



PT.AVC - União de sobreviventes, familiares e amigos

RELATÓRIO DE ACTIVIDADES 2016 / 2017

INTRODUÇÃO

A PT.AVC – União de Sobrevidentes, Familiares e Amigos (daqui em diante, por facilidade, “Portugal AVC”) foi constituída em 23 de Setembro de 2016. Dado o escasso tempo de actividade (que foi sobretudo dedicado ao lançamento) decorrido nesse 1º ano, este Relatório, excepcionalmente, abarca esse período de 2016 e todo o ano de 2017.

A Portugal AVC surgiu como **entidade associativa de âmbito nacional**, com a novidade de ser **protagonizada pelos próprios sobrevidentes de AVC**, mas com a **participação de familiares e/ou cuidadores, profissionais de saúde**, e outros amigos. E criada com os objectivos principais de contribuir para a prevenção do AVC, e, sobretudo, contribuir para a resposta às necessidades sentidas pelos próprios sobrevidentes de AVC e cuidadores.

E a Direcção tem-se empenhado na defesa de características que têm sido consideradas fundamentais no nascimento e no crescimento da Portugal AVC: não só tratar-se de uma entidade sem fins lucrativos, como o carácter totalmente voluntário de todo o trabalho feito (a começar pelos próprios órgãos sociais, naturalmente), até ao momento.

Perante a multiplicidade de necessidades de actuação, a actual Direcção, sem descurar intervenções pontuais noutros sectores, entendeu **definir três áreas como prioritárias**, de que destacamos:

- **A informação** prestada a sobrevidentes de AVC e cuidadores. Que tem quer ser ampla mas não exaustiva, rigorosa mas em linguagem acessível. Sem esquecer os temas iminentemente práticos (que inclui os direitos legais e não só). Para já, iniciamos com a disponibilização destes conteúdos na nossa página da internet.
- **Levar a voz** de sobrevidentes de AVC e cuidadores, nomeadamente chamando a atenção da sociedade para esta realidade, aos mais variados âmbitos, quer junto de entidades oficiais, quer da comunicação social.
- **A ajuda mútua** prestada: seja à distância (internet, facebook, telefone, email, ...), seja, especialmente, fomentando os Grupos de Ajuda Mútua (GAMs) locais. Como um instrumento para dar resposta, quiçá, ao mais grave problema para quem sofreu um AVC: o isolamento, o fechar-se em si mesmo, a auto-exclusão social, a baixa auto-estima, depressão, ...

É por este caminho que temos pautado a nossa acção, como está bem explícito neste relatório de actividades. Que podem ser apenas um princípio. Assim não nos faltem os meios (humanos, financeiros, e outros), e a colaboração. Porque a vontade, e as necessidades, abundam.

Não podemos terminar esta introdução sem destacar e agradecer o papel preponderante da Sociedade Portuguesa do Acidente Vascular Cerebral (SPAVC): apoiando-nos e suportando o processo de constituição, e dando-nos o apoio científico contínuo e de alta qualidade, que nos é absolutamente necessário.

Actividades em 2016

(desde momento da constituição: 23.Set.2016)

Encontro Portugal AVC (Porto, 05.Out.2016)

Foi um “ponto de partida” muito importante para a nossa entidade associativa.

Com a palavra de abertura do Prof. Castro Lopes (Presidente da Sociedade Portuguesa do AVC e figura maior desta causa em Portugal), a abordagem de temas de interesse para sobreviventes, cuidadores e profissionais de saúde, testemunhos dos mesmos, e a apresentação da Portugal AVC, suas primeiras metas e objectivos, culminou o encontro com a tomada de posse dos órgãos sociais.



Perante cerca de uma centena de pessoas e, mais importante, com um espírito positivo absolutamente mobilizador, foi um arranque deveras prometedor para a nossa causa.

Lançamento do Site e início da presença nas redes sociais

Simultaneamente com a constituição da Portugal AVC, e com o “momento fundador” referido (Encontro de 05.Out.2016), demos início ao nosso site (www.portugalavc.pt) e à presença no Facebook.



O site registou, até 31.Dez.2016, 586 sessões de 244 utilizadores diferentes (dado que é importante, por exemplo, para comparações futuras).

A página no Facebook registava 1.075 gostos, na mesma data (idem).

