PORTUGAL AVC

PT.AVC - União de sobreviventes, familiares e amigos

RELATÓRIO DE ATIVIDADES 2021

INTRODUÇÃO

2021 foi mais um **ano intenso e desafiante para a Portugal AVC**.

De facto, foi dominado ainda, a nível pessoal e social, e também associativo, pelas implicações e restrições da pandemia. Ainda para mais quando uma parte significativa dos sobreviventes de AVC (e, nem que seja por consequência, as suas famílias), estão incluídos nos chamados "grupos de risco". Necessitando, portanto, de redobrada proteção.

Mas nem por isso deixamos de, dentro das referidas limitações, procurar e encontrar novas formas de continuar a exercer a missão da associação.

A Portugal AVC, que viveu o seu 5º ano, continua a assumir-se como **entidade associativa de âmbito nacional**, **com papel relevante dos próprios sobreviventes de AVC**, e com a **participação de familiares e/ou cuidadores, profissionais de saúde**, e outros amigos. Mantendo, desde a constituição, e conforme estatutos, os **objetivos principais** de contribuir para a prevenção do AVC, e, sobretudo, para a resposta às necessidades sentidas pelos próprios sobreviventes de AVC e cuidadores.

O ano de que agora se faz o balanço, foi de novo um ano em que **a auscultação e o auxílio a sobreviventes e cuidadores**, levando a sua voz às autoridades e à comunicação social, assumiu particular relevo.

Também sentimos a necessidade de melhorar ainda mais a **informação prestada**, ampla mas não exaustiva, rigorosa em linguagem acessível. Assim, prosseguimos a tarefa de enriquecer de conteúdos atualizados o nosso site, continuando a disponibilizar gratuitamente o "Guia do Sobrevivente e do Cuidador" e a preço meramente simbólico o livro de testemunhos "E depois do AVC… a vida continua!". E valorizando também as redes sociais.

As solicitações de **ajuda mútua,** nas mais diversas preocupações de sobreviventes de AVC e cuidadores, possível de ser prestada "à distância" (internet, *facebook*, telefone, email, …), continuaram a crescer, e foi possível contabilizar algumas centenas de interpelações.

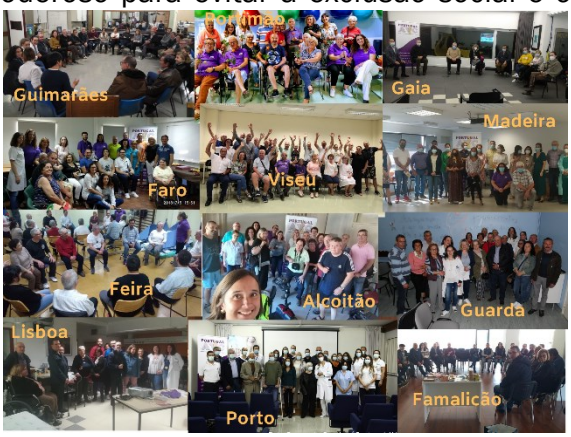
Assistimos já ao recuperar, dentro dos condicionalismos acima referidos, a algum retomar de parte da atividade dos **Grupos de Ajuda Mútua (GAMs) locais**, e mesmo ao surgimento de idêntica iniciativa em novos locais. Procurando-se, pois, retomar o crescimento que se verificava antes da pandemia.

Também os **Encontros Portugal AVC** – Juntos para Superar!, o "**AVC vai à Escola**", e outras iniciativas (constantes deste relatório), vão conseguido retomar o ritmo "normal", esperando-se, em particular desta última iniciativa, que o ano de 2022 seja da sua plena afirmação e consolidação.

Porque a ação e o rumo que preconizamos para a Portugal AVC, mantêm-se. Oxalá as circunstâncias exteriores nos ajudem, e ao espírito voluntário que é tão caraterístico da nossa existência e ação!

