



ESCOLA SUPERIOR  
DE **COMUNICAÇÃO SOCIAL**

## **O papel das Relações Públicas na Associação Portuguesa de Neuromusculares**

Ana Beatriz de Carvalho Ferreira

Mestrado em Gestão Estratégica das Relações Públicas

Orientadora: Doutora Ana Andreia Alves Garcia, Professora na Escola Superior de Comunicação Social, Instituto Politécnico de Lisboa

Outubro, 2022

## Declaração Antiplágio

Declaro ser a autora do presente relatório de estágio, parte integrante das condições exigidas para a obtenção do grau de Mestre em Gestão Estratégica das Relações Públicas. O estudo desenvolvido constitui um trabalho original que nunca foi submetido (no seu todo ou em qualquer uma das partes) a outra instituição de ensino superior para obtenção de um grau académico ou de qualquer outra habilitação. Atesto ainda que todas as citações se encontram devidamente identificadas. Mais acrescento que tenho consciência de que o plágio poderá levar à anulação do trabalho apresentado.

Lisboa, 21 de outubro de 2022

A candidata Ana Beatriz Ferreira Ana Beatriz de Carvalho Ferreira

## AGRADECIMENTOS

Quero agradecer a todas as pessoas que direta ou indiretamente ajudaram-me durante este período muito importante do meu desenvolvimento profissional e pessoal, sem os quais esta etapa não teria sido possível.

Agradeço à Associação Portuguesa de Neuromusculares (APN) que se disponibilizou para receber-me para eu poder colocar em prática os meus conhecimentos e finalizar o meu mestrado, proporcionando-me este estágio, no âmbito do Mestrado em Gestão Estratégica das Relações Públicas.

A toda a equipa da APN agradeço ter-me recebido de braços abertos e que perante as dificuldades disponibilizaram-se a ajudar-me. Especialmente ao Joaquim Brites Presidente da APN, à Ana Gonçalves a Vice-Presidente e à Ana Luísa a Psicóloga que em muito contribuíram para a minha evolução, elevando a qualidade do trabalho desenvolvido.

À coordenadora Doutora Ana Andreia Alves Garcia, Professora na Escola Superior de Comunicação Social, Instituto Politécnico de Lisboa, por motivar-me e ajudado ao longo de todo o mestrado e em particular durante a realização deste estágio.

Gostaria de expressar a minha gratidão a todos os meus professores pela orientação que me têm prestado ao longo dos anos.

Quero também agradecer aos meus pais pelo seu apoio e por proporcionarem-me um espaço onde posso trabalhar e dar o melhor de mim para alcançar o sucesso que tão profundamente desejo, bem como ao meu irmão, em particular pela forma como ele transmite a sua serenidade face aos desafios.

Obrigado aos meus amigos e colegas pelo seu apoio, amizade e compreensão durante este tempo.

# Índice

Capítulo 1 – Relações Públicas e Comunicação para a Saúde	7
1.1 Definição do conceito de Relações Públicas	7
1.2 Processos das Relações Públicas	9
1.2.1 O processo de quatro etapas	9
1.2.2 O processo P	10
1.2.3 O processo C-Planificar	11
1.2.3.1 Análise da Situação	11
1.2.3.2 Conceber a estratégia	12
1.2.3.3 Criar	12
1.2.3.4 Implementar e monitorizar	13
1.2.3.5 Avaliar e Planificar	14
1.3 Funções dos Profissionais de Relações Públicas	15
1.4 Definição do conceito de Comunicação em Saúde	17
Capítulo 2 - Doenças Neuromusculares	24
2.1 Esclerose Lateral Amiotrófica	27
2.2 Atrofia Muscular Espinhal	28
2.3 Distrofias Musculares	29
2.4 A Família dos Portadores de Doenças Neuromusculares	30
Capítulo 3 - A Associação Portuguesa de Neuromusculares	32
3.1 Programa de estágio	32
3.2 Objetivos do Estágio	32
3.3 A História da Associação Portuguesa de Neuromusculares	32
3.4 Missão e Visão da Associação Portuguesa de Neuromusculares	34
3.5 Órgãos Sociais da APN	35
3.6 Serviços da Associação	35
3.7 Relações Públicas da Associação Portuguesa de Neuromusculares	37
Capítulo 4 - Atividades desenvolvidas	38
4.1 Criação de <i>Newsletters</i>	38
4.2 Gestão das redes sociais	39
4.3 Gestão do website institucional	40
4.4 Desenvolvimento de <i>press releases</i>	41
4.5 Planeamento de eventos	42
4.6 Análise de Campanhas realizadas no âmbito do estágio	43
4.6.1 Campanha “30 anos de história”	43

4.6.2 Campanha: “O X marca a Duchenne”	45
4.7 O Plano de Comunicação	46
4.7.1 Etapa 1 - Análise da situação	47
4.7.1.1 Evidências	47
4.7.1.2 Identificação do problema	53
4.7.1.3 Identificação e mapeamento dos <i>stakeholders</i>	53
4.7.2 Etapa 2 - Conceber a estratégia	58
4.7.2.1 Objetivos estratégicos de comunicação:	58
4.7.2.2 Eixos estratégicos	59
4.7.2.3 Mensagens de Comunicação por Eixo	60
4.7.2.4 Categorização e priorização dos <i>stakeholders</i>	61
4.7.2.5 Públicos Alvo	63
4.7.2.6 Objetivos de Comunicação por Público-Alvo	64
4.7.2.7 <i>Budget</i> , Programas e táticas	68
Considerações finais	80
Referências	82

## **Apêndices**

Apêndice 1 - Newsletter de julho de 2022

Apêndice 2 - E-mail enviado aos parceiros para a celebração do 30.º aniversário

Apêndice 3 - E-mail enviado às Câmaras e Monumentos para a iluminação da fachada externa para o dia 7 de setembro

