



PT.AVC - União de sobreviventes, familiares e amigos

RELATÓRIO DE ATIVIDADES 2018

INTRODUÇÃO

2018 representou um ano de continuação do crescimento sustentado (mas, ainda assim, exponencial) da atividade da PT.AVC – União de Sobreviventes, Familiares e Amigos (daqui em diante, por facilidade, “Portugal AVC”). Foi, após a sua constituição em 23 de Setembro de 2016, tão somente o 2º ano completo de atividade.

A Portugal AVC 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, contribuir para a resposta às necessidades sentidas pelos próprios sobreviventes de AVC e cuidadores.

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

Perante a multiplicidade de necessidades de atuação, a atual Direcção, sem descurar intervenções pontuais noutros sectores (bem evidentes neste relatório), entendeu **definir três áreas como prioritárias**, de que destacamos:

- A **informação** prestada a sobreviventes de AVC e cuidadores. Que 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). Iniciamos com a disponibilização destes conteúdos na nossa página da internet; em 2018, demos mais um passo, com a disponibilização e divulgação do “Guia do Sobrevivente e do Cuidador”.
- **Levar a voz** de sobreviventes de AVC e cuidadores, nomeadamente chamando a atenção da sociedade para esta realidade, nos mais variados âmbitos, quer junto de entidades oficiais, quer através 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 exclusão social, a baixa autoestima, a depressão, ...

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

Atividade do site – portugalavc.pt – e da newsletter

O nosso *site*, mantendo a estrutura inicial, continuou a ser enriquecido de conteúdos. Destacando-se, além da contínua atualização das diferentes secções, a disponibilização *online* do “Guia do Sobrevivente e do Cuidador”, com acesso sem limitações.



Receba a Newsletter



O *site* (portugalavc.pt) continua a registar um ótimo crescimento, como se constata pelos dados oficiais e independentes (cf. *Google Analytics*) evidenciados graficamente. No ano agora em análise, registou **22,0 mil sessões** de **18,3 mil utilizadores** diferentes.

Produzimos 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*). Atingindo já as **1.800 efetivas visualizações**.

Atividade da página no Facebook (facebook.com/pt.avc)

Construída maioritariamente com conteúdos próprios (mas não só), recebeu **385 publicações** ao longo de 2018, e registou os seguintes números, respeitantes ao mesmo ano (cf. dados estatísticos do *Facebook*, valores líquidos – deduzidos, por exemplo, os gostos retirados):



Presença na Comunicação Social em 2018

Neste segundo ano completo de existência, continuou a verificar-se um crescimento da nossa presença nos *media*. Que foi, em grande parte, assegurada pelos próprios sobreviventes de AVC, fazendo jus ao objetivo de levar a voz dos sobreviventes aos principais fóruns. No entanto, temos consciência de que há ainda

um longo caminho que precisa ser percorrido, e que **precisa de ter continuidade, e incisividade.**

Ao longo do ano, foram **cerca de 50 as intervenções na comunicação social**, das quais **uma dezena e meia televisivas**, incluindo nas mais significativas televisões nacionais, em diferentes horários. A maior presença, naturalmente, fez-se sentir por ocasião do Dia Nacional do Doente com AVC, do Dia Mundial do AVC, bem como a propósito da distinção recebida pela Portugal AVC da SAFE (*Stroke Alliance for Europe*), a nível europeu.

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



Contactos com entidades oficiais

Também em 2018 focamos os contactos estabelecidos com responsáveis e entidades da esfera governativa, essencialmente por nossa iniciativa, num **assunto que continua ser uma grande preocupação: a acessibilidade e a qualidade dos cuidados de reabilitação em Portugal.** Na fase subaguda do tratamento do AVC, e por maioria de razão na fase crónica da reabilitação dos sobreviventes de AVC. E ainda que, de forma nenhuma, se pode cingir à fisioterapia, como algumas intervenções de pessoas com responsabilidade parecem fazer crer.