Grupos de Ajuda Mútua para Sobreviventes de AVC (GAMs): instrumento para apoiar a integração

Na essência como **forma de apoio local**, oferecida gratuitamente a todos quantos quiseram beneficiar deste instrumento poderoso para evitar a exclusão social e o isolamento, com uma participação global de mais de 600 pessoas, **continuou a ser uma atividade muito afetada** pela situação pandémica,



Mantem-se a estrutura, embora, até ao final do ano, apenas tenham conseguido retomar a atividade 8 das **12 estruturas locais disseminadas pelo território nacional** (cf. portugalavc.pt). Sendo de assinalar o lançamento do GAM Gaia em dezembro.2021. **Atividade que vai sendo retomada**, com cada vez maior pujança e diversidade, mesmo notando-se ainda algum receio por parte de uma parte dos participantes em regressar, apesar da óbvia adoção de todas as regras sanitárias recomendadas.

Continuou também em pleno funcionamento, em alternativa, **uma versão online que denominamos GAM Portugal,** como instrumento para minorar a falta dos GAMs locais. Que, a partir do último trimestre de 2021, com o retomar daqueles, fomos tornando menos regulares. Porque fica sempre aquém do impacto das estruturas locais, até por alguma dificuldade de acesso pelos meios informáticos dos potenciais destinatários; embora tenha, por outro lado, a vantagem de proporcionar a participação de pessoas situadas em quase qualquer ponto do território nacional (e não só).

Assim, de uma forma e de outra, foi possível continuar a pôr à disposição dos sobreviventes de AVC o Grupo de Ajuda Mútua, através das **múltiplas intervenções de caráter formativo** (a cargo de profissionais devidamente qualificados), também como forma de contribuir para a literacia na saúde. Mesmo na dezena de encontros do GAM Portugal ocorridas em 2021, e pese as limitações atrás referidas, foi possível chegar a **mais de 200 sobreviventes** de AVC, de todos os distritos do continente e regiões autónomas, e ainda alguns participantes da emigração.

Em 18.setembro reunimos em Santarém, **Dinamizadores representando Grupos de Ajuda Mútua do Minho ao Algarve e Madeira**, para um **Encontro Anual** de formação, debate, apresentação de experiências e orientações. Pessoas que, em total voluntariado, se mostraram empenhadas em retomar em pleno esta iniciativa, na sua essência: presencialmente!

Grupos de Ajuda Mútua para Cuidadores (exclusivamente on line)

Também porque as preocupações e interrogações podem ser algo diferentes e complementares das dos sobreviventes, realizamos em 2021, com uma cadência sensivelmente trimestral, diversos encontros do GAM Cuidadores.

Em parceria entre a Portugal AVC (PT,AVC – União de Sobreviventes, Familiares e Amigos), a ANCI (Associação Nacional de Cuidadores Informais), e, no mês de junho (mês de consciencialização para a Afasia), também o IPA (Instituto Português da Afasia), o GAM Cuidadores contou com a **participação global de cerca de centena e meia de pessoas**.

Outras formas de apoio a Sobreviventes de AVC e Familiares/Cuidadores

Em 2021 recebemos várias **centenas de contactos de sobreviventes de AVC e familiares e/ou cuidadores**, tendo sido devidamente **contabilizadas mais de 300 situações**. Antes de mais, procurando apoio e esclarecimento sobre a "experiência de vida" resultante do AVC, mas também sobre os mais diversos aspetos práticos daí resultantes.

Apoio sempre prestado gratuitamente, inclusive por profissionais e técnicos qualificados, disponível nas diversas plataformas (telefone, email, através do site e do facebook, e outras formas de contacto), para sobreviventes de AVC e familiares e/ou cuidadores. Procurando dar resposta também a todas as interpelações que nos chegam, respeitantes a questões sociais, laborais, de direitos, fiscais e outras.

