



ANFOQ

Associação Nacional
de Fibrose Quística

PLANO DE ATIVIDADES PARA 2021
Triénio 2019-2021

Nota Introdutória

Este plano ilustra 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. 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;

2) Atividades assistenciais e de apoio

- A. Manutenção do programa de Fisioterapia: reavaliação de necessidades e ampliação para adultos;
- B. Voluntariado: identificação de necessidades para angariação objetiva de voluntários, nomeadamente nas áreas da Psicologia e apoio jurídico;
- C. Manutenção do programa Tele Aula do HSM;
- D. Grupo de Pais no Facebook: maior divulgação para maior apoio;
- E. Maior contacto e envolvimento com pacientes adultos, nomeadamente transplantados, para melhor perceção das suas necessidades e melhor capacidade de resposta da associação;

3) Formação

- A. Realização de 1 ou 2 workshops/ *webinars* temáticos (Maio e Novembro);
- B. Divulgar e incentivar um 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).
- C. Lançamento do livro e *Ebook* “Nutrição na Fibrose Quística - livro de receitas para toda a família”.

4) Comunicação

A. Campanhas propostas:

- . Consignação IRS (Março - 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. Mini/ Meia Maratona de Lisboa;

B. Jornada de Divulgação / Semana Europeia da FQ.

C. Ensaio Solidário para angariação de fundos (a definir);

6) Centros de Referência

A. HSM – desenvolvimentos dos contactos iniciados para ponto de situação das obras;

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 de situação;

D. Coimbra - fazer um ponto de situação.

7) Relação com outras entidades

A. CF Europe: presença na reunião europeia anual, presença nas reuniões do CAB e *Access to Medicines Workgroup*;

B. BiolSi: aprofundar relação, identificando formas mais estreitas de colaboração em prol do desenvolvimento científico da FQ em Portugal;

C. INSA - aprofundar relação e identificar formas de colaboração em prol do desenvolvimento científico da FQ em Portugal.

D. APFQ: continuação do trabalho iniciado com os medicamentos inovadores, em mais questões estratégicas nacionais.

8) Acesso a novos medicamentos

- A. Continuação do trabalho de colaboração e pressão junto das autoridades competentes relativamente à disponibilização dos medicamentos Orkambi 2-11, Symkevi 12+, Kaftrio 12+, Kaftrio 6+ vincando o carácter de urgência do acesso generalizado à terapia inovadora mais recente aprovada pela EMA (Agência Europeia do Medicamento).
- B. Apelar ao alargamento do Programa de Acesso Precoce do Kaftrio em Portugal, garantindo o acesso a quem mais necessita deste medicamento, até que o seu acesso seja generalizado.
- C. Continuar o contacto com os diferentes laboratórios no sentido de se realizarem ensaios clínicos em Portugal.