

Plano de Atividades – Ano de 2022

RD-Portugal, União das Associações das Doenças Raras de Portugal

Introdução

Em conformidade com as disposições legais e estatutárias, a Direção da RD-Portugal, União das Associações de Doenças Raras de Portugal, adiante referida como RD-Portugal ou RDPortugal.pt, submete à apreciação da Assembleia Geral de Associados o presente documento contendo o Plano de Atividades e Orçamento relativos ao exercício de 2022.

Com a constituição da RD-Portugal, decorrido o primeiro semestre de existência, isto é, a segunda metade de 2021, há diversas notas positivas a realçar. Desde logo:

- O reconhecimento por parte das entidades públicas e privadas, da área da saúde, da área social, proteção da vida, proteção da deficiência e proteção ao emprego apoiado, do papel preponderante e de liderança na representação das Associadas e das famílias por si representadas;
- O reconhecimento por parte da EURORDIS e, das nossas congéneres Europeias e não só, afirmando-nos como membros ativos do Conselho das Alianças Nacionais;
- O reconhecimento por parte da Indústria Farmacêutica e entidades de desenvolvimento de soluções inovadoras de apoio à deficiência, do papel essencial na definição de linhas estratégicas e prossecução de um plano consequente;
- A abertura aos contributos de todos os interessados nos temas das doenças raras confluentes com a nossa missão;
- O esforço dedicado em manter o foco em soluções o mais próximo possível de uma bisetriz entre a digitalização, com incorporação da tecnologia ao serviço do cidadão e, a humanização dos cuidados prestados às famílias afetadas por doenças raras.

Com a expectativa criada nos muitos interessados nos temas das doenças raras e nas pessoas por estas afetadas, gera-se uma responsabilidade acrescida.

Os primeiros passos dados durante a segunda metade 2021 basearam-se em 4 linhas estratégicas:

1. Diligências para a criação e desenvolvimento do **Registo Nacional da Pessoa com Doença Rara**, devidamente integrado e gerido pela entidade com supervisão e delegação de competências pelo Ministério da Saúde. Iniciado, esse trabalho vai continuar de forma a demonstrar o impacto positivo que terá nos resultados para as pessoas e famílias;

2. A criação e desenvolvimento de um **Plano de Comunicação e Compromisso** com escuta ativa das Associadas e interação com os interessados externos. Criada a imagem que define a RD-Portugal, necessitamos de detalhar e trabalhar nas respostas aos requisitos das Associadas.
3. A criação e desenvolvimento de um **modelo de parceria e colaboração** com as entidades com interesse nas doenças raras sejam elas governamentais, de investigação e desenvolvimento ou as nossas congéneres Europeias e Globais. A RD-Portugal foi bem acolhida e gerou muito interesse, o que aumentou a responsabilidade sobre o que nos espera.
4. A criação e desenvolvimento de um **modelo de financiamento transparente, responsável, sustentável e atempado** para responder às associadas nos seus requisitos. Há muita resistência à mudança e estranheza face a algumas propostas. Por um lado, há a concordância com a necessidade e princípios, por outro com dúvidas sobre o potencial sucesso das iniciativas. Aqui será onde necessitaremos de colocar maior foco, pela ousadia dos nossos objetivos.

Organograma Relacional e Linhas de Orientação Estratégica

O Organograma Relacional da RD-Portugal é constituído por 4 grandes grupos: a Mesa da Assembleia Geral, o Conselho Fiscal, a Direção e dos Contribuidores. Destes últimos, representantes das Associadas Fundadoras, tivemos uma colaboração ativa, em geral de grande relevância.

Como ponto de partida de 2021, dos Pelouros:

1. A **Presidência, Ética e Finanças** podemos concluir que os resultados são positivos, tendo em conta a representatividade em geral e, a imagem transposta para a sociedade, que resultou em recolha de elogios e cumprimentos pela transparência de processos e auditabilidade;
2. A **Comunicação Interna e Externa** podemos concluir que estivemos atentos às Associadas e a comunicação para o exterior teve impacto positivo. Há um trabalho a fazer relativamente à comunicação interna.
3. A **Coordenação Técnica, Científica e Jurídica** demos passos muito importantes na procura de representantes das Associadas que pudessem colaborar connosco antes de irmos procurar fora.