Presença na Comunicação Social em 2016

No curto período de existência em 2016, a Portugal AVC contabilizou **9 presenças** na comunicação social: da especializada nacional e internacional, à regional, e à generalista nacional (destacando-se, pela potencial divulgação, a **Visão**, a **Nova Gente** – 2 páginas, e a **TVI24** – cerca de 12' de entrevista no Jornal das 11).



Estas intervenções estão disponíveis no nosso site.

Campanha Barrete Azul - parceria com Associação Salvador (Dezembro)

Participamos, essencialmente no mês de Dezembro, na Campanha Solidária “Barrete Azul”, lançado pela Associação Salvador (Lisboa).

Consistindo na venda de barretes, para “dar outra cor ao Natal das pessoas com limitações”, e na divulgação (também através da distribuição dos nossos folhetos) da Portugal AVC, foi para nós, e nesse momento, um êxito assinalável, com acção desenvolvida em **11 localidades, de norte a sul da país**. E ficou ainda o orgulho de, entre cerca de 60 associações e entidades que participaram na campanha em parceria com a Associação Salvador, termos sida a **2ª a nível de barretes colocados!**



Admissão na SAFE - *Stroke Alliance for Europe*

O dia 9 de Dezembro de 2016 assinalou mais um marco na curta história da Portugal AVC: reunida em Assembleia Geral, a "Stroke Alliance for Europe (SAFE)" ratificou a decisão de a admitir como membro de pleno direito, representando o nosso país.



A SAFE é a organização europeia que representa os Sobreviventes de AVC, admitindo uma organização por país (por norma).

Participamos ainda na prévia Working Conference (Amesterdão, 7 e 8.Dez), a convite da própria SAFE.

GAM Viseu

O Grupo de Ajuda Mútua de Viseu, que iniciara actividade pouco antes da constituição formal da Portugal AVC, como “terapia complementar” e auxílio à integração pessoal, familiar, social e profissional (quando é o caso), procura ser um espaço de partilha, superação, a encarar a vida pelo lado positivo.

Em 31 de Dezembro de 2016 era o único existente a nível nacional (pelo menos com ligação à Portugal AVC).



Actividades em 2017

Actividade do site – www.portugalavc.pt – e da newsletter

O nosso site, mantendo a estrutura inicial, foi sendo enriquecido de conteúdos, destacando-se:

- Para além de muita informação (que se tenta simples, prática, mas rigorosa) nas secções “O AVC”, “E depois do AVC?”, **acrescentou-se o “Guia Prático”**, pensado para sobreviventes e familiares/cuidadores, com destaque para as subpáginas “Atestado médico de incapacidade multiusos”, “Direitos fiscais e outros”, “Rendimentos do trabalho e/ou pensões e/ou subsídios”, “Após/incentivos à contratação de sobreviventes de AVC”, “Produtos de Apoio” e “Cultura, Viagens e Turismo”, e outras.
- A relevância dada à rubrica **“Depois do AVC... a vida continua!”**, que possui já 19 testemunhos de sobreviventes de AVC e cuidadores, colhendo sempre uma nota positiva!
- O destaque dado, em espaço próprio, à **informação sobre os GAMs** (Grupos de Ajuda Mútua), incluindo a disponibilização do “Guia de orientação para a sua criação e desenvolvimento”.
- A criação de um repositório das principais presenças da **Portugal AVC na comunicação social**, somando já (final de 2017) 35 intervenções, das quais 13 em televisão.
- O espaço noticioso, com **36 notícias mais relevantes** (e dizendo respeito à actividade da Portugal AVC) publicadas ao longo do ano.

O site registou **11,2 mil sessões de 8,5 mil utilizadores diferentes** (cf. Google Analytics).

Producimos também uma **newsletter bimensal**, com os conteúdos mais relevantes do site e outros, e enviada a todos os que a quiserem receber (inscrição no próprio site).



