

RS
2023



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DOS DOENTES DE HUNTINGTON

RELATÓRIO DE ACTIVIDADES DA DIRECÇÃO - 2023

A Associação Portuguesa dos Doentes de Huntington - IPSS somos todos nós, os sócios, doentes e famílias. Por isso, as acções deste relatório de actividades foram pensadas para apoiar **TODOS** !

OBJECTIVOS	ACÇÕES	ENTIDADES	OBSERVAÇÕES
Promover o apoio psicoeducativo, a qualidade de vida e bem-estar psicológico, a troca de experiências e reforçar a resiliência das famílias afectadas pela doença de Huntington	Huntington Café	APDH	Acção de Continuidade
	Realização do 2º Curso de Capacitação de Cuidadores Informais de Doentes de Huntington	APDH	Acção de Continuidade
	Huntington CHÁ- Em formato exclusivamente digital de forma a chegar a mais famílias que não se podem deslocar a Lisboa à Sede da APDH	APDH	Acção de Continuidade

Handwritten signature or initials in the top left corner.



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DOS DOENTES DE HUNTINGTON

RELATÓRIO DE ACTIVIDADES DA DIRECÇÃO - 2023

Esclarecer, informar e orientar a comunidade Huntington portuguesa (e também comunidade brasileira)	Prestação de esclarecimentos em várias áreas, nomeadamente clínica, genética, jurídica e social	APDH e alguns especialistas que colaboram de forma graciosa com a Associação	Acção de continuidade. Realizada em formato presencial e não-presencial (e-mail e contacto telefónico).
	Tradução de materiais pedagógicos relacionados com a DH	APDH	Acção continuidade. Ao longo do ano, a Associação assegurou a tradução de artigos relacionados com investigação (site HDBuzz; conteúdos da EHA)
	Participação em webinar sobre o Dia Nacional de Conscientização da DH - Brasil	APDH/ABH	Acção Nova

Handwritten signature or initials in the top left corner.



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DOS DOENTES DE HUNTINGTON

RELATÓRIO DE ACTIVIDADES DA DIRECÇÃO - 2023

	Promoção de Palestras online sobre Investigação na DH	APDH; Enf. Sandra Bartolomeu	Acção Nova
	Actualização constante dos meios de divulgação da APDH (site e Facebook) com informações pertinentes para a comunidade Huntington portuguesa	APDH	Acção de continuidade
	Cedência de materiais da Associação (t-shirt, logotipo, panfletos)	APDH	Acção de Continuidade

15/10/2023



RELATÓRIO DE ACTIVIDADES DA DIRECÇÃO - 2023

Apoio e participação em campanhas de promoção do conhecimento e consciencialização sobre a DH	Participação de representantes da Associação em Campanhas Internacionais de Consciencialização sobre a DH - HD Gratitude Day, May HD Awareness Month, Dia das Doenças Raras	APDH	Acção de Continuidade
	Campanha online sobre Figuras Conhecidas na Comunidade Huntington Global	APDH	Acção Nova

SS
A. J. D.



RELATÓRIO DE ACTIVIDADES DA DIRECÇÃO - 2023

Promoção do Conhecimento sobre a DH e Avaliação das Necessidades da Comunidade Huntington Portuguesa	Parceria no projecto "InvestHD" - informação acerca da investigação na doença de Huntington - da autoria da Enf. Sandra Bartolomeu. Submetido a financiamento do CNS - resultado negativo	APDH, Enf. Sandra Bartolomeu	Acção Nova
Apoio e participação em campanhas de promoção do conhecimento e consciencialização sobre a DH	Participação de representantes da APDH na Feira de Artesanato Ceirarte 2023, com angariação de fundos para a APDH	APDH; Ana Ferreira	Acção Nova