4. A **Coordenação de Membros, Parceiros Nacionais e Parceiros Internacionais**; tivemos uma apreciação muito positiva no feedback desses parceiros, desafiando-nos a ter maior participação pelo valor percebido.
5. A **Angariação de Apoios Financeiros e de Voluntariado** teve um impacto positivo se tivermos em conta que estamos a falar de uma organização com uma existência muito curta de apenas meio ano. Fica um desafio muito grande para o ano de 2022: se queremos ter um impacto relevante na sociedade, teremos uma necessidade de maior participação das Associadas neste aspeto.

Este será o primeiro Plano de Atividades para um exercício fiscal completo para a RD-Portugal, com toda a incerteza que a retoma do período pós-pandemia de COVID-19 irá trazer. Trata-se, portanto, de uma proposta previsional tendo em conta as linhas estratégicas definidas e os projetos que a Direção Executiva considera prioritários na prossecução da Missão da RD-Portugal. O princípio definido para este Plano e respetivo Orçamento, tendo em conta que o financiamento da RD-Portugal é baseado em donativos de entidades da Sociedade, é o de financiamento previamente assegurado, isto é, as propostas de investimento serão aprovadas pela Direção Executiva tendo por base um financiamento antecipadamente garantido por forma à não-criação de dívida.

Enumeram-se de seguida a proposta de atividades e desafios para 2022, por Pelouros.

Presidência, Ética e Gestão Financeira

Presidência

No que respeita à Presidência, as principais atividades serão a representação institucional da RD-Portugal, escuta e apoio na supervisão das iniciativas e atividades, e na proteção da integridade da RD-Portugal através:

- da consolidação de representação da RD-Portugal junto das entidades oficiais relevantes da Saúde, Segurança Social, Emprego, Economia, Educação e Ensino Superior;

- da demonstração de interesse em incorporar a Estratégia Nacional para as Doenças Raras como parceiro equitativo com os contributos e perspetiva das pessoas que vivem com doença rara e seus familiares;
- da consolidação de representação da Apresentação da RD-Portugal às entidades privadas, nomeadamente contribuindo para propostas de mais ensaios clínicos e/ou estudos científicos em Portugal;
- das diligências para cumprir as obrigações legais relacionadas com a gestão financeira, com o apoio da TOC contratada;
- da perseguição dos pedidos de estatutos ONGPD, IPSS e ADUS, já solicitadas mas ainda sem resposta;
- da participação e contributos com a EURORDIS, ALIBER e Grupo de Associações da Convenção Nacional de Saúde.

Ética

Ao nível da Ética, o Pelouro terá como principais atividades a inquirição e supervisão dos procedimentos de acordo com o Código de Conduta da RD-Portugal aprovado.

Gestão Financeira

Relativamente à gestão financeira, o Pelouro continuará um trabalho profissional com a Técnico Oficial de Contas, sempre com escrutínio próximo do Conselho Fiscal, e assumirá a disponibilização da informação às Associadas da RD-Portugal de acordo com os preceitos Legais e Estatutários.

Comunicação Interna e Externa

Comunicação Interna

A nível interno, a RD-Portugal primará por:

- manter as Associadas informadas de forma regular através de comunicação por via eletrónica e

- envolvê-las na construção de propostas a fazer a entidades governamentais, ou outras, através do pedido de contributos, para a newsletter ou outras atividades a desenvolver com o princípio de financiamento sustentável que nos norteia.

Comunicação Externa

No que respeita à comunicação externa, os objetivos para 2022 são:

- iniciar a construção do “Edifício Digital da RD-Portugal”, ou seja, um website que agregará informação sobre doenças raras em geral e dará palco ao trabalho e atuação de cada uma das suas associadas;
- continuar a divulgar a RD-Portugal, associando a nova imagem à informação veiculada na altura da criação;
- elaborar um folheto de apresentação geral da RD-Portugal e um folheto de informativo para doentes recém-diagnosticados, promovendo, com as entidades de saúde, em geral, que estas sejam as formas de comunicação inicial para contacto com a RD-Portugal de acolhimento e informação;
- continuar a participação no Conselho Nacional de Alianças da EURORDIS fazendo refletir as iniciativas internacionais em Portugal e lançar desafios para que iniciativas nacionais possam ter reflexo internacional;
- participar em grupos de trabalho da EURORDIS para definição da estratégia global para o Dia das Doenças Raras de 2022 e iniciativas para o mesmo ano;
- definir ações em Portugal para o DDR 2022;
- criar página no Facebook e/ou outras redes sociais e promover a sua atualização;
- elaborar o concurso para mascote da RD-Portugal;
- manter newsletter mensal com informação sobre as ações das associadas, novidades e ações da RD-Portugal e, outros assuntos relevantes;
- promover o projeto informar sem dramatizar, procurando financiamento junto de entidades oficiais, da EURORDIS, ALIBER e empresas privadas de modo a conseguir impacto na sociedade para as Doenças Raras;
- elaborar Comunicados de Imprensa;