Apêndice 4 - Esquema representativo do *website* da APN

Apêndice 5 - Proposta de calendarização para as redes sociais | Efemérides 2023

## Índice de quadros

Quadro 1 - Papel dos comunicadores: estratégias e operacionais .....	15
Quadro 2 - Papéis e tarefas dos profissionais de Relações Públicas .....	16
Quadro 3 - Canais e veículos em relação a cada área da comunicação em saúde .....	22
Quadro 4 - Órgãos Sociais da APN .....	35
Quadro 5 - Ferramentas de comunicação da APN .....	47
Quadro 6 - Análise SWOT Cruzada .....	52
Quadro 7 - Eixos estratégicos .....	59
Quadro 8 - Públicos centrais .....	63
Quadro 9 - Públicos mediadores .....	63
Quadro 10 - Objetivos de Comunicação por Público-Alvo: Assembleia da República .....	64
Quadro 11 - Objetivos de Comunicação por Público-Alvo: Municípios .....	65
Quadro 12 - Objetivos de Comunicação por Público-Alvo: Indústria Farmacêutica.....	66
Quadro 13 - Objetivos de Comunicação por Público-Alvo: Associados .....	67
Quadro 14 - Objetivos de Comunicação por Público-Alvo: Parceiros.....	68
Quadro 15 - Objetivos de Comunicação por Público-Alvo: Órgãos de Comunicação Social.....	68
Quadro 16 - Eixo Estratégico, Programa de Ação e Tática/Ação .....	69
Quadro 17 - Ações para o público alvo Assembleia da República e Municípios .....	70
Quadro 18 - Ações para o público alvo Indústria Farmacêutica .....	72
Quadro 19 - Ações para o público alvo Órgãos de Comunicação Social .....	72
Quadro 20 - Ações para os Municípios .....	74
Quadro 21 - Ações para os Órgãos de Comunicação Social.....	75
Quadro 22 - Ações para a indústria farmacêutica .....	76
Quadro 23 - Ações para a Órgãos de Comunicação Social .....	77
Quadro 24 - Ações para a Assembleia da República e os Municípios .....	78

## **Índice de Figuras**

Figura 1- Logótipo da Associação Portuguesa de Neuromusculares .....	33
Figura 2 - Logótipo da Associação Portuguesa de Neuromusculares celebração dos 30 anos	34
Figura 3 - Publicação da mensagem do Presidente da APN .....	45
Figura 4 - Imagem para a campanha “O X Marca a Duchenne” .....	46
Figura 5 - Matriz de influência dos stakeholders .....	62

## **Lista de Abreviaturas**

APN – Associação Portuguesa de Neuromusculares

AME- Atrofia Muscular Espinhal

DMD - Distrofia Muscular Duchenne

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica



## Resumo

A estratégia de Relações Públicas da Associação Portuguesa de Neuromusculares (APN) desempenha um papel fundamental para ajudar a organização a alcançar os seus objetivos relativamente à promoção do conhecimento sobre as doenças neuromusculares e à necessidade de divulgar os avanços científicos associados a estas doenças.

Este relatório de estágio possui como objetivo obter uma melhor compreensão da comunicação estratégica na área das doenças neuromusculares, na APN, identificando o possível papel do profissional de Relações Públicas no cumprimento dos objetivos da organização.

O estágio de três meses na APN envolveu a recolha, análise e criação de conteúdos diariamente recorrendo ao *website*, Facebook, LinkedIn, Instagram, Twitter e YouTube.

Foi realizado um estudo de natureza qualitativa, em que se procedeu à análise do ambiente, bem como da comunicação da APN, incluindo, uma análise do conteúdo dos canais de comunicação da organização, que conduziu a uma proposta para uma estratégia de comunicação, como resultados alcançados no decorrer deste relatório de estágio, argumenta-se que a comunicação é uma componente crítica da divulgação dos objetivos da APN. Através do desenvolvimento de novas iniciativas, tornou-se cada vez mais evidente que a comunicação é uma parte fundamental do sucesso da organização.

Conclui-se que as organizações sem fins lucrativos, como a APN, devem desenvolver estratégias que respondam às necessidades do seu público alvo.

**Palavras-Chave:** Comunicação; Relações Públicas; Doenças Neuromusculares; Campanhas de Comunicação

## Abstract

The public relations strategy of the Portuguese Neuromuscular Association (APN) plays a key role in helping the organization to achieve its goals regarding the promotion of knowledge about neuromuscular diseases and the need to disseminate scientific advances associated with these diseases.

This internship report aims to gain a better understanding of strategic communication in the area of neuromuscular diseases at APN, identifying the possible role of the public relations professional in meeting the organization's goals.

The three-month internship at APN involved the collection, analysis and creation of content daily using the website, Facebook, LinkedIn, Instagram, Twitter and YouTube.

A qualitative study was carried out, in which the environment was analyzed, as well as APN's communication, including a content analysis of the organization's communication channels, which led to a proposal for a communication strategy. As results achieved during this internship report, it is argued that communication is a critical component of the dissemination of APN's objectives. Through the development of new initiatives, it has become increasingly evident that communication is a critical part of the organization's success.

We conclude that non-profit organizations, such as APN, must develop strategies that meet the needs of their target audiences.

**Key Words:** Communication; Public Relations; Neuromuscular Diseases; Communication Campaigns

## Introdução

O presente documento foi elaborado no âmbito da Unidade Curricular de Projeto/Estágio/Dissertação em Investigação Aplicada, de 400 horas obrigatórias de duração, necessário para alcançar o grau de Mestrado em Gestão Estratégica das Relações Públicas, da Escola Superior de Comunicação Social, com início a 23 de maio a 26 de agosto de 2022, decorrendo nos dias úteis das 9.00h até às 13.00h e das 14.00h às 18.00h.

O presente trabalho focar-se-á no setor da saúde, tentando compreender que programas são elaborados pelas Relações Públicas na área da saúde no âmbito do terceiro setor, focando-se nos processos aos quais as Relações Públicas recorrem e nas funções dos profissionais desta área.

Durante o estágio, enquanto consultora de comunicação a estagiária pretende desempenhar várias funções, nomeadamente de gestora, técnica, *agency profile* e sinapse de redes sociais por forma cumprir os objetivos da organização.

Neste relatório de estágio, no primeiro capítulo, redige-se o enquadramento teórico sobre as Relações Públicas e a comunicação para a saúde.

No segundo capítulo reflete-se sobre as doenças neuromusculares e o impacto das mesmas na vida dos seus portadores, fazendo uma breve explicação sobre as principais doenças abordadas durante a realização do estágio e refletindo-se sobre o impacto que estas têm nas famílias dos portadores.

Ao longo do terceiro capítulo apresenta-se o programa e os objetivos do estágio, bem como o contexto da organização, analisando a sua história, missão, visão, os órgãos sociais que constituem a APN, os serviços que disponibilizam e qual o papel das Relações Públicas nesta organização.

