



2024

PLANOS ANUAIS

Atividades e Orçamento



Plano de Atividades 2024

Sede Nacional

Atividades de Carácter Representativo

- Participar, sempre que possível, em eventos e iniciativas das instituições às quais a Myos está ligada, ou de outras entidades de interesse desde que inserido no âmbito dos objetivos da Myos;
- Participar e representar a Myos em eventos de carácter técnico-científico sempre que sejam do interesse da associação ou dos seus doentes;
- Representar a Myos na qualidade de associada na Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR), na Plataforma Saúde em Diálogo, Federação Nacional das Associações de Doenças Crónicas (FENDOC), Associação CLIP – Recursos e Desenvolvimento e na Associação EUPATI PT (representação da European Patients' Academy on Therapeutic Innovation), participando em projetos de interesse comum às associações parceiras;
- Representar a associação e os doentes em reuniões com a Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR) Instituto Português de Reumatologia (IPR), Plataforma SIP Portugal, Convenção Nacional de Saúde, Incluir (Infarmed), Plataforma Somos Doentes (Apifarma) e outros organismos/instituições estatais e privadas com vista a desenvolver ações de interesse para os doentes;
- Colaborar no grupo de trabalho conjunto com restantes associações portuguesas de Fibromialgia (uma de âmbito nacional e uma de âmbito regional) com o objetivo de desenvolver ações conjuntas de defesa e representação das pessoas com FM. No âmbito deste trabalho colaborativo será lançada em setembro a petição “Políticas de saúde e inclusão social para pessoas com Fibromialgia” para levar este assunto a debate na Assembleia da República;
- Promover a criação de um grupo de trabalho conjunto com a outra associação portuguesa de Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica (EM/SFC) com o objetivo de desenvolver ações conjuntas de defesa e representação das pessoas com EM/SFC junto das entidades estatais, nomeadamente na área da saúde. No âmbito deste trabalho colaborativo, está previsto o pedido de

uma reunião conjunta das duas associações com o Ministério da Saúde, entre outras iniciativas conjuntas.

Atividades de Caráter Internacional

- Representar a Myos na ENFA - Rede Europeia de Associações de Fibromialgia (European Network of Fibromyalgia Associations) na qualidade de membro e participação em ações conjuntas na União Europeia;
- Representar a Myos na World ME Alliance, rede mundial de Associações de Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica e participação em ações conjuntas;
- Representar a Myos nas atividades e projetos do European Patients Forum (EPF);
- Estabelecer diálogo e parcerias com associações estrangeiras de apoio ao doente com FM e com EM/SFC, em vários países, bem como especialistas e outras organizações.

Ações de Caráter Científico

- Co-organização da 1ª Conferência Internacional sobre Avanços Clínicos e Científicos em EM/SFC e COVID Longa, em conjunto com o coletivo Millions Missing Aliança, o Instituto de Saúde Baseada na Evidência (ISBE) e a NOVA Medical School com especialistas internacionais nos dias 3 e 4 de Abril;
- Continuar a colaboração em projetos de estudantes universitários (de licenciatura, mestrado e doutoramento) e em projetos de investigação efetuados por profissionais de saúde, fornecendo informações sobre a associação e suas atividades, sobre as patologias e proporcionando a possibilidade de contacto destes estudantes/profissionais de saúde com os nossos sócios que se mostrem disponíveis para participar nos projetos académicos e de investigação (através de distribuição de questionários, marcação de entrevistas, realização de terapias, etc.);
- Manter a colaboração com a Faculdade de Medicina de Lisboa, através da participação anual da Myos no apoio a um projeto académico de estudantes do 1º ano, com vista a sensibilizá-los para as dificuldades sentidas pelos doentes (do ponto de vista físico, emocional e social) e sobre o trabalho da associação junto dos mesmos;
- Manter a colaboração com a Escola de Saúde Pública do Instituto Politécnico de Setúbal, na aplicação de programas de fisioterapia adaptada aos doentes com Fibromialgia da região, no âmbito de formação académica e de projectos de investigação;

– Projeto de Suporte Integrado de Saúde e Bem-Estar Multidisciplinar (SISBEM), apoio a estágio clínico académico de avaliação médica de sócios com apoio multidisciplinar.