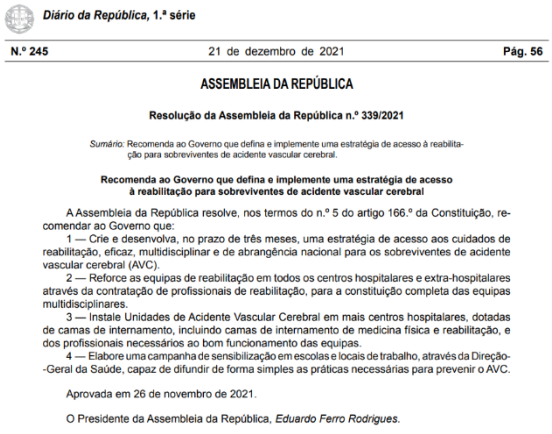
Levar a voz de sobreviventes de AVC e cuidadores (junto de entidades oficiais e/ou comunicação social)

A situação pandémica prolongada vivida pelo nosso país, com **consequências bem negativas na vida, na reabilitação, na saúde física e mental dos sobreviventes de AVC (e famílias)**, levou-nos a intensificar o esforço de levar a voz e as sérias preocupações por estes sentidas.

Em março.21, realizamos um **Inquérito Nacional aos Sobreviventes de AVC**, a que responderam 823 pessoas, e que **confirmou um cenário muito preocupante**. De que destacámos dois dados: a **falta de acompanhamento** notada por estas pessoas, já que as consultas médicas podem ter significativa importância, quer na prevenção de novos episódios, quer no evitar de novas complicações de saúde, quer na segurança transmitida a pessoas já debilitadas, quer no devido enquadramento dos cuidados de reabilitação adequados; o facto de, considerando os sobreviventes a realizar

tratamentos de reabilitação nas diversas valências terapêuticas (como fisioterapia, terapia da fala, terapia ocupacional, por exemplo), **apenas 26% os tinham retomado** de forma idêntica à pré-pandemia.

Também com os dados apurados, **reportamos essas preocupações** ao Presidente da República, à Ministra da Saúde, à Direção Geral da Saúde, ao Diretor do Programa Nacional para as Doenças Cérebro-Cardiovasculares, à Comissão Parlamentar de Saúde, aos Grupos Parlamentares, e demos conhecimento público através da Comunicação Social.



Diário da República, 1.ª série

N.º 245 — 21 de dezembro de 2021 — Pág. 56

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

Resolução da Assembleia da República n.º 339/2021

Sumário: Recomenda ao Governo que defina e implemente uma estratégia de acesso à reabilitação para sobreviventes de acidente vascular cerebral.

Recomenda ao Governo que defina e implemente uma estratégia de acesso à reabilitação para sobreviventes de acidente vascular cerebral

A Assembleia da República resolve, nos termos do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição, recomendar ao Governo que:

1 — Crie e desenvolva, no prazo de três meses, uma estratégia de acesso aos cuidados de reabilitação, eficaz, multidisciplinar e de abrangência nacional para os sobreviventes de acidente vascular cerebral (AVC).

2 — Reforce as equipas de reabilitação em todos os centros hospitalares e extra-hospitalares através da contratação de profissionais de reabilitação, para a constituição completa das equipas multidisciplinares.

3 — Instale Unidades de Acidente Vascular Cerebral em mais centros hospitalares, dotadas de camas de internamento, incluindo camas de internamento de medicina física e reabilitação, e dos profissionais necessários ao bom funcionamento das equipas.

4 — Elabore uma campanha de sensibilização em escolas e locais de trabalho, através da Direção-Geral da Saúde, capaz de difundir de forma simples as práticas necessárias para prevenir o AVC.

Aprovada em 26 de novembro de 2021.

O Presidente da Assembleia da República, *Eduardo Ferro Rodrigues*.

Os Grupos Parlamentares, inclusive na sequência de reuniões connosco, levaram o assunto à Comissão Parlamentar de Saúde e ao Plenário, culminando na aprovação da **Resolução da Assembleia da República nº 339/2021 que "Recomenda ao Governo que defina e implemente uma estratégia de acesso à reabilitação para sobreviventes de acidente vascular cerebral".**

Mesmo para além do contexto pandémico, a Portugal AVC continuou a focar a sua ação, pública e não só, num assunto que continua a ser uma grande preocupação: a **acessibilidade e a qualidade** dos cuidados de reabilitação em Portugal. Tanto na **fase aguda e subaguda** do tratamento do AVC, e, por maioria de razão, na **fase crónica** da reabilitação dos sobreviventes.