O quarto capítulo é dedicado ao contexto em que se realizou este estágio, é onde se reflete sobre o impacto da estagiária na comunicação estratégica da organização, referindo às principais atividades desempenhadas pela mesma, analisando duas das campanhas nas quais a estagiária está envolvida.

No quinto capítulo é apresentado o plano de comunicação, adaptando as etapas do modelo C-Planificar, criando assim iniciativas para o ano de 2023.

O último capítulo aborda as aprendizagens, traçando as considerações finais em função de todo o processo do estágio e o desenvolvimento da campanha.

## **Capítulo 1 – Relações Públicas e Comunicação para a Saúde**

O objetivo do profissional de Relações Públicas é ajudar a organização a construir a sua imagem dentro de uma determinada área. Essa imagem deve ser construída tendo por base a promoção de estratégias de comunicação eficazes. É importante compreender que as Relações Públicas têm potencial para mudar o futuro da organização. A importância das Relações Públicas para qualquer marca não deve ser subestimada, já que quando utilizadas adequadamente, as Relações Públicas podem contribuir para a superação de grande parte dos obstáculos com que as organizações se deparam na atualidade.

### **1.1 Definição do conceito de Relações Públicas**

Harlow (1976) refere que desde 1900 se tenta definir o conceito de Relações Públicas, tendo analisado 472 definições no seu estudo. Através delas e da revisão de 65 profissionais da área de Relações Públicas, formulou o seu próprio conceito:

As Relações Públicas são uma função de gestão distinta que ajuda a estabelecer e manter linhas mútuas de comunicação, compreensão, aceitação e cooperação entre uma organização e os seus públicos; envolve a gestão de problemas ou questões; ajuda a gestão a manter-se informada e a responder à opinião pública; define e enfatiza a responsabilidade da gestão em servir ao interesse público; ajuda a gestão a manter-se a par e a utilizar eficazmente as mudanças, servindo como um sistema de alerta antecipado para ajudar a prever tendências; e utiliza a pesquisa e técnicas de comunicação sólidas e éticas como as suas principais ferramentas. (Harlow, 1976, p.36)

O autor conclui através da sua revisão histórica que a definição de Relações Públicas é afetada pelas ações da sociedade, por mudanças de pensamento e do ambiente, ou seja, a definição de Relações Públicas não é um conceito estático.

Em 1978, a Declaração do México da Primeira Assembleia Mundial das Associações de Relações Públicas considerou que as Relações Públicas são a “arte e ciências sociais que analisam tendências, preveem as suas consequências, aconselham líderes de organizações e implementam um programa planeado de ação que atenda tanto à organização quanto ao interesse público” (Black, 1980, p.xi).

Já Grunig e Hunt (1989) definiram as Relações Públicas como a tarefa de gestão de comunicação e comportamentos da organização. The Public Relations Society of America

(2012) estabelece esta área da comunicação como a construção, de forma estratégica, de relações benéficas entre organização e os seus públicos.

Existe uma pluralidade na definição de Relações Públicas, até hoje ainda não há um consenso sobre a verdadeira definição de Relações Públicas (Verčič et al., 2001; Wilcox & Cameron, 2006; Mateus, 2014; Ferguson, 2018). A definição clara das Relações Públicas permitirá um melhor desenvolvimento de teorias e poderá trazer um maior reconhecimento à profissão.

Wilcox e Cameron (2006) referem a dificuldade de criar um conceito único para Relações Públicas e dessa forma apresentam seis palavras-chave que permitem uma fácil compreensão do que são as Relações Públicas:

- Deliberação (atividades intencionais com significado);
- Planeamento (atividade organizada que necessita, sistematicamente, de realizar pesquisas e análises à sua envolvente);
- Desempenho (atividade que demonstra uma preocupação com a comunidade);
- Interesse Público (atividade que deve ser mutuamente benéfica, tanto para a organização como para os diferentes *stakeholders*);
- Comunicação Bidirecional (solicitar o *feedback* para uma melhor compreensão do sentimento dos diferentes públicos);
- Função de Gestão (tornar mais eficientes quando se envolve na gestão da organização).

As Relações Públicas modernas têm o papel de criar significado e moldar a realidade em conjunto com os diferentes departamentos de uma organização (Mateus, 2014; Kent & Li, 2020). Contribuem não só beneficiando a organização, mas também os seus *stakeholders* que se envolvem através da comunicação de forma social, cultural, intelectual e/ou economicamente (Kent & Li, 2020).

Um profissional de Relações Públicas poderá trabalhar com organizações sem fins lucrativos, podendo estar ligadas ao setor da política, educação, saúde, desporto, entretenimento ou outros (Caywood, 1997; Health, 2004).

O presente trabalho foca-se na área da saúde, numa organização no âmbito do terceiro setor, compreendendo o papel das Relações Públicas.

Um profissional de Relações Públicas torna-se mais eficiente quando se encontra envolvido na gestão estratégica da organização, uma vez que, recorrendo a processos que incluem a análise

da envolvente, apresentam diferentes problemas e soluções que provavelmente sem eles não seriam ponderados (Grunig et al., 2002).

## **1.2 Processos das Relações Públicas**

A literatura apresenta vários processos que podem ser utilizados pelos profissionais de Relações Públicas para o desenvolvimento das suas funções. Para este trabalho, destacam-se três processos: o processo de quatro etapas, o Processo P e o C-Planificar.

### **1.2.1 O processo de quatro etapas**

O processo de quatro etapas é um dos mais utilizados pelas Relações Públicas, aplicado de forma cíclica apresenta as seguintes etapas:

1. Definição do Problema ou Oportunidade - é a etapa deste processo que consiste na recolha de informação para estabelecer o problema ou oportunidade a ser trabalhados durante o programa. Corresponde a uma análise da situação que deve compreender o ambiente social, técnico e político que envolve a organização. Quando bem elaborada, a pesquisa permite que o profissional de Relações Públicas sustente as suas decisões para o desenvolvimento da campanha.
2. Planificação e Programação - Recorre-se à informação reunida na etapa anterior para definir a meta e planear o programa. As metas são afirmações que descrevem o que se pretende alcançar e até quando. Após estas serem estabelecidas é necessário proceder ao planeamento do programa, desse modo identificar os públicos-alvo, estabelecer os objetivos e determinar as estratégias e táticas. Nesta etapa devem estar incluídos planos para lidar com crises ou algo que seja necessário melhorar.
3. Tomar Ação e Comunicar - decorrente da etapa anterior estabelecem-se as mensagens e selecionam-se canais a serem utilizados. O conteúdo das mensagens deve ter em atenção a credibilidade da mensagem, o contexto, o conteúdo e a clareza, mantendo a informação de forma contínua e consistente, recorrendo aos melhores canais para alcançar os públicos alvo. Esta etapa não é o fim, mas o meio para alcançar as metas e os objetivos.
4. Avaliação - Tal como a primeira etapa, esta deve manter-se ao longo de todo o processo para que o programa possa ser adaptado. Dessa forma são analisados os *inputs* (a

validade da informação que foi encontrada), *outputs* (o que é divulgado pela organização), *out-takes* (o que é feito pelas audiências com a comunicação) e *outcomes* (o efeito da comunicação no público). Após esta etapa retoma-se o início do ciclo.