Ações de Caráter Informativo

– Assinalar o dia 12 de Maio, Dia Mundial da Fibromialgia (FM) e da Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica (EM/SFC) com a gravação e publicação online (nos canais de Youtube, Facebook e LinkedIn da Myos) de uma entrevista em vídeo com o Professor Dr. Jaime Branco, Presidente do Conselho Técnico-Científico da Myos, sobre o tema “Evolução da investigação na EM/SFC e na FM”;

– Colaborar com a comunicação social através de entrevistas sobre a associação e as doenças que representa;

– Dinamizar o Grupo de Trabalho de Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica da Myos com o intuito de promover a informação sobre esta doença em Portugal, aumentar o conhecimento de profissionais de saúde e sensibilizar para a necessidade de promover investigação científica sobre esta patologia em Portugal;

– Atualizar os conteúdos do *site* institucional da Myos;

– Dinamizar as páginas institucionais da Myos nas redes sociais Facebook, Instagram e LinkedIn, assim como dinamizar o canal de Youtube da Myos;

Ações de Carácter Administrativo

– Otimização da gestão administrativa e financeira da associação, incluindo comunicação para o exterior

– Recrutar voluntários para várias áreas de interesse para a Myos (atendimento na sede nacional, secretariado, organização de atividades, coordenação de grupos de apoio, presença nas redes sociais, criação de conteúdos informativos, etc.);

– Contratar uma pessoa administrativa em regime de *part-time* para apoio no secretariado da Myos;

– Procurar alternativas de apoios financeiros, tais como candidaturas a projetos/bolsas de financiamento de diversas entidades estatais, associações, entre outras entidades;

– Manter e alargar a rede de acordos de protocolos da Myos com descontos para associados em médicos, clínicas, ginásios, termas, farmácias, centros de terapias complementares.

Apoio aos sócios e doentes

- Manter o atendimento telefónico, em Lisboa, três tardes por semana e o atendimento presencial na sede nacional mediante marcação prévia;
- Manter o atendimento telefónico no Núcleo de Setúbal, durante o horário de atendimento (2^{as}-feiras e 4^{as}-feiras das 14h às 16h e sábados das 10h às 12h) e o atendimento por e-mail e presencial sempre que necessário;
- Manter periodicamente as consultas e tratamentos na sede nacional em Lisboa para os associados (Psicologia Cognitivo-Comportamental e Massagem Terapêutica);
- Início de aulas de Yoga Funcional na sede nacional em Lisboa para os associados (aulas com pequenos grupos) a iniciar no fim do ano;
- Promover a criação de um novo grupo de apoio a funcionar *online*.

Organização de Atividades Informativas e de Convívio

- Assinalar a 12 de Maio o 21^o aniversário da Myos, assim como o Dia Mundial da FM e da EM/SFC, através de uma Tertúlia online (conversa informal entre sócios/doentes) sobre o tema “Estratégias para gerir o dia a dia com Fibromialgia e/ou Encefalomielite Miálgica /Síndrome de Fadiga Crónica”;
- Promover uma atividade de convívio no Natal, com sócios e familiares, na zona de Lisboa.



ORÇAMENTO PARA 2024

RECEITAS

QUOTIZAÇÃO DE SÓCIOS	4 600,00 €
DONATIVOS	5 800,00 €
DONATIVOS PARA 1ª CONFERENCIA EM/SFC e COVID LONGA	22 000,00 €

TOTAL RECEITAS 32 400,00 €

DESPESAS

RENDAS E ALUGUERES	2 200,00 €
ELECTRICIDADE / ÁGUA	800,00 €
LIMPEZA E HIGIENE	150,00 €
MATERIAL DE ESCRITÓRIO	1 000,00 €
COMUNICAÇÃO	1 400,00 €
DESLOCAÇÕES, ESTADAS E TRANSPORTE	1 200,00 €
DESPESAS DE REPRESENTAÇÃO	250,00 €
OUTROS FORNECIMENTOS / SERVIÇOS	600,00 €
TRABALHOS ESPECIALIZADOS	2 500,00 €
QUOTIZAÇÕES (FEDERAÇÕES/ENTIDADES)	300,00 €
DESP. CO-ORGANIZ 1ª CONFERÊNCIA EM/SFC e CL	22 000 €

TOTAIS DESPESAS 32 400,00 €

SALDO ORÇAMENTAL 0,00 €