Também **a nossa presença nos *media*** intensificou-se, particularmente por ocasião do Dia Nacional do Doente com AVC (31.março) e da divulgação dos resultados do inquérito já referido, e mesmo noutros momentos ao longo do ano. As mais relevantes presenças na Comunicação Social encontram-se, como documento, no nosso *site* (*portugalavc.pt*).

Igualmente no Dia Mundial do AVC (29.out), a Portugal AVC voltou a defender uma reabilitação atempada, coordenada e multidisciplinar, para os sobreviventes de AVC.

Finalizamos o **Prémio de Jornalismo**, para trabalhos publicados durante, aproximadamente, um ano e meio, que abordassem o tema "**A qualidade de vida depois do AVC**", nas categorias de Imprensa (papel e/ou digital), Rádio e Televisão. Visou dar maior relevo a um assunto que **tem que ser muito mais público e mediático**, até porque estamos a falar na 1ª causa de incapacidade em Portugal. Da reabilitação pode depender a melhor recuperação de sequelas sofridas, com reflexos na qualidade de vida dos sobreviventes e suas famílias, e mesmo nos custos sociais e económicos.

Assinatura pelo Estado Português do "Plano de Ação para o AVC na Europa"

Portugal comprometeu-se a **melhorar na prevenção, tratar mais pessoas que sofrem um AVC** (diminuindo as desigualdades geográficas), fazer um **esforço significativo na reabilitação** (quer precoce, no internamento hospitalar, quer mesmo na comunidade), e **defender a vida pós-AVC**. Comprometendo-se, inclusive, a criar formas de acompanhamento desta ação, com alguns números concretos e ambiciosos a cumprir.

Assinatura que aconteceu na sequência de interpelação, insistências e diligências, realizadas pela Portugal AVC – União de Sobreviventes, Familiares e Amigos e pela Sociedade Portuguesa do Acidente Vascular Cerebral (SPAVC), que trabalharam conjuntamente neste Plano de Ação, enquanto representantes no nosso país da ESO - European Stroke Organisation e da SAFE (Stroke Alliance for Europe – organização europeia que se dedica a sobreviventes e cuidadores), que o lançaram e têm pugnado pela adesão e, sobretudo, implementação por toda a Europa.

Encontros Portugal AVC – Juntos para Superar!

Realizamos em 2021 mais dois "Encontros Portugal AVC – Juntos para Superar!". Autênticos encontros nacionais, **abrangendo Sobreviventes de AVC, Familiares e Cuidadores, mas também abertos a Profissionais de Saúde** e outras pessoas com interesse pela causa. Iniciativa de sucesso e significativa adesão, com **intervenções formativas acessíveis a todos**, tocando temas como a prevenção, como tratar melhor, a **partilha de experiências** e conhecimentos por sobreviventes e cuidadores, e outros.

O primeiro, ainda em versão exclusivamente online, pelos constrangimentos da pandemia, decorreu em **27.março, em formato Webinar**. Temas de muita oportunidade, testemunhos de sobreviventes e cuidadores, vídeos motivadores de profissionais de saúde, de pessoas que tiveram a experiência do AVC, e de figuras muito conhecidas na nossa sociedade, encheram o programa. Participaram mais de 200 pessoas "em direto", a que se juntam as mais de 2 mil visualizações "a posteriori", com cerca de 300 comentários.

Em **20.novembro**, realizou-se em **Grijó (V.N.Gaia)** novo Encontro Portugal AVC, finalmente de regresso ao modelo presencial (assegurando, contudo, a assistência via Facebook). Que propiciou, de novo, muito bom ambiente, temas muito oportunos por ótimos oradores, excelentes testemunhos, momentos musicais agradáveis por sobreviventes e

cuidadores, e um espírito francamente positivo. A temática abordada, dividida em 3 painéis ("Papel da Medicina", "Papel do Cidadão" e "Re(integração)", contribuiu sobremaneira para um encontro rico, em conteúdo e em encontro pessoal, sem barreiras, fazendo deste um Encontro que deixou um forte agrado geral!