Actividade da nossa página no Facebook (www.facebook.com/pt.avc)

Construída maioritariamente com conteúdos próprios (mas não só), recebeu 366 publicações ao longo de 2017, e registou os seguintes números, respeitantes ao mesmo ano (cf. dados estatísticos do Facebook, valores líquidos – deduzidos, por exemplo, os gostos retirados):



- Seguida por 8.149 utilizadores, e registava **8.105 gostos em 31.Dez.2017** (1.075 gostos em 31.Dez.2016).
- Média de **19,5 gostos por dia**.
- 84.199 interacções de utilizadores com a página (**média de 231 por dia**).
- **Média diária de 3.838 utilizadores alcançados**, num total anual de alcance de 1.400.909.

Presença na Comunicação Social em 2017

Por ter sido, praticamente, o primeiro ano de existência, podemos considerar a presença nos media significativa. Essencialmente por, em grande parte, ter sido assegurada pelos próprios sobreviventes de AVC, fazendo jus ao objectivo de levar a voz dos sobreviventes aos principais fóruns. No entanto, temos consciência de que este **foi só um princípio, que precisa de ter continuidade, e incisividade**.



Ao longo do ano, foram **mais de 35 as intervenções na comunicação social**, com particular destaque para o último quadrimestre, em que tivemos oportunidade de estar nas mais significativas **televisões nacionais** (RTP1, RTP2, SIC, TVI, CMTV, RecordTV), com entrevistas e divulgação da Portugal AVC.

As mais relevantes presenças na Comunicação Social encontram-se, como documento, no nosso site (www.portugalavc.pt).

Contactos com entidades oficiais

Tivemos oportunidade de nos apresentarmos, primeiro em Audiência concedida, depois através da sua presença no Encontro Portugal AVC em Alcoitão, à Sr^a **Secretaria de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência**, a quem transmitimos a nossa preocupação e visão, para que, as medidas que levem a uma séria e o mais eficaz possível recuperação, antes de mais, e possibilitem uma **integração plena**, social e laboral, deixem de ser **olhadas como um custo, e passem a ser olhadas como um investimento** pelo Estado, com retorno!



Em Julho, fomos recebidos pela **Comissão Parlamentar de Saúde na Assembleia da República**, em audiência de cerca de uma hora, onde nos apresentamos, e, sobretudo, expusemos um dos assuntos que mais nos preocupa: **a acessibilidade e a qualidade dos cuidados de reabilitação** em Portugal (em detalhe, abaixo).

Também pudemos apresentar-nos à **ARS Norte** e ao seu Presidente (através da presença em grupo de trabalho – *focus group* – para que fomos convocados), e ao **Presidente da ARS Centro**, que acedeu ao nosso convite para estar presente no Encontro Portugal AVC na Tocha (em Outubro).

Fizemos ainda parte de um Grupo de Trabalho (através do Presidente da Direcção), que se debruçou sobre a reestruturação dos **Centros de Orientação de Doentes Urgentes (CODU)**, no âmbito do **INEM** (Jan-Mar.17).

GAMs em disseminação em diversos pontos do país

De um único GAM (Grupo de Ajuda Mútua) em actividade no final de 2016, passou-se para **sete no final de 2017**: Alcoitão, Almada, Montijo, Lisboa, Porto, Setúbal (com interrupção da actividade, para reformulação) e Viseu.

Havendo óptimas perspectivas de podermos continuar a incentivar e apoiar a disseminação destes Grupos de Ajuda Mútua, também em 2018, literalmente do Minho ao Algarve, do litoral ao interior, mesmo nas ilhas.

Porque este, parece-nos, continua a ser um meio eficaz, além de custos financeiros contidos, de pôr, **localmente, à disposição de sobreviventes e/ou cuidadores, um instrumento para apoiar a integração, e evitar a auto-exclusão social e o isolamento.**



Visitas a Unidades Hospitalares para divulgação e disponibilização da Portugal AVC

Durante o ano de 2017, fomos recebidos, também para divulgação e disponibilização da Portugal AVC, nos **seguintes hospitais públicos**: Viana do Castelo, Vila Nova de Gaia, Santa Maria da Feira, Aveiro, Viseu, Covilhã, Vila Franca de Xira, Santa Maria (Lisboa), São José (Lisboa), São Francisco Xavier (Lisboa), Setúbal, Évora, Faro e Portimão, para além dos CMR da Tocha e Alcoitão.



Presença em congressos e eventos

Estivemos presentes em diversos congressos científicos e eventos congéneres, para os quais fomos convidados pelas respectivas organizações – presenças documentadas fotograficamente no *Facebook* e no nosso site.

