais distantes dos grandes centros de decisão e apoio direto; sensibilizar e aumentar as competências dos profissionais de saúde/educação e desporto/outros no âmbito das displasias ósseas; gerar informação e aumentar o nível de conhecimento/acesso à informação da população regional com displasias e suas famílias; criar oportunidades para que os indivíduos com estas condições na RAM, passem a ter oportunidade de se reunir, conhecer, frequentar dinâmicas formação/atividade e intercâmbios que lhes possibilitem ter uma maior participação nas decisões acerca da sua saúde e uma participação mais ativa e inclusiva na sociedade.

No que concerne a atividades efetivas, pretendemos desenvolver ações de formação/informação em várias localidades (feiras da saúde/clubes locais/escolas/centros de saúde/outros) e promover a participação das pessoas com displasias em atividades conjuntas que estimulem a atividade física e combatam o isolamento social/ estigma pela diferença física /solidão/ bullying/ segregação social/ desconhecimento/ invisibilidade acerca deles mesmos e sua condição, no que se pretende ser um ano de grande dinâmica solidária.

O relatório de atividades apesar de trimestral reflete o trabalho desenvolvido. Durante estes meses de trabalho a dedicação voluntária e o estabelecer que ligações entre profissionais foram de reconhecido valor. Pretende-se ao longo de 2020 consolidar os contactos, estabelecer parcerias, participar em ações de divulgação/ informação/ dinâmicas e participar em atividades nacionais/internacionais. Pretende-se, fundamentalmente, dar a conhecer a ANDO Portugal, e uniras pessoas com displasias ósseas da RAM em torno deste projeto. Assumimos o compromisso de fazer cumprir o Plano de Atividades cujo Relatório aqui apresentamos.

1- Atividades programadas - 2020

Janeiro	Conferências	
Fevereiro		
Março	Feira da Saúde Junta Freguesia São Gonçalo	
Abril		
Maio	Atividade em parceria com ACSSRL- Time to make the move –Erasmus +	
Junho		
Julho		
Setembro		
Outubro		
Novembro		
Dezembro		

Orçamento PAA 2020

ENTRADAS

Rubricas/Tipo de despesa		
	CMF	0
TOTAL Entradas		0

GASTOS/SAÍDAS

Rubricas/Tipo de despesa	Gastos anuais
Logística (transporte, montagem, aluguer, etc)	
Transporte/Estadias/refeições	
Aquisição de Materiais Consumo	
Direitos de autor	

TOTAL – Gastos Associação

2- Atividades Realizadas – Ano 2019

Eixos de intervenção	Objetivos	Datas	Evento	Apoios	Nº participantes(aprox)
Saúde e bem estar	Sensibilizar através da informação	De 28 a 29 Novembro 9h00 as 17h30	Comunicação no VIII Colóquio “Olhares sobre o envelhecimento” com a comunicação “Envelhecer com uma displasia óssea-acondroplasia”	Logístico: ANDO Nacional	Profissionais de saúde 1: Fisioterapeuta Profissionais assistentes : 60
		30 de Novembro	Poster no “II encontro dos TSDT-RAM” sobre o título “Fisioterapia na Acroandroplasia”	ANDO Nacional	Profissionais presentes : 80
Atividade saúde	Sensibilizar para a existência da ANDO e seus objetivos/ população alvo	Dezembro 2019	Profissionais de fisioterapia públicos e privados; Enfermeiros Público/privados; Professores educação física/educadores público privados; Associações locais; através de contacto físico/e-mail/redes sociais/telefónico		50 elementos
Atividade Cultural	Promover a inclusão de	Dezembro 2019	Palestra informativa	Clube Judo brava	50 alunos

Atividade social e solidária	<p>personas com displasias através do desporto</p>		<p>Clube Judo Brava Clube Desportivo Quinta Grande Lobo Gym</p>	<p>Clube desportivo Quinta Grande Lobo Gym</p>	<p>4 professores</p>
<p>PROTOCOLOS E PARCERIAS</p> <p>COMUNICAÇÃO/ DIVULGAÇÃO</p> <p>SOLIDARIEDADE NA SAÚDE</p>	<p>Conceder aos seus associados, a possibilidade de usufruírem de serviços em condições mais vantajosas através de protocolos</p> <p>Fomentar a comunicação junto dos associados Promoção das atividades através de meios de comunicação social, nas autarquias, clínicas e nas escolas.</p> <p>Promover a solidariedade e dar oportunidade aos mais necessitados</p>	<p>Todo o ano</p>	<p>Celebração de protocolos com entidades das áreas da saúde, bem-estar, lazer, ensino e formação, entre outras com o</p> <p>1 x / mês</p>	<p>ACSS Raquel Lombardi</p> <p>Clube desportivo Judo Brava Clube desportivo Quinta grande</p> <p>Lobo Gym Clínica de Machico</p>	

AVALIAÇÃO

Considera-se que as atividades foram ao encontro dos valores propostos para este ano. Foram atingidos os objetivos traçados pelo Plano Anual de Atividades.

Funchal, 07 Janeiro de 2020

A Direção

Inês Alves

Cláudia Ramos Aguiar