



RELATÓRIO DE ACTIVIDADES DA DIRECÇÃO - 2022

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 |
| | Huntington CHÁ | APDH | Acção Nova - Em formato exclusivamente digital de forma a chegar a mais famílias que não se podem deslocar a Lisboa à Sede da APDH |



RELATÓRIO DE ACTIVIDADES DA DIRECÇÃO - 2022

| | | | |
|---|--|--|---|
| 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) |
| | Actualização constante dos meios de divulgação da APDH (site e Facebook) com informações pertinentes para a comunidade Huntington portuguesa | APDH | Acção de continuidade |



RELATÓRIO DE ACTIVIDADES DA DIRECÇÃO - 2022

| | | | |
|---|--|------|--|
| Apoio e participação em campanhas de promoção do conhecimento e consciencialização sobre a DH | Cedência de materiais da Associação (t-shirt, logotipo, panfletos) | APDH | Acção de Continuidade. Ao longo do ano, a APDH mostrou o seu apoio e ajudou a divulgar a campanha "Explore for Huntington" (tour de bicicleta de Dimitri Poffé pela América Latina) e a participação da portuguesa Joana Craveiro na Maratona de Sevilha |
|---|--|------|--|



RELATÓRIO DE ACTIVIDADES DA DIRECÇÃO - 2022

| | | | |
|--|---|--------------------------------------|---|
| 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 EHDN em Bolonha e Worskshop "Testes Genéticos em Contexto: Pessoas, Famílias e Sociedade" no i3S - Porto |
| 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 continuidade. Representantes da Associação estiveram presentes em algumas reuniões promovidas por esta organização, estabeleceram vários contactos e participaram em várias atividades e petições consideradas pertinentes para a APDH. |
| Assinalar Dia das Doenças Raras | Contributo da comunidade Huntington portuguesa com fotografias para uma campanha desenvolvida pela EHA | APDH - EHA | Acção de Continuidade |
| Assinalar Dia Nacional da Doença de Huntington - 15 Junho | Realização do 1º Curso de Capacitação de Cuidadores Informais de Doentes de Huntington | APDH e pessoas solidárias com a APDH | Acção Nova |



RELATÓRIO DE ACTIVIDADES DA DIRECÇÃO - 2022

| | | | |
|--|--|--------------------------------------|-----------------------|
| | Actualização/renovação do site da APDH | APDH - pessoas solidárias com a APDH | Acção Nova |
| Mapear Acesso a Cuidados de Saúde por parte da Comunidade Huntington Portuguesa | Participação e Divulgação do Inquérito da EHA para mapear o acesso dos doentes e famílias com DH aos serviços de apoio e cuidados existentes na comunidade | APDH - EHA | Acção Nova |
| Mostra de solidariedade com comunidade Huntington ucraniana | Divulgação de campanha da Associação Huntington Polaca para reunir apoios para os doentes de Huntington fugidos da guerra | APDH - Associação Huntington Polaca | Acção Nova |
| 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 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 |
| Integração da APDH na Plataforma "Ser Maior" | Colaboração com a Fundação Aga Khan Portugal para integração de informação sobre a APDH numa plataforma de georreferenciação para cuidadores informais/formais em Portugal | APDH - Fundação Aga Khan | Acção continuidade |



RELATÓRIO DE ACTIVIDADES DA DIRECÇÃO - 2022

| | | | |
|--|---|-------------------|-----------------------------|
| <p>Representar o ponto de vista das famílias e doentes com diagnóstico de doença neurológica junto da comunidade científica portuguesa</p> | <p>Participação nas reuniões mensais da Comissão de Ética e Conduta Responsável do i3S - Universidade do Porto em representação das associações de doentes neurológicos</p> | <p>APDH - i3S</p> | <p>Ação de Continuidade</p> |
|--|---|-------------------|-----------------------------|



RELATÓRIO DE ACTIVIDADES DA DIRECÇÃO - 2022

| | | | |
|---|--|---|-----------------------|
| 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 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 |
| 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 |
| Lisboa, 25 Março 2023 | | | |