O trabalho a este nível, pela sua especificidade, terá de envolver a parceria ou a contratação de empresa de media/relações públicas, bem como contratação de um parceiro de desenvolvimento, gestão e manutenção do “Edifício Digital da RD-Portugal”.

Coordenação Técnica, Científica e Jurídica

Coordenação Técnica e Científica

A RD-Portugal pretende constituir um Conselho Científico. Serão diligenciados convites e promovidas reuniões para auscultação de disponibilidade de participação em regime *PROBONO* das personalidades relevantes para este Conselho Científico.

Coordenação Jurídica

Para apoio jurídico à RD-Portugal será necessário auscultar entidades que possam prestar apoio jurídico *PROBONO* à RD-Portugal e suas associadas. Poderá ser necessária a contratação pontual de algum serviço jurídico.

Coordenação de Membros, Parceiros Nacionais e Parceiros Internacionais

Coordenação de Membros

Para efeitos de coordenação prevemos:

- reuniões mensais de associadas por via eletrónica;
- aprofundar o conhecimento das associadas através de reuniões no sentido de conhecer as suas necessidades e apoiar com formas de capacitação para sustentabilidade;
- promover a criação de grupos de trabalho para discussões de temas comuns;
- promover a identificação e convite a novos membros;
- promover um Inquérito em parceria com a DGS sobre DR;
- Participação em reuniões com entidades governamentais (DGS, Segurança Social, INR) com Ministérios de interesse relevante;

- Participação na elaboração de proposta de pontos a incluir na Nova Estratégia Integrada para as Doenças Raras.

Coordenação de Parceiros Nacionais

- Identificar potenciais parceiros, estabelecer contactos e, definir e assinar protocolos de colaboração;
- Definir Objetivos, Critérios e Modelo de Avaliação das Parcerias;
- Promover e participar em reuniões com os parceiros identificados.

Coordenação de Parceiros Internacionais

- Identificar potenciais parceiros, estabelecer contactos e, definir e assinar protocolos de colaboração;
- Definir Objetivos, Critérios e Modelo de Avaliação das Parcerias;
- Coordenação de modelo de colaboração com EURORDIS e ALIBER;
- Promover e participar em reuniões com os parceiros identificados.

Angariação de Apoios Financeiros e de Voluntariado

Tendo em conta que a RD-Portugal é uma Federação de Associações, zelar pelo estrito cumprimento do Regulamento Aprovado pela Direção. Ao mesmo tempo, sem qualquer intenção de intrusão inadequada, terá um papel orientador e de exemplo na procura de parceiros investidores para apoio financeiro ao financiamento de atividades e projetos. As Associadas poderão solicitar à RD-Portugal, apoio na procura de meios financeiros para determinados projetos, sendo privilegiada a parceria entre associadas e a partilha de recursos.

Angariação de Apoios Financeiros

Os objetivos passam por ter na RD-Portugal uma organização *low-cost* e com projetos autossustentáveis ou com financiamento antecipadamente suportado.

Para a Angariação de Apoios Financeiros, a RD-Portugal tem, garantindo a total autonomia e independência entre as associadas, definido um conjunto alargado de entidades e empresas com as quais se manterão reuniões de demonstração de projetos de financiamento por parte destas e do seu contínuo escrutínio, em total conformidade da transparência de atuação da RD-Portugal.

Em estreita colaboração com o Pelouro da Comunicação Interna e Externa, após o piloto em curso em 2021 com um número de escolas apenas do primeiro ciclo, iremos promover o Projeto Informar Sem Dramatizar, procurando financiamento junto de entidades oficiais, da EURORDIS, ALIBER e empresas privadas, de modo a conseguir financiamento e impacto na sociedade para as Doenças Raras;

Angariação de Apoios de Voluntariado

Para a Angariação de Voluntários, a RD-Portugal pretende implementar uma bolsa de voluntários que poderá apoiar as associadas. Serão avaliadas a adesão a bolsas de voluntariado existentes ou a constituição de uma bolsa de voluntariado conjunta com outras Associações com fins comuns ou condizentes com a missão, visão e valores da RD-Portugal.