### 1.2.2 O processo P

O Processo P foi originalmente desenvolvido por Johns Hopkins Center em 1982 e atualizado em novembro de 2013 pela Health Communication Capacity Collaborative. É uma ferramenta para auxiliar a comunicação e pretende a mudança social e comportamental, sendo muito frequente a sua utilização no âmbito da saúde.

1. Pesquisa - nesta etapa procura-se compreender o problema e a sua extensão; identificar os públicos do programa; as barreiras que poderão apresentar-se; compreender quais serão os facilitadores das mensagens; e desenvolver uma *statement* sobre o problema que articula com a meta do projeto.
2. Desenho da estratégia - visa estabelecer de que forma será realizado o programa. Os criadores deste processo recomendam envolver os principais *players* nesta etapa para discutir sobre o programa e as suas limitações, bem como, decidir os modelos ou teorias para a alteração de comportamento. Por último, estabelecer o *budget*, tempo e/ou outras limitações.
3. Criação e Teste - Corresponde ao desenvolvimento dos suportes de comunicação. O objetivo é juntar a parte científica ao *design*, por forma a desenvolver materiais que apelem aos públicos. Antes de serem partilhados para o público final, todos os suportes deverão ser testados junto dos *players* que se envolveram no desenho da estratégia, por forma a assegurar que as mensagens são claras e conduzirão à ação.
4. Mobilização e Monitorização - Dever-se-á implementar o programa e proceder à sua monitorização. O objetivo é colocar em prática aquilo que foi estabelecido na segunda etapa, devendo estar atentos ao desenvolvimento do programa por forma a identificar precocemente possíveis problemas que ocorram.
5. Avaliação e Evolução - Para compreender se os objetivos foram alcançados e se existiram algumas consequências inesperadas, devem ser conduzidas atividades para entender a eficácia do programa. Desta análise deve ficar-se a conhecer as futuras oportunidades, como se poderão aplicar as lições aprendidas, onde será necessário um maior acompanhamento e como se poderão aplicar os resultados.



Durante a utilização deste processo, os profissionais de Relações Públicas, deverão ter em mente a participação de todos os *stakeholders* e reforçar a sua capacitação. Um programa bem-sucedido considera sempre o reforço, tanto a nível institucional, como comunitário.

Este processo tem sido amplamente utilizado no campo da saúde pública, nomeadamente em programas de combate à transmissão de Vírus da Imunodeficiência Humana, promover o planeamento familiar, prevenir doenças infecciosas e outros.

### **1.2.3 O processo C-Planificar**

O processo C-Planificar visa a mudança comportamental. Foi utilizado na Estratégia de Comunicação para a Mudança Social e de Comportamento para a Prevenção da Desnutrição em Moçambique 2015–2019 e aplicado para combater o Ébola em 2019 na República Democrática do Congo. Semelhante ao Processo P, o C-Planificar consiste num processo de cinco etapas.

#### **1.2.3.1 Análise da Situação**

Para conseguir o sucesso de uma campanha de comunicação, é imperativo que a situação seja compreendida, esta preparação é fundamental. Através da análise de situação o profissional de Relações Públicas consegue determinar a perceção da questão que tenta abordar a partir de uma variedade de perspetivas

Assim, esta etapa irá fornecer orientação para as decisões a serem tomadas na etapa 2, uma vez a situação totalmente compreendida, é possível decidir como comunicar focando-se eficazmente na campanha direcionada para diferentes grupos de pessoas - os afetados e os que influenciam a situação

O primeiro passo para esta etapa depreende-se na organização e resumo da informação que já está disponível, seguida da análise das investigações já existentes, por forma a verificar os pressupostos.

No caso de não serem identificadas lacunas, deve ser realizada uma investigação formativa.

Como resultado, da análise da situação, o profissional de Relações Públicas deve ter desenvolvido o problema que consiste naquilo que os profissionais sabem, o que ainda lhes faltava saber, bem como a análise das pessoas, do seu contexto e de outros fatores.

O plano de comunicação deve, portanto, propor um conjunto de mudanças conforme os resultados destas análises.

### **1.2.3.2 Conceber a estratégia**

A estratégia de comunicação serve como a ligação entre a análise da situação e a implementação efetiva da campanha, incluindo o desenvolvimento e implementação de materiais, produtos e atividades.

A estratégia é o resultado da etapa que orientará o resto da intervenção, fornecendo orientação e assegurando que os diferentes produtos, materiais e atividades se apoiam mutuamente em direção a uma visão clara da mudança. Como resultado, deverá fornecer orientação para a tomada de decisões e assegurar que o plano é implementado conforme o diagnóstico e a decisão.

Uma estratégia de comunicação serve tanto como um guia para a implementação de programas como um instrumento para a sua gestão. Quando os recursos são limitados, os profissionais podem consultar esta etapa e decidir o que devem abandonar sem sacrificar o que é mais importante para o sucesso da campanha. Os profissionais podem referir-se à estratégia no caso de pressão de outras organizações ou de mudanças no ambiente político que exijam alterações nos objetivos do programa.

No caso de surgirem desafios inesperados, a estratégia pode ser consultada para determinar se estes terão impacto na direção da campanha.

As estratégias de comunicação não devem limitar a capacidade da campanha sofrer alterações.

### **1.2.3.3 Criar**

Após conceber a estratégia, os profissionais de Relações Públicas têm agora a função de recorrer à sua criatividade para desenvolver atividades e materiais para os ajudar a atingir os seus objetivos. O planeamento cuidadoso das atividades e materiais de comunicação é, portanto, imperativo para o sucesso da campanha. Esta etapa fornece a estes profissionais orientações sobre como criar e testar produtos de comunicação eficazes, tais como conjuntos de ferramentas, manuais de facilitação, manuais de formação de aconselhamento, websites, brochuras e cartazes, entre outros.