11º Congresso Português do AVC (Porto, 2-4.Fev)

Stand de divulgação e esclarecimento.

Presença na mesa, com intervenções, na sessão de esclarecimento à população.



XX Jornadas Nacionais Patient Care (Lisboa, 16-17.Fev)

Stand de divulgação e esclarecimento.

XVII Congresso Nacional da Sociedade Portuguesa Medicina Física e Reabilitação (Porto, 13-15.Março)

Stand de divulgação e esclarecimento.

Intervenção na sessão de abertura.



Brain Week 2017 / XIII Congresso Nacional de Neuroradiologia (Estarreja, 31.Mai-6.Jun)

Presença na sessão de abertura.

Participação na exposição de arte "Brainstorming", através da presença de 2 obras de nossos associados e sobreviventes de AVC.

Participação na mini-caminhada (por nossa sugestão, possibilitando a presença de sobreviventes de AVC) e na caminhada "STOP AVC".

2º Congresso do Conceito Bobath em Portugal (Porto, 14-15.Out)

Stand de divulgação e esclarecimento.



IV Encontro Reabilitação no Doente Pós-AVC (Arronches, 27.Out)

Intervenção sobre "A importância da integração social".



Congresso de Neurologia 2017, organizado pela Sociedade Portuguesa de Neurologia (15-18.Nov)

Stand de divulgação e esclarecimento.



Encontro Portugal AVC na Grande Lisboa (Alcoitão, 11.Mar)

Teve lugar no Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão, e dirigido a sobreviventes de AVC, familiares/cuidadores, profissionais de saúde, e outras pessoas interessadas.



Além da apresentação da Portugal AVC, foram abordados temas pertinentes como “O que é o AVC e como combatê-lo”, “O defeito cognitivo ligeiro pós-AVC e sua reabilitação”, “Reabilitação após o AVC, baseada em objectivos de vida real, centrados no sobrevivente”, “A reinserção profissional do sobrevivente de AVC”, por profissionais de saúde qualificados, e o tema “O ‘Yes, we can’ do sobrevivente AVC”, por não menos “qualificados”: os próprios!

A Sr^a Secretária de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência, Dr^a Ana Sofia Antunes, esteve presente, e coube-lhe encerrar os trabalhos.

Com cerca de cem participantes, foi consensual o aplauso à iniciativa, também pelo convívio gerado entre participantes.

Presença e intervenção no “Dia Nacional do Doente com AVC” (31.Mar)

No seu 1º ano, a Portugal AVC quis ter uma participação condigna no dia em que mais se sente reconhecida e representada.

Assim, tomou parte activa em algumas das iniciativas levadas a cabo pelas unidades hospitalares, de norte a sul do país.



A nossa **presença** aconteceu de forma muito diversificada, que foi do fornecimento de material de apoio, à presença de sobreviventes nossos associados (Viana do Castelo, Aveiro, Guarda, Lisboa, Portimão), e à intervenção destacada nas celebrações (Tocha, Covilhã).

Conferência Regional SAFE (31.Mai)

Recebemos em Lisboa a Conferência Regional da Europa do Sul, com a participação de delegados de 11 países.

O relatório sobre “*The burden of stroke*” (O peso do AVC), com uma análise à situação actual e uma perspectiva até 2035, lançado em 11.Mai no Parlamento Europeu, foi o tema principal do encontro.



“Amigos, Vamos Conviver!” (Gouveia, 17.Jun)

Numa organização do Grupo de Ajuda Mútua de Viseu, mas aberto a sobreviventes de AVC, cuidadores, e outros amigos, de todo o país, decorreu uma iniciativa de convívio, sob a forma de **piquenique**. Num espaço totalmente **acessível**, contou com a participação de 80 pessoas.



Audiência com a Comissão Parlamentar de Saúde na Assembleia da República (06.Jul)

Fomos recebidos pela Comissão Parlamentar de Saúde na Assembleia da República, em audiência de cerca de uma hora, onde nos apresentamos, e, sobretudo, **expusemos um dos assuntos que mais nos preocupa: a acessibilidade e a qualidade dos cuidados de reabilitação em Portugal**.