Contributos de Associadas

Tendo havido um contributo muito positivo das Associadas Fundadoras. Apesar de ser um desafio inovador, o resultado é claramente positivo e de continuidade. Tendo iniciado em maio com 22 Associações, somos nesta data 28, e queremos continuar a crescer, quer em número quer na qualidade de propostas conjuntas, pelo que são esperados contributos positivos e proativos das Associadas da RD-Portugal.

Conclusão da Proposta da Direção Executiva

Com os pedidos formais efetuados de reconhecimento por parte do Estado Português da RD-Portugal como Associação de Defesa dos Utentes de Saúde (ADUS), Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) e Organização Não Governamental de Pessoas com Deficiência (ONGPD), propõe-se a Direção Executiva empenhar-se nas iniciativas

descritas neste Plano e, sem minimizar quaisquer outras, dar especial relevo a 4 de cariz estratégico para a prossecução da missão da RD-Portugal:

- **Divulgação** massiva da RD-Portugal com materiais adequados pelas instituições de apoio a Pessoas afetadas por Doença Rara, sejam na área da saúde, na área social, de proteção da vida, de proteção da deficiência ou de proteção ao emprego apoiado;
- Contributo ativo para o **Registo Nacional e Único** de Pessoa afetada por Doença Rara com toda a relevância para as respetivas famílias;
- A construção de um **Edifício Digital** da RD-Portugal tirando partido das tecnologias disponíveis de Inteligência Artificial e *Machine Learning*, proporcionando a toda a comunidade acesso a informação consolidada sobre Doenças Raras;
- Contributo ativo em associação com instituições congéneres e investidores sociais e outros para a construção de uma **estrutura profissional** nacional de apoio a ADUS, IPSS ou ONGPD, com o objetivo claro de partilha de recursos técnicos, humanos e financeiros com o inevitável impacto na poupança global nos recursos pela concentração e escalabilidade.

Sendo um primeiro Orçamento para um ano fiscal completo, este é um Plano previsional com uma margem de erro considerável, contudo, calculada.

Para as atividades propostas, é compromisso de honra dos Membros da Direção Executiva a procura dos necessários financiamentos anteriormente ao início das mesmas. Todas as iniciativas serão, naturalmente, escrutinadas pelos Órgãos Competentes e pelas Associadas. Se houver oportunidade de financiamento superior ao previsto, tal poderá permitir o reinvestimento em outras atividades ou reforço das indicadas.

Como afirmado repetidamente, esta Direção Executiva conta com o apoio ativo das Associadas e tem o firme propósito de todas as iniciativas assegurarem financiamento transparente e antecipado de modo a proporcionar às Associadas e à Comunidade-alvo da RD-Portugal um serviço de acordo com a sua Missão, Visão e Valores.

Anexo: Quadro-resumo de proposta de orçamento



RD-Portugal - Proposta de Orçamento 2022

Descrição	Despesa Acumulada	Despesa prevista	Receita	Saldo
Saldo Conta Bancária à Data da AG	- €	- €		- €
Despesas de Representação	8 400,00 €			
Presidência		1 200,00 €		
EURORDIS, ALIBER		500,00 €		
Coordenação Técnica e Científica		600,00 €		
Coordenação Membros, Parceiros Nacionais e Internacionais		600,00 €		
DDR2022		5 000,00 €		
Angariação de Apoios Financeiros		500,00 €		
Despesas com Gestão Financeira	3 800,00 €			
Empresa TOC		3 600,00 €		
Telecomunicações		200,00 €		
Despesas com Comunicação Interna e Externa	19 300,00 €			
Website		15 000,00 €		
Newsletter		300,00 €		
Mascote		1 500,00 €		
Desdobrável informativo		2 500,00 €		
Projeto Informar Sem Dramatizar	15 000,00 €			
Projeto Informar Sem Dramatizar Ano I		15 000,00 €		
Angariação de fundos			46 500,00 €	
TOTAL.....	46 500,00 €		46 500,00 €	- €

Notas:

- Os valores expressos são previsionais.
- O valor de Saldo de Conta é aproximado e será atualizado até à data da realização da Assembleia Geral.
- O valor “Angariação de Fundos” é o valor necessário para a realização das atividades propostas e equilíbrio das Contas da RD-Portugal.