Nesta etapa os profissionais devem criar e testar os produtos de comunicação junto dos públicos alvo para confirmarem a sua eficácia.

É importante considerar como as atividades e os materiais se complementam durante o processo de criação. A razão por detrás disto é que a maioria dos materiais não são independentes, na verdade, estes apoiam intervenções particulares.

Como primeiro passo desta etapa, os profissionais devem analisar quais os materiais e conteúdos que já existem antes de iniciarem a criação de algo novo.

### **1.2.3.4 Implementar e monitorizar**

Na quarta etapa do C-Planificar é o momento em que os planos tornam-se uma realidade.

No momento da implementação da campanha fornece-se um mapa detalhado a todos os que fazem parte da equipa de implementação, aqui encontram-se um conjunto de políticas e diretrizes para cada momento de execução do plano de trabalho, o envolvimento das várias pessoas na criação deste guião permite, muitas vezes, obter contribuições valiosas para o desenvolvimento do processo.

Após o pré-teste e revisão de materiais, colocado em prática na etapa anterior, os profissionais de Relações Públicas conseguem obter uma estimativa de custos realistas e um melhor plano de trabalho.

Com o resultado da monitorização e da avaliação intercalar/pré-testes, os profissionais devem estar preparados para fazer alterações e parar as atividades improdutivas, conforme necessário.

Apesar do facto de muitas organizações se esforçarem por melhorar a vida dos seus clientes, o financiamento é cada vez mais determinado pela taxa de sucesso das campanhas segundo as métricas utilizadas no momento de monitorização. Muitas organizações não dispõem do tempo, recursos, ou competências necessárias para medir os resultados e processos do seu trabalho.

Atualmente, as organizações esperam que estas campanhas monitorizem e avaliem a sua eficácia e que utilizem estes resultados para melhorar e documentar o seu impacto sobre os públicos. Para determinar o impacto do trabalho nos vários públicos, os profissionais de Relações Públicas podem realizar uma avaliação a partir da monitorização da campanha.

Utilizando os dados recolhidos na monitorização, os profissionais podem determinar o que funciona e o que não funciona. Quando os resultados parecem ter sido alcançados, a explicação do processo que levou ao seu sucesso é necessária para assegurar que os resultados futuros possam ser replicados. Sempre que os resultados não satisfaçam as expectativas, é necessário realizar um estudo para determinar a razão, este estudo faz parte da etapa “Avaliar e Planear”.

### **1.2.3.5 Avaliar e Planificar**

Nesta etapa, as atividades, a monitorização e avaliação já foram realizadas e os dados foram analisados e interpretados. Um aspeto crítico dos esforços de monitorização e avaliação consiste em avaliar se os resultados podem ser utilizados para melhorar a campanha. É imperativo que os resultados sejam aplicados depois deste trabalho árduo. Os dados recolhidos durante a monitorização e avaliação podem ser partilhados de várias formas para melhorar o programa atual, programas futuros, e a vida dos beneficiários do programa. Uma vez analisados e interpretados os resultados, estes devem ser partilhados com aqueles que podem fazer bom uso dos mesmos.

Além de fornecer informação sobre se o programa foi implementado com sucesso, os dados de monitorização também podem ajudar os profissionais a determinar porque é que o programa pode ter-se desviado do seu rumo. Estes resultados podem ser utilizados para o efeito:

- Adaptar abordagens para servir o(s) público(s) pretendido(s);
- Melhorar o acesso às atividades e serviços do programa;
- Reatribuição de recursos e melhoria da execução do programa.

Os dados da avaliação indicam se a campanha foi eficaz e abordaram-se corretamente as barreiras à mudança social e comportamental.

Uma vez analisados os *outputs*, *outakes* e *outcomes*, e descoberto o que foi imperativo para o sucesso ou insucesso da campanha, os profissionais podem começar a replanear.

O recurso constante a estes processos para a realização das campanhas de Relações Públicas permite que as mesmas sejam estratégias (Khodarahmi, 2009). Dessa forma, os profissionais desta área deverão ter autoridade no processo de decisão e assim poderem tomar as decisões que consideram ser benéficas para a organização e os seus stakeholders.

A investigação sobre a envolvente permite sustentar as decisões tomadas para o programa (Grunig, 1992).

### **1.3 Funções dos Profissionais de Relações Públicas**

Os profissionais de Relações Públicas são chamados a desempenhar várias funções nos processos de elaboração das campanhas. Para assumir essa função Broom e Smith (1979) destacam da literatura cinco cargos:

1. Prescritor Especialista - atua como uma autoridade nos problemas e soluções de Relações Públicas. A sua principal função é realizar a análise de situação e criar o programa;
2. Técnico de comunicação - são profissionais que não participam no processo de decisão nem no planeamento estratégico. Participam na criação de materiais e implementação do programa;
3. Facilitador de comunicação - é o mediador da informação entre a organização e os seus públicos. Asseguram serem tomadas decisões mutuamente benéficas;
4. Facilitador do processo de resolução de problemas - nesta função os profissionais de Relações Públicas colaboram com os gestores para definir e resolver problemas. Estão envolvidos em todo o processo;
5. Consultor legitimador - é um meio para legitimar a decisão de negócios. A pessoa que ocupa este cargo alivia a indecisão do cliente sobre a solução do problema.

Ao longo do tempo, os papéis foram alterados e os cargos das Relações Públicas passaram a ser explicados de forma mais simples, gestores (desenvolvem a estratégia) e técnicos (criam e implementam os materiais) (Zerfass & Volk, 2017).

Em “The boundary spanner. Which tasks are performed by communication executives? A new management tool reflects the many facets of the role” os autores Zerfass & Volk (2017) propõem uma ferramenta que divide os papéis dos comunicadores em operacionais e estrategas. Estes subdividem-se em oito funções diferentes que poderão ser desenvolvidas em simultâneo com outras (ver Quadro 1).

#### **Quadro 1- Papel dos comunicadores: estrategas e operacionais**

<b>Estrategas</b>	<b>Operacionais</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Embaixador</li> <li>● Estrategas de comunicação</li> <li>● Gestores de estratégias</li> <li>● Conselheiros</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Multiplicadores</li> <li>● Comunicador profissional</li> <li>● Gestor operacional</li> <li>● Treinador</li> </ul>

Fonte: Adaptado de Zerfass & Volk (2017)

É importante que os profissionais de Relações Públicas compreendam as suas funções nas organizações.