Assim, tivemos oportunidade de contactar com o **Ministro da Saúde** (no âmbito do programa oficial da visita à ULS da Guarda, em Outubro), e de, sumariamente, é certo, manifestar essa preocupação.

E, detalhadamente, em audiências/reuniões solicitadas à **Direção-Geral da Saúde** e à **Administração Central do Sistema de Saúde**, onde fomos recebidos ao mais alto nível, nos meses de Agosto e Setembro.

Para além de outros contactos estabelecidos ao nível das **ARS regionais.**

Noutro âmbito, solicitamos e foi-nos concedida audiência/reunião com o Presidente e alguns membros da Direção do **Instituto Nacional da Reabilitação (INR)**,



realizada em Setembro, em que foram abordados diversos temas, antes de mais a apresentação formal da Portugal AVC, e onde ficou bem vincado o carácter nacional das nossas atividades. Participamos ainda em mais duas reuniões (Junho e Novembro), convocadas pelo INR, em conjunto com outras Organizações Não Governamentais das Pessoas com Deficiência (ONGPD).

GAMs continuam em disseminação em diversos pontos do país

De um único GAM (Grupo de Ajuda Mútua) em atividade no final de 2016, passou-se para sete no final de 2017, e em 2018 houve já **atividade em doze** (Alcoitão, Almada, Faro, Guarda, Guimarães, Lisboa, Montijo, Portimão, Porto, Stª Mª da Feira, V. N. Famalicão e Viseu).



Havendo ótimas perspectivas de podermos continuar a incentivar e apoiar a disseminação destes Grupos de Ajuda Mútua, também em 2019, literalmente do Minho ao Algarve, do litoral ao interior, e 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 exclusão social e o isolamento.**

Sendo possível contabilizar, em 2018, mais de 500 sobreviventes de AVC e cuidadores que, passando pelos Grupos de Ajuda Mútua de norte a sul do país, beneficiaram desta oferta.

Presença e distinção no âmbito da SAFE – Stroke Alliance for Europe

Mantivemos e intensificamos a presença nesta 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, em mais de 30 países, e da qual a Portugal AVC é membro de pleno direito.



Foi com muita honra que recebemos um prémio na Assembleia Geral de Novembro, que significa o **reconhecimento da SAFE pelo nosso trabalho desenvolvido ao longo do ano de 2018, na informação e no apoio aos sobreviventes de AVC e os seus familiares.**

Estivemos presentes nesta Assembleia Geral e na Conferência de Trabalho (que se desenrolou em conjunto) em Novembro, bem como na Conferência Regional da Europa do Sul que teve lugar em Junho.

Mantivemos ainda estreito diálogo e colaboração com a SAFE ao longo do ano, de que são exemplo as várias notícias mútuas e documentos difundidos, ou a participação em Munique (Alemanha) de uma nossa diretora em encontro conjunto com a ESO (*European Stroke Organization* – de carácter médico), que visou definir um plano de ação para o AVC até 2030, em particular no que diz respeito à reabilitação a longo prazo, e para melhorar a vida após o AVC.

Encontro Portugal AVC no Alentejo (Évora, 14.Abr)

Numa organização conjunta com o Hospital do Espírito Santo de Évora, EPE, decorreu no dia 14.Abril o Encontro Portugal AVC, onde estiveram presentes cerca de uma centena de pessoas. Dirigido a Sobreviventes de AVC,



Familiares/Cuidadores, Profissionais de Saúde e outras pessoas, foi **um momento de formação, informação, sempre com o timbre positivo, e também proporcionou momentos de partilha e de convívio.**

De destacar a presença da ARS Alentejo e da Presidente do Conselho de Administração do Hospital de Évora. Ainda de salientar a cobertura de comunicação social regional, e da RTP (que transmitiu reportagem no dia seguinte).

Com um balanço claramente positivo e objetivos excelentemente atingidos, a **Portugal AVC, desta vez, com os sobreviventes e cuidadores do Alentejo.**

Encontro Portugal AVC no Minho (Guimarães, 10.Nov)

Cerca de 300 pessoas, na sua maioria Sobreviventes de AVC e Cuidadores, mas também Profissionais de Saúde, participaram em 10.Novembro no “Encontro Portugal AVC – Juntos para superar!”, realizado em Guimarães.



