

AS 7/25

OBJECTIVOS	ACÇÕES	ENTIDADES	OBSERVAÇÕES
<p>Promover o apoio psicoeducativo, qualidade de vida e bem-estar psicológico, a troca de experiências e reforçar a resiliência das famílias afectadas pela doença de Huntington</p>	<p>Huntington Café: Porto dia 13 de dezembro. Contou com a presença de cerca de 50 familiares e com apresentações da Dra. Joana Damásio (investigação em DH), da Ana Margarida Cunha (apoios sociais na DH), do Xavier Soares e Ana Margarida Salgueiro (envolvimento dos jovens em iniciativas internacionais ligadas à doença), da Helena Soares (APDH) e da Filipa Júlio (EHA).</p>	<p>APDH</p>	<p>Acção de Continuidade</p>
	<p>Huntington CHÁ- Em formato online de forma a chegar a mais famílias que não se podem deslocar a Lisboa à Sede da APDH: No dia 22 de março foi dedicado aos apoios sociais na doença de Huntington, para dar resposta às necessidades manifestadas nesta área contamos com a colaboração da Dra. Patrícia Ricardo, Assistente Social. No dia 05 de abril contou com a participação de Luís Aguilar, um jovem espanhol que cresceu numa família com Huntington e que teve a capacidade de transformar a sua vivencia numa ferramenta de partilha e reflexão, tendo escrito o livro "Crónica de uma sorte anunciada". No dia 12 de Abril, contamos com a presença de Fernando Aguzzoli-Peres, fundador do projecto "Walking the Talk for Dementia", uma experiência imersiva que junta pessoas com demência, familiares, cuidadores formais e informais, representantes de associações de doentes, profissionais de saúde e investigadores de todo o mundo no Caminho de Santiago de Compostela.</p>	<p>APDH</p>	<p>Acção de Continuidade</p>



Associação Portuguesa dos doentes de Huntington

RELATÓRIO DE ACTIVIDADES DA DIRECÇÃO - 2025

HS HJ.

	Apoio, através de uma bolsa a oito jovens, em vez dos 5 previstos, para participarem no Encontro da HYDO que teve lugar em Praga	APDH	Ação Nova
	Apoio, aos representantes de 4 famílias, subsidiando a inscrição, num total de 1000€, para participarem na 5ª Conferência EHA, em Bucareste de 25 a 28 de setembro de 2025	APDH	Ação Nova
Esclarecer, informar e orientar a comunidade Huntington portuguesa (e outras comunidades de língua portuguesa)	Prestação de esclarecimentos em várias áreas, nomeadamente clínica, genética, jurídica e social	APDH e alguns especialistas que colaboram de forma graciosa com a Associação	Ação de continuidade. Realizada em formato presencial e não-presencial (e-mail e contacto telefónico).
	Projeto "Mais cuidados mais Profissionalizados"- Colaboração com uma assistente social para apoio na área cujo valor é suportado pela Associação	APDH/Assistente Social do projeto	Ação continuidade
	Tradução de materiais pedagógicos relacionados com a DH: Ao longo do ano, a Associação assegurou a tradução de artigos relacionados com investigação (site HDBuzz; conteúdos da EHA)	APDH	Ação continuidade.

VPS 13/10

	Actualização constante dos meios de divulgação da APDH (site e Facebook) com informações pertinentes para a comunidade Huntington portuguesa	APDH	Acção de continuidade
Apoiar e participar em campanhas de sensibilização, conhecimento e consciencialização sobre a DH, assim como, das necessidades dos doentes e seus cuidadores	Cedência de materiais da Associação (t-shirt, logotipo, panfletos)	APDH	Acção de Continuidade
	Apresentação realizada no Hospital de Stª Maria, no âmbito do convite realizado pela equipa multidisciplinar da neurogenética, nos dias 10 de janeiro e 4 de julho. No final da apresentação foi possível chegar a acordo relativamente à possibilidade de priorizar para a realização do teste genético preditivo, as pessoas em risco e que tenham intenção de serem pais, o que foi um passo muito importante para estas famílias.	APDH(Helena Soares)/equipa multidisciplinar da Neurogenética	Ação Nova
	Apresentação realizada no Centro Universitário de Tempos Livres da Amadora, no dia 13 de novembro	APDH (Helena Soares)/Centro Universitário de Tempos Livres da Amadora	Ação Nova
	Apresentação no Congresso do Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demências e da Sociedade Portuguesa de Neurociências, em Coimbra, onde foi divulgado o trabalho da APDH juntos dos neurologistas e investigadores portugueses	APDH (Filipa Júlio) / GEECD	Ação Nova



Associação Portuguesa dos doentes de Huntington

RELATÓRIO DE ACTIVIDADES DA DIRECÇÃO - 2025

	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
	Participação de representantes da Associação no Projecto Europeu "Decide", que tem como objetivo último melhor compreender e facilitar a comunicação de informação genética nas famílias afectadas por doenças como a DH (https://decide.i3s.up.pt/)	APDH (António Santos, Helena Soares, Filipa Júlio e Sandra Barolomeu Pires)/CGPP-IBMC/EHA	Ação continuidade
	Participação no Encontro promovido pela Belém Talks e Junta de freguesia de Belém com o tema "Cuidar da Saúde Mental" que teve lugar dia 30 de maio no Centro Cultural de Belém	APDH (Helena Soares)/Belém Talk	Ação Nova