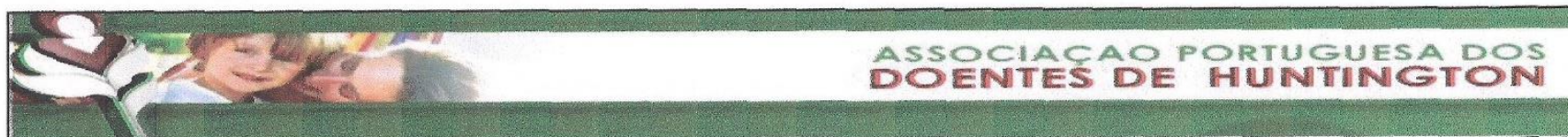
es



RELATÓRIO DE ACTIVIDADES DA DIRECÇÃO - 2023

Participação em seminários/conferências na área das doenças neurológicas e outras áreas científicas para divulgar a doença de Huntington, estabelecer contactos, aprender competências de associativismo, etc.	Participação de representantes da APDH em reuniões e conferências promovidas pela EHA (European Huntington Association), EHDN (European Huntington Disease Network) e EFNA (European Federation of Neurological Associations)	APDH	Acção de continuidade. Este ano, com a conferência da EHA na Bélgica
Integração da APDH na RD-Portugal	A APDH foi aceite oficialmente como Associação Efectiva Fundadora da União das Associações de Doenças Raras de Portugal.	APDH-RD-Portugal	Acção de Continuidade
Projeto PhasAGE - Expo Olhar Raro	Contributo da comunidade Huntington portuguesa com fotografias para uma campanha desenvolvida pelo CGPP- I3S Porto	APDH -CGPP	Acção Nova
Assinalar Dia Nacional da Doença de Huntington - 15 Junho	Realização de Caminhada no Porto como forma de sensibilização da opinião pública.	APDH e pessoas solidárias com a APDH	Acção Nova
	Actualização/renovação do site da APDH	APDH - pessoas solidárias com a APDH	Acção Nova

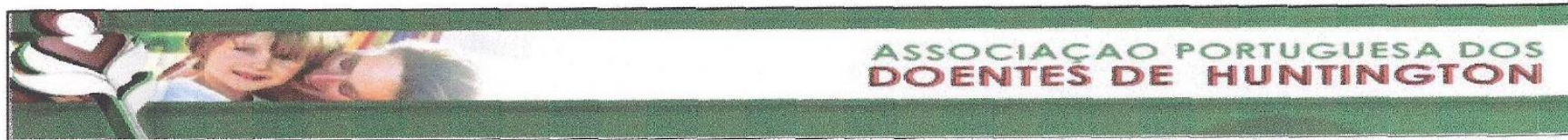
SS Jy A



RELATÓRIO DE ACTIVIDADES DA DIRECÇÃO - 2023

Prestar Apoio Psicológico Especializado à Comunidade Huntington Portuguesa	Colaboração com o psicólogo do CGPP-IBMC para consultas online com valor simbólico à comunidade Huntington portuguesa	APDH - IBMC-CGPP	Acção de continuidade
Capacitar os cuidadores formais de doentes de Huntington	Sessão de formação presencial sobre DH em Fátima	APDH - Fátima Spa Club	Acção Nova
Dar voz à comunidade Huntington portuguesa junto das organizações responsáveis pelos desenvolvimentos científicos nesta doença	Representante da APDH no grupo HD-COPE	APDH	Acção de continuidade
Representar o ponto de vista das famílias e doentes com diagnóstico de doença neurológica junto da comunidade científica portuguesa	Participação nas reuniões mensais da Comissão de Ética e Conduta Responsável do i3S - Universidade do Porto em representação das associações de doentes neurológicos	APDH - i3S	Acção de Continuidade

455 10/10/2023



RELATÓRIO DE ACTIVIDADES DA DIRECÇÃO - 2023

Manter a actualização permanente de conhecimentos, estabelecer contactos e partilhar material informativo e de divulgação sobre a doença	Colaboração com a EHA - Associação Europeia de Huntington	EHA	Acção de Continuidade
Prestação de Orientação, apoio e Cuidados em Ambulatório	Esta acção pressupõe a prestação e monitorização de cuidados de enfermagem nos domicílios de algumas famílias nossas associadas	APDH	Acção de Continuidade
	Disponibilização de ajudas técnicas aos associados da APDH	APDH	Ação Nova
Colaborar em projectos de investigação científica que mostrem ser relevantes para um maior conhecimento acerca da natureza, características e terapêutica da DH	Colaboração com centros de investigação científica e outros grupos de trabalho que mostrem ser relevantes para um maior conhecimento acerca da natureza, características e terapêutica da DH	IBMC - Instituto de Biologia Molecular e Celular e outros	Acção de continuidade



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DOS
DOENTES DE HUNTINGTON

RELATÓRIO DE ACTIVIDADES DA DIRECÇÃO - 2023

Lisboa, 23 Março 2024

Luísa Maria Ramos Santos Jilks
Helder Paulo Lopes
António