Um programa equilibrado, com intervenções médicas, e, sobretudo, grande protagonismo de sobreviventes e cuidadores, propiciou um **encontro muito enriquecedor e motivador, a que se juntou um ambiente fantástico dentro e fora do auditório.**

De salientar a presença também da Câmara Municipal de Guimarães, do Conselho de Administração do Hospital, do ACES Alto Ave, e outras entidades.

Lançamento e distribuição gratuita de “AVC: e agora? - Guia do Sobrevivente e do Cuidador”

Por ocasião do Dia Mundial do AVC (29.Out), e no âmbito da Reunião das Unidades de AVC de todo o país, a Portugal AVC lançou “AVC: e agora? - Guia do Sobrevivente e do Cuidador”, em que se procura dar resposta às **principais questões que se colocam após o AVC, dos primeiros dias até ao longo da vida do Sobrevivente.** Um pequeno livro (24 pág.s) em linguagem acessível, profusamente ilustrado e com o rigor técnico e científico indispensável.

AVC E AGORA?

GUIA DO SOBREVIVENTE
E DO CUIDADOR



É um momento de grande significado no ano de 2018, não só pela necessidade sentida, como também pelo caráter inovador que quer proporcionar. De facto, o Guia está disponível gratuitamente para Sobreviventes e Cuidadores, e também Unidades de AVC, Serviços de Medicina Física e Reabilitação, Centros de Saúde, Unidades de Saúde em geral, e outros interessados.

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

A Portugal AVC promoveu e participou em múltiplas iniciativas (apesar de, este ano, o calendário não as favorecer) que assinalaram o “Dia Nacional do Doente com AVC”, data em que mais se sente reconhecida e representada.

Assim, partindo de uma iniciativa inovadora e cheia de significado (gravação e difusão de uma mensagem vídeo conjunta, com os Presidentes da Sociedade Portuguesa do AVC e da Portugal AVC), continuando na presença televisiva (promovida por nós) de nossos associados na RTP e na TVI, e culminando na intervenção do nosso Presidente na sessão solene que assinalou o 10º aniversário da Unidade de AVC do Hospital de Viseu e na subsequente entrevista à RTP, podemos afirmar que foi de algum significado a **presença mediática**.



Além que que a Portugal AVC tomou parte ativa em algumas das outras iniciativas levadas a cabo de norte a sul do país, nomeadamente na Guarda, Faro, Lisboa (Hosp. S. José), Alcoitão, Porto (Hosp. S. João), Almada, Guimarães, Stª Mª da Feira. A nossa presença aconteceu de forma muito diversificada, que foi da presença de sobreviventes nossos associados e de stands de divulgação, ou mesmo o fornecimento de material de apoio.

Presença e intervenção no Dia Mundial do AVC (29.Out)

Muito embora, como afirmado acima, o “Dia Nacional do Doente com AVC” seja a data com que a Portugal AVC mais se sente identificada, também o “Dia Mundial do AVC” não deixou de ser assinalado.

Antes de mais na **Comunicação Social**, com entrevistas televisivas na RTP e no Porto Canal, e presença também na imprensa escrita (Notícias Magazine, Observador, Revista Crescer, entre outras).

De assinalar ainda a promoção ou a **participação em iniciativas** que tiveram lugar em Guimarães, na Guarda e em Mangualde.



Presença e intervenção em congressos e eventos

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 na comunicação social, temos a obrigação também de aproveitar os espaços que nos são concedidos, particularmente entre os profissionais de saúde (e não só). Porque estes são, necessariamente, os primeiros a atuar connosco, e podem mesmo ajudar a amplificar a voz.

Durante o ano de 2018 tivemos vários **convites e oportunidades aproveitadas** nesse sentido (de seguida, o elenco das principais), que tentamos, sempre que oportuno, fazer acompanhar de um *stand* de divulgação da nossa causa.