De facto, frisamos, o AVC, como 1^a causa de morte e de invalidez ou incapacidade em Portugal, **tem que ser motivo de séria preocupação nacional**, inclusive social, política, económica, e outras vertentes.

A necessidade de cuidados de reabilitação mais atempados, adequados, com a duração necessária, para que sejam mais eficazes na obtenção da máxima funcionalidade dos sobreviventes de AVC, possibilitando-lhes continuar a ser participantes activos na sociedade. Porque, infelizmente, e na nossa óptica, a resposta do Serviço Nacional de Saúde tem ainda, actualmente, muito a melhorar.

Participação na Festa da Saúde (Lisboa/Belém, 8-9.Jul)

Organizado pela Sociedade Portuguesa de Medicina Interna (SPMI), em parceria com a Câmara Municipal de Lisboa, foi um evento aberto à população em geral.



Presença muito significativa, assegurada por um grupo de sobreviventes, e com um stand de divulgação e esclarecimento.

Encontro Portugal AVC no Algarve (Faro, 07.Out)

Foi muito bem acolhida pelo Centro Hospitalar e Universitário do Algarve a realização de um Encontro Portugal AVC, que contou, inclusive, com a participação activa do CMR Sul (São Brás de Alportel), e também com a presença e a palavra da Administração do CHUA.



Com a participação de cerca de uma centena de pessoas, entre sobreviventes de AVC, familiares/cuidadores, profissionais de saúde, e outras pessoas, permitiu o **intercâmbio de conhecimentos e experiências**, abordando temas com grande interesse, nomeadamente na **reabilitação do sobrevivente e nas tarefas do cuidador**, e sempre numa lógica realista, mas olhar positivo.

A diversidade de temas, a vivência partilhada, o diálogo aberto durante o encontro, contribuíram, sobremaneira, para o magnífico ambiente vivido.

Encontro Portugal AVC no Centro (Tocha, 21.Out)

O Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro – Rovisco Pais, na Tocha (Cantanhede), recebeu aquele que foi, até ao ano de 2017, o maior encontro Portugal AVC, em número de participantes (mais de 150).



Com temas e oradores diversificados, de inegável competência, procurou-se ir ao **encontro de algumas preocupações de sobreviventes e familiares/cuidadores**, e mesmo profissionais de saúde.

Contando com a presença do Conselho de Administração, antes de mais na pessoa do seu Presidente, e do **Presidente da Administração Regional de Saúde do Centro**, que encerraram o encontro, decorreu com satisfação geral.

Dia Mundial do AVC (29.Out)

O Dia Mundial do AVC foi assinalado, para além da **intervenção, muito bem acolhida, nas redes sociais**, também por duas iniciativas de relevo:

- uma sessão sócio-cultural, organizada por associados da Portugal AVC, na Biblioteca Municipal de Setúbal;
- a presença, também com um **stand** de divulgação e esclarecimento, na iniciativa “Caminhada Vital” em Braga.



Campanha Barrete Solidário (Dez.17)

A exemplo do ano anterior, voltamos a participar na Campanha “Barrete Solidário”, promovida pela Associação Salvador (Lisboa), contando com a participação de diversas entidades, ao longo do país.

Consistindo na **venda de barretes**, para “dar outra cor ao Natal das pessoas com limitações”, foi por nós aproveitado para a **sensibilização da população para a temática do AVC** (o que é, cuidados para diminuir o risco, principais sinais de que pode estar a acontecer, o que fazer quando acontece, ...), e para a **divulgação da Portugal AVC**.



Conferência de Trabalho e Assembleia Geral da SAFE – Stroke Alliance for Europe (06-08.Dez)

Estivemos presentes na principal iniciativa anual desta organização europeia, de que somos membros de pleno direito, em Zagreb (Croácia). Juntamente com mais de uma centena de delegados, de 38 países da Europa, **apresentamos e colhemos ideias, nomeadamente sobre a vida pós-AVC**.

E também fomos a voz dos sobreviventes de AVC e cuidadores de Portugal. A título de exemplo, a Diana Wong Ramos (um dos nossos delegados), a convite da organização, teve oportunidade de participar na mesa de uma das sessões, expondo a sua experiência pessoal.



PT.AVC – União de Sobreviventes, Familiares e Amigos
A DIRECÇÃO