Associação Portuguesa dos doentes de Huntington

RELATÓRIO DE ACTIVIDADES DA DIRECÇÃO - 2025

	Participação de representantes da Associação em Conferências e Eventos promovidos pela EHA (European Huntington Association), EHDN (European Huntington Disease Network) e EFNA (European Federation of Neurological Associations)	APDH	Acção de continuidade.
Participar em campanhas e iniciativas enquanto membro da RD-Portugal.	Participação na reunião da RD-Portugal, dia 29 de junho, em formato on-line onde se apresentou a Associação e os projetos desenvolvidos, sendo a associação felicitada pelos presentes, atendendo ao número reduzido de voluntários ativos e ausência de subsídios	APDH (Helena Soares)/RD-Portugal	Ação Nova
Participação em Acções/Eventos artísticos e culturais para divulgação da Doença e angariação de fundos	Reunião on-line dia 3 outubro de 2025 com Marguerite Garcia, Presidente da Associação Francesa Huntington Avenir, em que apresentaram a proposta de uma angariação de fundos para a nossa associação a ter lugar no Porto no formato de Footconcert em 2027.	APDH (Helena Soares, António Parente e Filipa Júlio)/ Marguerite Garcia/Olivier Costa	Ação Nova



Associação Portuguesa dos doentes de Huntington

RELATÓRIO DE ACTIVIDADES DA DIRECÇÃO - 2025

Assinalar Dia Nacional da Doença de Huntington - 15 Junho	Encontro na Fabrica da Pólvora de Barcarena que juntou cerca de 80 pessoas de famílias afetadas pela DH	APDH /Oeiras Valey	Ação Nova
Prestar Apoio Psicológico Especializado à Comunidade Huntington Portuguesa	Projeto "Mais cuidados mais Profissionalizados"- Colaboração com o psicólogo do i3S para consultas individuais online cujo valor é suportado pela Associação.	APDH -Profissional de Psicologia do Projecto	Ação continuidade
Capacitar os cuidadores formais /informais de doentes de Huntington	Sessão de formação presencial sobre DH Residências Clece Vitam	APDH (Helena Soares)- Clece Vitam	Ação Nova
Dar voz à comunidade Huntington portuguesa junto das organizações responsáveis pelos desenvolvimentos científicos nesta doença	Representante da APDH no grupo HD-COPE	APDH (Cristina Ferreira)	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



Associação Portuguesa dos doentes de Huntington

RELATÓRIO DE ACTIVIDADES DA DIRECÇÃO - 2025

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
Promover a orientação, acompanhamento, apoio e cuidados em regime ambulatorio	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	Acção de Continuidade
Descentralizar os eventos e iniciativas da APDH	Activação de um novo núcleo da APDH na região centro do País	APDH - Dina de Sousa, Paul de Sousa, Sandra Bartolomeu Pires, Ana Costa e Marta Aparício	Acção Nova
	Organização de um encontro na região centro para apresentação do novo núcleo da APDH nessa região e auscultação das necessidades das famílias locais	APDH	Acção Nova



Associação Portuguesa dos doentes de Huntington

RELATÓRIO DE ACTIVIDADES DA DIRECÇÃO - 2025


AS Yoj.

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	Instituições de investigação e instituições académicas	Acção de continuidade
Encetar medidas junto do Governo para promover condições para o atendimento dos doentes com Huntington, nomeadamente, a criação de Unidades de apoio dirigidas especificamente a doentes de Huntington, dotadas de recursos humanos adequados e qualificados conforme exposto na Resolução 165/2018 publicada na 1ª série nº131 de 10 de julho de 2018 do DR.	Reunião que teve com o Vogal da Mesa da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa com o pelouro da saúde, Dr. André Brandão de Almeida e a Diretora da área da Saúde da SCML, Dra. Sara Valente, sobre a possibilidade de realizar uma parceria para a abertura da Unidade Especializada para pessoas afetadas pela doença de Huntington. Ficou em cima da mesa a possibilidade de ser realizado um projeto piloto, com seis camas, na Residência Raquel Ribeiro, no Monsanto	APDH/Direção da SCML	Ação Nova
	Reuniões 05.09.2025 e 09.09.2025, com o Instituto S. João de Deus (Dr. Nuno Lopes e Dr. Vítor Cotovio), a Dra Leonor Correia Guedes, na condição de nossa consultora, no sentido de fazer uma parceria para abertura da Unidade de doentes de Huntington.	APDH/Instituto S. João de Deus/Dra Leonor Correia Guedes	Ação Nova



Associação Portuguesa dos doentes de Huntington

RELATÓRIO DE ACTIVIDADES DA DIRECÇÃO - 2025

	<p>Reunião com a Secretária Geral da Saúde, Dra Ana Povo, no dia 11.09.2025 no Ministério da Saúde, onde estiveram presentes a representar a Associação, a Helena Soares e Dra Leonor Correia Guedes, e a representar o Instituto S. João de Deus, o Dr. Vítor Cotovio e o Dr. Nuno Lopes.</p>	<p>APDH/Ministério da Saúde/Instituto S. João de Deus/Dra Leonor Correia Guedes</p>	<p>Ação Nova</p>
<p>Lisboa, 21 Março 2026</p>	<p>Helena Soares: </p>	<p>Filipa Júlio:</p>	