12º Congresso Português do AVC (Porto, 1-3.Fev)



Intervenção do Presidente da Portugal AVC, subordinada ao tema “**Panorama dos Sobreviventes de AVC em Portugal**”.

Intervenções na Comunicação Social, em peças alusivas ao evento.

Stand de divulgação e esclarecimento.

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

XVIII Congresso Nacional da Sociedade Portuguesa Medicina Física e Reabilitação (Coimbra, 01-03.Março)

Intervenção do Presidente da Portugal AVC, subordinada também ao tema “Panorama dos Sobreviventes de AVC em Portugal”.

Stand de divulgação e esclarecimento.



XXX Jornadas de Terapêutica, promovidas pelo ICBAS, da Universidade do Porto (30.Abr)

Intervenção do Presidente da Portugal AVC, subordinada ao tema “**AVC: perspetiva do doente**”. Espaço também para divulgação da Portugal AVC e da sua ação.

Mesa-redonda promovida pela Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (21.Mai)



Mesa-redonda “Mente-Cérebro à conversa”, sobre o Acidente Vascular Cerebral, com a presença de uma neurologista, de um cardiologista, e da Portugal AVC, representada por uma Diretora, conferindo assim um carácter multidisciplinar à iniciativa, com a **voz e a perspetiva dos sobreviventes**.

Curso de Atualização em Doença Vascular Cerebral 2018, organizado pela Associação para o Estudo de Doenças Neurovasculares, da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (26-27.Jun)

Intervenção do Presidente da Portugal AVC, subordinada ao tema “**Desafios do Sobrevivente de AVC**”.

Stand de divulgação e esclarecimento.



16ª Reunião Anual da Sociedade Portuguesa do AVC (Lisboa, 27.Out)



Intervenção de uma Diretora e sobrevivente de AVC sobre “A vida após o AVC”, no âmbito do tema “Plano de Ação para o AVC na Europa 2018-2030 – Como estamos em Portugal?”.

Stand de divulgação e esclarecimento.

7º Simpósio de Enfermagem no âmbito do Congresso de Neurologia 2018 (Porto, 14.Nov)

Intervenção do Presidente da Portugal AVC, no âmbito da mesa-redonda “A vivência na 1ª pessoa – dar a voz aos doentes”.



Stand de divulgação e esclarecimento.

3as Jornadas de Enfermagem da AE da Escola Superior de Saúde de Santarém (11.Nov)



Intervenção do Presidente da Portugal AVC, subordinada ao tema “A situação dos cuidadores de sobreviventes de AVC em Portugal”. Espaço também a perspetiva dos sobreviventes, e para divulgação da Portugal AVC e da sua ação.

Encontro de Pais de Crianças e Adolescentes que tiveram um AVC (Porto, 22.Set)

Em conjunto com a Sociedade Portuguesa de Neuropediatria, organizamos no Porto o primeiro Encontro de Pais e/ou Mães de Crianças e Adolescentes que tiveram um AVC, e que **requerem um enquadramento específico**.

Algumas ideias surgiram de um encontro frutuoso e de ajuda mútua, bem como a vontade de estender a iniciativa a mais locais de Portugal.



Início da iniciativa “O AVC vai à Escola”



Com **ações de sensibilização** realizadas em Guimarães (29.Out) e São João da Madeira (12 e 13.Dez), com alunos do 9º ano e do Secundário, teve início a disponibilização da Portugal AVC para **levar tão importante tema de saúde a escolas**, naturalmente sob convite.

Do aspeto primordial da prevenção, aos sinais de alerta e à necessidade da intervenção da emergência médica (o mais célere possível!) quando acontece, com a intervenção qualificada de profissionais de saúde, e a vida pós-AVC, através do testemunho de sobreviventes, foram temas tratados e **acolhidos com grande interesse**.