Atividade do *site* e das redes sociais

O nosso ***site* continuou a ser enriquecido** com novos conteúdos. Destacando-se, além da contínua atualização das diferentes secções, a disponibilização *online* do "Guia do Sobrevivente e do Cuidador", com acesso sem limitações (incluindo livre descarga), os testemunhos de sobreviventes e cuidadores, informação rigorosa mas acessível sobre o AVC e após, os direitos, as condições para ter acesso a eles, entre outros.

Continuou a registar-se uma **evolução muito positiva nas consultas do site**, como se constata pelos dados oficiais e independentes (cf. *Google Analytics*): no ano agora em análise, registou **63,4 mil sessões de 52,6 mil utilizadores diferentes** (no ano anterior, registaram-se 27,3 mil sessões de 22,0 mil utilizadores diferentes). Portanto, um **crescimento superior a 132%**, em ambos os indicadores!

Construída muito maioritariamente com conteúdos próprios (mas não só), a **página do Facebook** recebeu mais de **400 publicações** ao longo de 2021, e regista já mais de 43.200 utilizadores.

No mesmo ano, começamos as publicações na nossa página da rede social **Instagram**, e, mais ocasionalmente, também no **Twitter**.

Produzimos uma ***newsletter* bimensal**, com os conteúdos mais relevantes do *site* e outros, enviada a todos os que a quiserem receber (inscrição no próprio site). Atingindo já mais de **2.100 subscritores**.

Iniciativa "O AVC vai à Escola"

Uma iniciativa ainda muito limitada pelo quadro pandémico vivido em 2021, que afetou o crescimento que se vem a verificar nesta ação da Portugal AVC: **ações de sensibilização**, a convite ou propostas às escolas (sobretudo secundárias ou 3º ciclo), antes de mais como um contributo para a literacia em saúde. Sempre com a presença e a intervenção qualificada de **profissionais de saúde, abordando prioritariamente a prevenção, os sinais de alerta** e a absoluta necessidade da intervenção da emergência médica (o mais célere possível!) quando acontece. Mas também, através do **testemunho de sobreviventes, a vida pós-AVC e o dever da sociedade de facilitar a integração** plena destas pessoas.

Ainda assim, foi possível realizar ações na Escola Mestre Domingos

Saraiva em Algueirão (Sintra), na Escola Secundária Martins Sarmento, Agrupamento de Escolas Santos Simões e na Escola Secundária Francisco de Holanda (todas em Guimarães).

Esperamos em 2022 conseguirmos, finalmente, expandir a iniciativa a bem mais escolas, como previsto.

Presença no âmbito da SAFE – *Stroke Alliance for Europe*

Mantivemos e intensificamos a presença na entidade europeia que agrupa as organizações constituídas maioritariamente por sobreviventes de AVC, ou que a estes e suas famílias dedicam grande parte da sua atividade. Com mais de 30 países filiados, e da qual a Portugal AVC é membro de pleno direito, representando o país.

Também como reconhecimento da SAFE pelo trabalho feito (em tão só 5 anos de existência), a Portugal AVC tem sido, com muita frequência, chamada a participar no painel de oradores das diversas ações informativas e formativas, de que destacamos algumas, abaixo, sob o título "Presença e intervenção em eventos e iniciativas".

Temos também assumido papel ativo nas sucessivas reuniões conjuntas entre associações que dedicam a sua atividade a sobreviventes de AVC e cuidadores, que são membros da SAFE (Stroke Alliance for Europe), e sociedades científicas que se ocupam do AVC, agrupados na ESO (European Stroke Organisation). Grupo de trabalho constituído com o objetivo de estudar formas de levar a uma mais eficaz implementação, no máximo de países, **do Plano de Ação para o AVC na Europa 2018-2030**. Onde se destacou, também graças à ação da PT.AVC, Portugal, um dos primeiros países a comprometer-se com o Plano. Que abrange todos os setores, desde a prevenção até à vida após o AVC.