Uma tipologia dos seus papéis foi publicada por Broom e Smith em 1979, que incluía técnico de comunicação, prescritor especializado, facilitador do processo de resolução de problemas, e facilitador de comunicação. Mais tarde estes quatro papéis foram separados em dois: gestores e técnicos (Dozier & Broom, 1995).

A simplicidade destes dois papéis manteve-se intemporalmente, no entanto, outros estudos sugerem a emergência de novos papéis, tais como *agency profile* (Toth, Serini, Wright, & Emig, 1998) ou sinapses de redes sociais (Sweetser & Sha, 2015).

De acordo com cada investigador, diferentes papéis desempenham tarefas diferentes, como se pode constatar no Quadro 2.

#### **Quadro 2 - Papéis e tarefas dos profissionais de Relações Públicas**

<b>Autores</b>	<b>Papel</b>	<b>Tarefas</b>
Dozier & Broom, 1995	Gestor	Ajudar no planeamento estratégico dos esforços de comunicação de uma organização.
	Técnico	Escrever comunicados de imprensa, <i>pitches</i> , artigos, e outros materiais de comunicação e ajudar no planeamento de eventos.

Toth, Serini, Wright, & Emig, 1998	<i>Agency profile</i>	Aconselhamento, investigação, decisões de programação, comunicação com clientes e colegas, analisar a correspondência e contactar os Órgãos de Comunicação Social.
Sweetser & Sha, 2015	Sinapses de redes sociais	Utilização de redes sociais para divulgar mensagens e acompanhar eventos externos à organização.

Fonte: Adaptado de Dozier & Broom, 1995; Toth, Serini, Wright, & Emig, 1998; Sweetser & Sha, 2015

#### 1.4 Definição do conceito de Comunicação em Saúde

A indústria da saúde é particularmente diferente devido ao seu produto (vida, tratamento, cura e morte), às suas rápidas transformações (como as que se verificaram com a pandemia COVID-19) e as interações entre paciente e os prestadores de saúde (Starr, 1984).

Comunicação em saúde é definida pelo National Cancer Institute e Centers for Disease Control and Prevention (1989) como sendo o “estudo e uso de estratégias de comunicação para informar e influenciar as decisões individuais e comunitárias que melhoram a saúde” (p.2).

A área da comunicação em saúde é um elemento necessário para reforçar a saúde pessoal e coletiva, com o objetivo da mudança de conhecimentos, atitudes e comportamentos (Arkin, 1989; Piotrow et al., 1999).

Entre 1950 e 1960, muitas organizações de cuidados de saúde não integravam profissionais de Relações Públicas. Nessa altura não se verificava uma pressão, por parte da sociedade, para divulgar informação relacionada com a saúde (Lewton, 1995).

No entanto, uma década mais tarde, o setor da saúde foi vigorosamente alvo de críticas, devido ao pouco investimento e capacitação na área das Relações Públicas. Com a crise económica, o governo dos Estados Unidos da América criou planos para reduzir a expansão dos hospitais, o que provocou uma pressão dos Órgãos de Comunicação Social sobre o setor da saúde (Lewton, 1995).

Por existir uma grande dificuldade em gerir a informação a ser transmitida, existiu a necessidade de criar departamentos de Relações Públicas incorporados nas organizações. O seu principal foco era as relações com os media. Estes profissionais começaram a preocupar-se em divulgar mais informação, promovendo a imagem da organização, a privacidade dos pacientes e também com os stakeholders internos que exigiam mais materiais para fornecer aos seus pacientes (Lewton, 1995).

Estavam, em 1970, a reagir ao invés de ponderar com cuidado quais as iniciativas que poderiam alterar a opinião que se criava sobre as organizações de saúde. As Relações Públicas não eram estratégicas e muito menos recorriam a algum dos processos mencionados anteriormente.

Em 1980, no início de 1990, a envolvente mudava e isso seria, e continua a ser, inevitável. Os profissionais de Relações Públicas apelavam para se distinguir o que eram os esforços de Relações Públicas daquilo que seriam os de marketing (Lewton, 1995).

No século XXI os maiores desafios são a desinformação e as falsas declarações, principalmente no âmbito da saúde. Durante a pandemia COVID-19 muita da informação transmitida sobre a doença não era totalmente verdadeira e neste século, com a digitalização, tornou-se ainda mais fácil a disseminação desta desinformação e falsas declarações (World Health Organization, 2021).

Muita da desinformação transmitida era relacionada com a doença e com a vacinação. A falta de vacinas ou a não adesão à vacinação está associada à existência de doença mais grave e maior mortalidade (World Health Organization, 2021). A falta de vacinas terá contribuído para um aumento da preocupação com a saúde (“Vaccine Tourism: COVID-19 Vaccine Disparities Spurring a New Model of Medical Travel” 2021). O profissional de Relações Públicas deve conhecer este desafio e criar confiança com os diferentes stakeholders que se envolvem com a organização (Bernadas, 2021).

Para combater a desinformação, os profissionais de Relações Públicas recorrem frequentemente aos Órgãos de Comunicação Social, reforçando a reputação das organizações de saúde, no espaço digital (Schiavo, 2013).

A comunicação em saúde baseia-se em diferentes atividades e áreas de ação de comunicação, incluindo comunicação interpessoal, mass media e new media, mobilização e envolvimento com a comunidade, comunicação médica profissional, relações constituintes e parcerias



multissetoriais, comunicação de políticas e public advocacy (Piotrow et al., 1999; Schiavo, 2008).

- A comunicação interpessoal - é entendida como a combinação de formas verbais (que incluem oral e escrita), não verbais e formas para-verbais (por exemplo, o tom e ritmo da voz).

Na saúde este tipo de comunicação tem por hábito a forma verbal e inclui conversas entre o paciente e os profissionais de saúde, diálogo com a comunidade e aconselhamento (Chichirez & Purcărea, 2018), otimizando as relações entre prestadores e pacientes (Ju et al., 2021). As iniciativas são utilizadas para solicitar o envolvimento e a capacitação dos participantes no processo de comunicação.

Este tipo de comunicação recorre, mais do que nunca, à tecnologia, nomeadamente, redes sociais, vídeo-conferências, e-mails e outros *media* (Ju et al., 2021).

