



**ANFQ**

Associação Nacional  
de Fibrose Quística

**PLANO DE ATIVIDADES PARA 2019**

## **Nota Introdutória**

Este plano pretende ilustrar as linhas gerais de ação da Direção eleita para o triénio 2019-21. Estabelece como prioridades o acesso generalizado a medicamentos inovadores e um contacto mais próximo e permanente com os diferentes Centros de Referência, com o intuito de garantir um melhor acompanhamento a pessoas com FQ, suas famílias e respectivos profissionais de saúde.

## **Principais ações**

As atividades a realizar estão enquadradas nas 8 áreas seguintes:

### **1) Organização interna**

- A. Criação de diferentes grupos de trabalho entre os elementos da Direção de forma a levar a cabo este plano;
- B. Revisão dos estatutos da ANFQ;
- C. Avaliação e reorganização de procedimentos internos e novas necessidades estruturais, nomeadamente na preparação de dossiers de candidaturas a fundos e programas de apoio financeiro e apoios jurídico-legais;
- D. Avaliação e remodelação dos diferentes espaços da associação em virtude de maior uso e rotação (apartamento, espaço sede, etc).

### **2) Atividades assistenciais e de apoio**

- A. Manutenção do programa de Fisioterapia: avaliação de necessidades e ampliação;
- B. Voluntariado: identificação de necessidades específicas para angariação objetiva de voluntários;
- C. Manutenção do programa TeleAula do HSM;
- D. Grupo de Pais no Facebook: maior divulgação interna para maior apoio;
- E. Maior contacto e envolvimento com pacientes adultos para melhor perceção das suas necessidades e melhor capacidade de resposta da associação;

### **3) Formação**

- A. Realização de 1 ou 2 workshops temáticos (Maio e Novembro);
- B. Divulgar e incentivar a maior número de membros dos Órgãos Sociais e associados em geral a participar em ações de formação ligadas às atividades da ANFQ (Ex.: Projeto Incluir infarmed, workshops EUPATI, etc).

### **4) Comunicação**

- A. Parceria com a agência de comunicação Pure (que se ofereceu para colaborar com a ANFQ ao longo de 2019);
- B. Campanhas propostas:
  - . 28/02 - Dia Internacional das Doenças Raras - Assinalar com lançamento do DVD 'Clara';
  - . Consignação IRS (Maio);

- . Correr para Respirar II – Mini/ Meia Maratona (outubro);
  - . Dia Europeu da FQ (novembro);
  - . Campanha de Natal (dezembro);
- C. Website: atualização dos conteúdos: secções nutrição (Ebook, vídeos), fisioterapia (vídeos), etc;
- D. Redes Sociais e Newsletter: disseminação dos conteúdos e divulgação das campanhas e notícias.

## **5) Eventos**

- A. Ensaio Solidário (a definir);
- B. Mini/ Meia Maratona de Lisboa;
- C. Jornada de Divulgação / Semana Europeia da FQ.

## **6) Centros de Referência**

- A. HSM – desenvolvimentos dos contactos iniciados para início das obras e reunião com Direção Clínica para sugestão e aplicação de procedimentos na Pediatria e Adultos;
- B. Estefânia – continuação dos contactos desenvolvidos para maior ligação e participação dos pacientes, famílias e profissionais de saúde com a ANFQ;
- C. Hospital de Santa Marta – fazer ponto da situação;
- D. Coimbra - fazer um ponto da situação.

## **7) Relação com outras entidades**

- A. CF Europe: presença na reunião europeia anual (Liverpool, 3-6 de Junho); presença nas reuniões CAB e Access to Medicines Workgroup;
- B. BioISI: aprofundar da relação, identificando formas mais estreitas de colaboração;
- C. APFQ: ponto da situação nas questões estratégicas nacionais: comunicação e medicamentos inovadores.

## **8) Acesso a novos medicamentos**

- A. Aumentar pressão junto das autoridades competentes relativamente à disponibilização dos medicamentos Kalydeco, Orkambi e Symkevi vincando o carácter de urgência do acesso generalizado.