Campanha ibérica de sensibilização para o AVC

#CuideDoMaisImportante é uma ação de sensibilização, **lançada em Portugal e diversas regiões de Espanha**, em 29.outubro (com a duração prevista de cerca de 9 meses), atendendo ao forte impacto que o AVC tem nas nossas sociedades. E, sobretudo, para o **prevenir, identificar e reabilitar** o mais e melhor possível.

Entre outras iniciativas, destaca-se a forte ação nas Redes Sociais, direcionando também para o site www.CuideDoMaisImportante.org. Que, além da informação, convida à participação em jogos, para aprender a cuidar do que de mais importante há: a saúde e o cérebro!

Participação em projetos e parcerias

Avaliando sempre a pertinência e oportunidade dos mesmos, a Portugal AVC tem incorporado cada vez mais projetos, parcerias e iniciativas, em muitos casos por convite. Em **três grandes áreas: a investigação**, em prol de um tratamento do sobrevivente de AVC, presente e futuro, cada vez mais eficaz; a **integração de parcerias de associações de deficientes e/ou de doentes**, procurando, em comum, conseguir uma melhor qualidade de vida para sobreviventes e cuidadores; **a referenciação e a informação**, também para a prevenção,

Mantivemos a colaboração com a Escola de Ciência e Tecnologia da **Universidade Nova de Lisboa**, que estuda e desenvolve a integração de meios que possam vir a potenciar os resultados de uma cada vez melhor reabilitação.

Com a **Universidade de Aveiro** temos vindo a estreitar parceria, no sentido de que, com o nosso contributo, se consiga uma formação de excelência dos profissionais de saúde do futuro, e o desenvolvimento de ferramentas para que os cuidados possam ser de maior eficácia e qualidade. Assim, colaboramos com o Departamento de Eletrónica, Telecomunicações e Informática, constituindo um Focus Group de sobreviventes de AVC, para avaliar e dar o nosso contributo a um Mestrado em Engenharia Informática. Colaboramos também em aulas práticas da Licenciatura em Fisioterapia da Escola Superior de Saúde, transmitindo a perceção e o testemunho de sobreviventes.

Mantivemos a colaboração ativa em organismos, para citar só os de maior relevo, como a Confederação Nacional de Organismos de Deficientes, a Plataforma Saúde em Diálogo e o Movimento Cuidar dos Cuidadores. Por exemplo, neste último caso, colaboramos na campanha anual e no apelo lançado pelo Movimento ("Oiçam as nossas necessidades, sempre que criarem os nossos direitos"), salientando o enorme trabalho, essencial, mas pouco visível, no Dia do Cuidador (5.novembro), também indicando um dos 3 testemunhos reais presentes no anúncio que circulou nos media, redes sociais, etc.

A Portugal AVC também está associada e referida em projetos como, mais uma vez a título de exemplo, o portal Hoope (projeto que resulta da união de Associações de Doentes), a plataforma Ser Maior, e outros.

Ainda a nível da investigação, temos aceite participar em projetos (alguns dos quais ainda em fase de candidatura) que nos são propostos por investigadores ligados a diversas universidades nacionais, e da área referida.

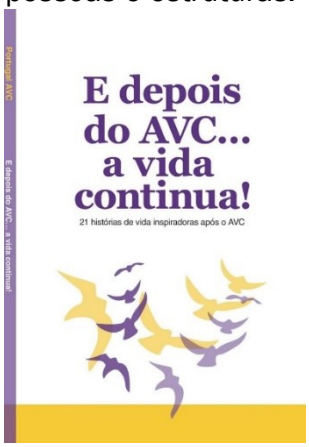
Guia do Sobrevivente e do Cuidador "AVC: E agora?" e Livro de Testemunhos "E depois do AVC… a vida continua!"