- *Mass media* e *new media* - consiste na utilização de Órgãos de Comunicação Social de massa, devem ser selecionados os meios apropriados para cada um dos públicos selecionados na estratégia.

Por norma recorre-se a estes meios para colocar questões relacionadas com a saúde na agenda pública. O seu objetivo é aumentar a consciencialização sobre as causas e fatores de risco, bem como, apresentar soluções ou formas de prevenir o aumento do perigo, levando os públicos a alterarem os seus comportamentos.

As campanhas baseadas nos media devem apresentar valor noticioso para alcançarem o sucesso, no entanto, o recurso exclusivo aos *mass media* e *new media* não são, por si só, eficazes nas alterações de comportamentos e interação com os diferentes públicos, é necessário complementar com estratégias que envolvam outros meios, tal como atividades baseadas na comunidade.

- Mobilização e envolvimento com a comunidade - é uma área relevante para a comunicação em saúde. O seu objetivo é empoderar as comunidades a participarem no processo de comunicação e levá-las a alterarem o seu comportamento adotando estilos de vida saudável (Thomas, 2010).

A eficácia do envolvimento com a comunidade aumenta quando estas intervenções complementam os programas de comunicação em saúde. Recorre-se a esta área da

comunicação principalmente em casos de emergência (por exemplo, na mobilização durante a COVID-19 demonstrou ser essencial às organizações, envolverem-se com a comunidade na resposta aos desafios que surgiam) (Nayak et al., 2021).

- Comunicação médica profissional - consiste numa abordagem destinada a profissionais de saúde e visa a colaboração entre especialistas para partilharem informações e ferramentas para melhorarem as suas práticas (Dempsey et al., 2018).

Normalmente os seus objetivos passam por: promover a adoção das melhores práticas de cuidados de saúde; estabelecer novos conceitos e padrões de cuidado; divulgar descobertas científicas; alterar ou estabelecer as prioridades de saúde; avançar nas mudanças nas políticas de saúde, podendo existir outros objetivos que irão influenciar comportamentos e contextos sociais.

Os programas de comunicação em saúde são baseados nas recomendações das comunidades científicas. Existem elementos-chave para a realização desta comunicação, que deve ser baseada em evidência científica; específica para a especialidade médica ou para os prestadores de cuidados de saúde; centrada em comportamentos; centrada nos pacientes; referir abordagens práticas; fácil de implementar; multifacetada; e consistente.

O objetivo prende-se em criar informação coesa junta dos diferentes níveis de *stakeholders* bem como ao longo de todo o programa.

- Relações constituintes e parcerias multissetoriais - devem ser criados e mantidos relacionamentos estratégicos com *stakeholders* importantes com a intenção de identificar objetivos comuns que possam contribuir para os resultados do programa de comunicação.

Para o seu sucesso é fundamental reconhecer a legitimidade destes *stakeholders* mesmo que abordem problemas de saúde de forma diferente.

Nas parcerias multissetoriais deve existir, por parte da organização de saúde, uma colaboração com os governos, com organizações sem fins lucrativos, e/ou outras organizações, por forma a solucionar problemas de saúde que afetam comunidades ou a população. Normalmente estas parcerias estão incluídas no programa de comunicação.

- Comunicação de políticas e *public advocacy* - são momentos de transformação da liderança. Comunicação de políticas consiste numa comunicação sobre a saúde ou dados científicos junto de policymakers, ou outras pessoas com poder de decisão para que as políticas possam ser alteradas. Já *public advocacy* é a comunicação estratégica cujo objetivo é alterar a opinião pública e atitudes, é uma comunicação que pretende influenciar os formuladores de políticas ou outras pessoas com poder de decisão.

Para serem eficazes recorrem à utilização estratégica das áreas de comunicação mencionadas anteriormente, no entanto, este tipo de comunicação é pensada a longo prazo, pois só assim poderão alcançar resultados perenes.

Renata Schiavo em “Health Communication: From Theory to Practice” (2013) apresenta exemplos de canais e veículos que poderão ser utilizados para cada uma das áreas da comunicação que se referiram anteriormente (ver quadro 3).

**Quadro 3 - Canais e veículos em relação a cada área da comunicação em saúde**

<b>Área da comunicação</b>	<b>Canais</b>	<b>Veículos (Táticas)</b>
<i>Mass Media</i>	Imprensa, a Internet (e outros <i>media</i> que poderão já atuar como Órgãos de Comunicação Social de massa pelo seu alcance)	Editoriais, artigos, cartas ao editor, entrevistas online, <i>workshops</i> e cursos online, documentários de televisão, anúncios de utilidade pública, ilustrações, suplementos de jornais, sites, blogs, <i>webinars</i> , <i>podcasts</i> , notícias de rádio, vídeos, programas de rádio e redações virtuais.
<i>New Media</i>	Redes sociais, sites de <i>networking</i> , tecnologia móvel e mensagens	Eventos <i>online</i> em direto, aplicações, mensagens de texto e vídeos no TikTok
<i>Media</i> interpessoal	Aconselhamento, reuniões, educação de pares, encontros de prestador de cuidados e de pacientes, comunicação direcionada para <i>stakeholders</i> , ou outros canais interativos	Apresentações, cursos, palestras, <i>workshops</i> , simpósios, visitas a casa, <i>coaching</i> , discussões abertas, sessões de dúvidas e encontros com especialistas
Veículos específicos para as comunidades	Media local ou tradicional, poesia, media folclórica tradicional, teatro, reuniões de comunidade, igrejas, mercados locais	Oficinas de teatro, comédias, dramas, comícios, apresentações, palestras, <i>workshops</i> , sermões, concursos de poesia, livros de poesia, quiosques com informações sobre saúde, <i>comics</i> e diálogos com as comunidades
<i>Media</i> profissional	Conferências, reuniões anuais, cimeiras, reuniões de departamentos ou gabinetes e outros locais profissionais	Painéis, palestras, <i>workshops</i> , seminários, apresentações científicas, <i>briefings</i> , informações internas e folhetos de comunicação

Fonte: Adaptado de Schiavo (2013)

O conceito de Relações Públicas a ser aplicado ao longo deste trabalho está de acordo com o que os autores Kent e Li (2020) estabeleceram. Espera-se que a estagiária desempenhe as funções e tarefas descritas no Quadro 2 durante todo o estágio, no final prevê-se que o processo utilizado para criar o plano de comunicação para 2023 seja o C-Planificar.