Iniciativas desenvolvidas pelos GAMs (Grupos de Ajuda Mútua), por e para Sobreviventes de AVC e Cuidadores

Os GAMs vão desenvolvendo a nível local (pelo menos!) cada vez mais **iniciativas, que têm propiciado uma sempre melhor integração social dos sobreviventes de AVC**. Apresentamos aqui dois exemplos, também porque emblemáticos.



2º Convívio “Amigos, Vamos Conviver” (Gouveia, 16.Jun)

Numa organização do Grupo de Ajuda Mútua de Viseu, e **aberto a sobreviventes de AVC, cuidadores, e outros amigos** que se quiseram associar, alguns de outras zonas do país, decorreu esta iniciativa de convívio sob a forma de piquenique, pelo 2º ano consecutivo. Num espaço totalmente acessível, contou com a participação de cerca de 100 pessoas, que **puderam disfrutar de um esplêndido clima, humano e não só**.



Visita ao centro histórico da cidade (Guimarães, 28.Out)

O GAM da Portugal AVC em Guimarães organizou o “Passeio com História”: uma visita ao centro histórico da cidade, **pensada para Sobreviventes e Cuidadores**, e enquadrada por um professor de História. Iniciativa que contou com cerca de meia centena de participantes, e um **ambiente magnífico, a começar pela entreaajuda**, e a grande satisfação generalizada.



Campanha de Sensibilização para a Dor Crónica

A Portugal AVC, juntamente com outras 15 sociedades científicas e associações, apoiou a campanha de sensibilização “**A dor crónica não tem de ser o triste fado dos portugueses**”, que decorreu nas farmácias, junto da população, e também numa rede de *outdoors* de norte a sul do país (sempre com a presença do nosso logotipo).



Iniciativa em que fez sentido a nossa participação, porque **o AVC, quando acontece**, no momento e na maioria dos casos, **não provoca dor**; mas há **diversas sequelas que têm associada a dor**, por vezes crónica.

Visitas/Reuniões com os Centros de Reabilitação Profissional de Gaia e Alcoitão

A reabilitação profissional, no sentido de proporcionar aos sobreviventes de AVC em idade ativa a habilitação para um trabalho remunerado, mesmo com sequelas que inviabilizem o exercício da anterior atividade profissional, é uma preocupação da Portugal AVC.

Por isso, realizamos em 2018 visitas e reuniões com a Direção dos Centros de Gaia (19.Out) e Alcoitão (20.Nov), para melhor conhecer as entidades e as respostas atualmente dadas, estudar e definir dinâmicas de colaboração.



Presença em congressos e eventos

Estivemos presentes em diversos congressos científicos e eventos congéneres, a convite das respetivas organizações, com a função de divulgar e tornar presente a Portugal AVC e a nossa causa, e mesmo aproveitar para sempre oportunos contatos.

XXII Jornadas Nacionais Patient Care (Vilamoura, 01-02.Mar)

Stand de divulgação e esclarecimento.



Feira da Educação e da Saúde (Lisboa, 11-12.Mai)

Stand de divulgação e esclarecimento.



Dia da Saúde em Viseu (21.Mai)

Stand de divulgação e esclarecimento.



Iniciativa do INEM Algarve (Faro, 03-04.Ago)



Exposição relativa ao 2º aniversário da revista do INEM Algarve, dedicada ao AVC, no Fórum Algarve. A Portugal AVC em destaque, quer na revista, quer na sessão especial.

Divulgação e esclarecimento.

Vigília pela aprovação do Estatuto do Cuidador Informal, junto à Assembleia da República (Lisboa, 27-28.Set)

Presença na defesa da mais elementar justiça e no reconhecimento dos direitos destes cidadãos.



Dia Mundial da Trombose (13.Out)

Stand de divulgação e esclarecimento.



IX Encontro Ibérico de Enfermagem (St^a Maria Feira, 20.Out)

Stand de divulgação e esclarecimento.



Congresso de Neurologia 2018 (Porto, 15-17.Nov)

Stand de divulgação e esclarecimento.



Congresso do Núcleo de Estudos da Doença Vascular Cerebral da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna (Porto, 22-24.Nov)

Stand de divulgação e esclarecimento.



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