O Guia do Sobrevivente e do Cuidador, em que, provavelmente pela primeira vez em Portugal, se procura reunir numa **edição que seja prática, acessível, profusamente ilustrada, mas com o rigor científico e técnico indispensável, a informação essencial** para quem vive a realidade do AVC, continua a ter uma divulgação muito acima das expectativas iniciais.

Entre o final de 2018 (data de lançamento) e 2021, foram já distribuídos **perto de 14 mil exemplares**.

A versão eletrónica está também disponível no site da Portugal AVC, e só em 2021 foram efetuados cerca de meio milhar de downloads.

O Guia continua a ser uma edição de **distribuição gratuita** (por fazer parte da missão da Portugal AVC), destinada e ao dispor de sobreviventes, cuidadores, diferentes unidades de saúde e sociais, mesmo outras pessoas e estruturas.



Dado o sucesso da 1ª edição, que esgotou (2.000 exemplares), fizemos uma 2ª edição do **livro "E depois do AVC… a vida continua!",** com o subtítulo "21 histórias de vida inspiradoras após o AVC". São **testemunhos de sobreviventes e cuidadores, como mais um contributo positivo para a vida pós-AVC.**

Editado sem qualquer fim lucrativo. Quando não oferecido, tem um preço meramente simbólico (5 €, portes de envio incluídos), que possibilite chegar a todos os que lhe possam encontrar utilidade (a capacidade de superação, mesmo com múltiplas sequelas do AVC!).

Intervenções e materiais (de particular relevo durante fases de confinamento)

A Portugal AVC manteve intervenções regulares a propósito da pandemia do vírus SARS-CoV-2, em particular na **defesa das prioridades de vacinação**, tanto quanto possível. Além da intervenção, devidamente fundamentada cientificamente, junto da própria Direção-Geral da Saúde, procuramos manter informados, não apenas os nossos associados, mas também todos quantos nos seguem nas redes sociais e através da web, e respondendo às múltiplas questões que nos chegaram pelos diversos canais de comunicação.

Por outro lado, produzimos e relançamos **outras intervenções e materiais**, particularmente durante o período de confinamento. São de salientar:

- O **programa de exercícios** "FAME", de origem canadiana, pensado para sobreviventes de AVC (mas que pode ser aproveitado por todas as pessoas). Disponível em diversas plataformas, livre de ser importado e/ou impresso.

- **Danças em vídeo**, da autoria de um professor de dança e cuidador informal de uma sobrevivente de AVC, colaborador de um GAM, pensados também para pessoas com dificuldades de mobilidade. Como mais uma forma de fazer exercício físico, duma forma descontraída.

- **Grupo de ioga por Zoom** (cada um em sua casa), centrado na respiração, exclusivo para sobreviventes de AVC. Funcionou quinzenalmente, também totalmente livre e gratuito.

Presença e intervenção em eventos e iniciativas

Em 2021 participamos em iniciativas de diversa índole. Porque uma das nossas missões é **fazer presente a voz dos sobreviventes e cuidadores** nos mais diversos âmbitos, mesmo para além das entidades oficiais e da comunicação social.

Recordamos, de seguida, por rigorosa ordem cronológica, alguns desses eventos.

15º Congresso Português do AVC *(04-06.fevereiro)*

Em versão totalmente virtual, e numa organização da Sociedade Portuguesa do Acidente Vascular Cerebral.

Não deixamos de marcar presença, com um stand, logo à entrada da área denominada "Exposição Técnica".

Simpósio da ESALD e do Centro Académico Clínico das Beiras *(31.março)*

A ESALD - Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias de Castelo Branco e o Centro Académico Clínico das Beiras, organizou webinar no dia 31.março, assinalando o Dia Nacional do Doente com AVC, com o tema "A vida depois do AVC".

Foi orador o Presidente da Portugal AVC.

Viseu assinalou o Dia Nacional do Doente com AVC com vídeo *(31.março)*

Aceitando o desafio da vasta equipa que trata os sobreviventes de AVC no Hospital de Viseu, para assinalar o Dia Nacional do Doente com AVC, em pleno pico da pandemia, "reuniu" (testemunhos gravados) o GAM local num expressivo vídeo, com a participação de 20 pessoas.

Mesa Redonda *Online* do Hospital Fernando Pessoa (*07.abril)*

O Hospital Fernando Pessoa (Gondomar) organizou uma Mesa Redonda *Online*, convidando a Portugal AVC a ter uma intervenção sobre "A vida depois do AVC". Tema abordado pela Vice-Presidente da AG, também cuidadora informal.

Webinar* "AVC e Enfarte. Como distinguir e prevenir?" *(7.abril)

No âmbito do Dia Mundial da Saúde, com o objetivo de consciencializar a população para as diferenças e semelhanças, médicos e sobreviventes estiveram juntos para esclarecer dúvidas e ajudar a distinguir entre Acidente Vascular Cerebral e Enfarte.

Uma iniciativa promovida pela Portugal AVC, a Associação Portuguesa de Intervenção Cardiovascular (APIC) e o Núcleo de Estudos da Doença Vascular Cerebral da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna (SPMI).

Webinar* pan-europeu "Intimacy and sex after Stroke" *(20.maio)

Numa organização da SAFE (Stroke Alliance for Europe), decorreu o webinar "Intimacy and sex after stroke: how to start the conversation" (Intimidade e sexo pós AVC: como começar a conversa).

Centrada em intervenção da Diana Wong Ramos, sobrevivente e membro da Direção da Portugal AVC, e uma psicoterapeuta e terapeuta sexual, que abordaram uma história de vida, centrada no bem-estar e na sexualidade saudável após o AVC, e como profissionais de saúde e sobreviventes podem começar a conversa.

Participação no "Patient Innovation Bootcamp 2021" *(setembro)*

Decorreu em Lisboa o "Patient Innovation Bootcamp 2021", projeto de âmbito europeu, que se dispõe a apoiar soluções de saúde inovadoras, a partir da iniciativa dos próprios cidadãos. A Portugal AVC foi convidada a participar, como "especialistas em AVC na vertente do utilizador".

As reais dificuldades que enfrentamos ao longo da reabilitação e os objetivos que nos propomos alcançar após o AVC, foram alguns dos temas tratados pelos sobreviventes e a cuidadora informal que nos representaram.

Webinar* sobre "Plano de Ação para o AVC na Europa" *(19.outubro)

Fornecendo uma visão abrangente deste Plano, com a participação de especialistas de todo o continente, foi dirigido a médicos, investigadores, outros profissionais de saúde ligados à área, e representantes de sobreviventes.

Coube à Portugal AVC, a palavra de encerramento do Webinar, em representação dos sobreviventes de AVC de toda a Europa.

Ação da Cruz Vermelha em V. N. Foz Côa *(outubro)*

Assinalando o Dia Mundial do AVC (29.out), a Dinamizadora do GAM Guarda foi convidada pela Cruz Vermelha de V. N. Foz Côa para dar o seu testemunho e representar a Portugal AVC em périplo pelas freguesias daquele concelho.

Simpósio assinalando o 15º aniversário da UAVC do CHVNGE *(29.outubro)*

Decorreu no Centro Hospitalar de V.N.Gaia e Espinho, com o título "O doente cerebrovascular no CHVNGE: Presente e futuro".

A Portugal AVC foi convidada a apresentar o tema "A vida pós-AVC: a importância da comunicação", também na defesa dos legítimos interesses dos doentes e sobreviventes de AVC, e das suas famílias.

SESARAM e GAM Madeira assinalaram o Dia Mundial do AVC *(29.outubro)*

Numa sessão pública aberta pela Carla Pestana, sobrevivente de AVC e dinamizadora do GAM da Portugal AVC, com a presença do Secretário Regional da Saúde, foram tratadas as diversas "fases" do AVC, da prevenção à vida após AVC.

PT.AVC – União de Sobreviventes, Familiares e Amigos

A DIREÇÃO