## Capítulo 2 - Doenças Neuromusculares

Uma doença neuromuscular é qualquer doença que afete a musculatura esquelética, estas doenças estão entre as mutações genéticas mais comuns no mundo (Miranda & Stanich, 2007).

Apesar da raridade dos quadros clínicos, as doenças neuromusculares abrangem mais de cem tipos de doenças neuromusculares, que afetam a capacidade motora do seu portador. Além de resultar em déficit do sistema muscular manifestado por falta de força, as doenças neuromusculares, também afetam negativamente os sistemas respiratório, cardíaco e digestivo do corpo humano, sendo estes sistemas vitais à vida humana (Soudo, 2007).

Os primeiros e mais frequentes sintomas são, segundo Correia (2007), dificuldade em caminhar, quedas frequentes, dificuldade em subir e descer escadas e perda progressiva da força muscular.

Independentemente da variedade de doenças neuromusculares, todas elas partilham a perda progressiva da força muscular e as dificuldades sentidas na vida quotidiana de alguma forma (Correia, 2007).

Os indivíduos com doenças crónicas podem ter de repensar a sua vida, adaptando-se às limitações e às novas condições criadas pela sua doença. Em contraste com o tratamento de doenças crónicas, Blanchard (1982) recomendou, em vez disso, a sua gestão. As pessoas com estas doenças tendem a adotar um papel de doente, porque se sentem desconfortáveis.

O efeito da doença física no desenvolvimento emocional e socialização também atrai a atenção de vários profissionais de saúde, segundo Silva (2001), e é geralmente aceite que as crianças e adolescentes com doenças crónicas são mais propensos a desenvolver perturbações psicossociais do que os pares saudáveis. Crianças, adolescentes e adultos com doenças neuromusculares sofrem um impacto significativo na sua qualidade de vida, e representam um desafio para os profissionais e investigadores de reabilitação (Melo et al., 2005).

As doenças neuromusculares têm tendência para, a partir do seu surgimento, terem uma evolução continua a aumentar o impacto na saúde da pessoa, com períodos de evolução relativamente rápida, tornando-se progressivamente incapacitante, levando à perda de força e a uma maior dependência de cuidadores para a assistência na realização de atividades da vida diária, algo tão simples como ir à casa de banho, sair da cama, vestir-se, escovar os dentes e acender as luzes (Correia, 2007).

Os pacientes com doenças neuromusculares utilizam uma variedade de ajudas técnicas para minimizar estas limitações, incluindo cadeiras de rodas elétricas, cadeiras de rodas manuais, cadeiras de banho adaptadas, ventiladores, máscaras, colchões anti escaras, almofadas anti escaras, órteses/talas e outros (Correia, 2007). Para lidar com a própria doença, o indivíduo pode procurar a aceitação e tentar anular as diferenças e limitações causadas por ela (Branco, Lopes e Oliveira, 2010).

A qualidade de vida dos adolescentes com distrofia muscular Duchenne pode ser prejudicada devido a problemas comportamentais, depressão e rebeldia, de acordo com Gonçalves et al. (2008).

Viana, Barbosa e Guimarães (2007) afirmam que em muitos casos os casamentos deterioram-se e tornam-se menos satisfatórios, levando à separação dos casais. Além disso, os pacientes dependem de terceiros para todas as suas movimentações (escola, trabalho, tratamentos e lazer), o automóvel é o meio de transporte mais utilizado, o que pode colocar uma tensão significativa no orçamento familiar. Nos casos onde a família não tem recursos económicos, muitos pacientes não conseguem sair de casa.

Foram realizados vários estudos para avaliar o impacto real que as doenças crónicas têm sobre os pacientes e as suas famílias. De acordo com Silva (2001), os custos financeiros são os que têm maior impacto nos pacientes e nas suas famílias, nestes, estão incluídos o desgaste físico, o “stress” emocional, a atividade produtiva/profissional, e a vida social. Segundo o mesmo autor, crianças e adolescentes são particularmente afetados pela interrupção da escolaridade, afetando o desenvolvimento da sua autoestima e a sua socialização.

Portanto, devemos concluir que as doenças neuromusculares, devido à sua natureza crónica, progressiva e incurável, têm um grande impacto na qualidade de vida, pois para além da degeneração gradual dos seus músculos e restantes sistemas, resulta num agravamento dos seus sintomas criando uma enorme dificuldade na inserção social destes pacientes.

As doenças crónicas constituem um aspeto permanente na vida de muitas pessoas, podendo afetar significativamente a qualidade de vida global do sujeito, bem como o ambiente social mais próximo e a sua capacidade de se adaptar psicossocialmente à doença. Portanto, para reduzir a distância entre os vários aspetos da qualidade de vida e a gravidade das doenças, um número crescente de estudos aprofundados foram realizados.

Chaudhuri e Behan (2004) identificam a fadiga como um sintoma frequentemente subestimado nas doenças neuromusculares, já que apenas os pacientes com Miastenia Gravis ou Distrofia Miotónica expressam espontaneamente este problema. De acordo com Féasson, Candessanché, El Mhandi, Millet e Calmels, (2006), fadiga nas doenças neuromusculares ocorre como consequência de distúrbios neuromotores resultantes em perda de força, anormalidades eletromiográficas e outras manifestações clínicas.

O início da fadiga, segundo Wokke (2007), pode ser atribuído ao desgaste de viver uma vida com as consequências lentas e progressivas da doença neuromuscular. Portanto, é possível às pessoas com deficiências físicas viver com alta qualidade de vida, apesar da falta de cura ou recuperação.

Como resultado do seu aparecimento e diagnóstico, as doenças neuromusculares são consideradas doenças crónicas, pois causam incapacidade contínua ao longo da vida de um indivíduo (Moreno, 2010). A Organização Mundial da Saúde (2020) afirma que as doenças crónicas são uma das principais causas de morte e incapacidade no mundo, tendo uma longa duração e uma progressão lenta.

A perda de qualidade de vida associada às doenças crónicas incapacitantes nem sempre é acompanhada por uma redução da capacidade funcional. Alguns pacientes com doenças incapacitantes apresentam uma alta qualidade de vida, tal pode acontecer devido ao recurso à fisioterapia e a progressão mais lenta dos sintomas.

De acordo com Moreno (2010), as doenças neuromusculares são doenças crónicas, doenças genéticas que afetam os músculos, o corno anterior da medula espinhal (por exemplo, atrofia espinhais), a junção neuromuscular (por exemplo, miastenia) ou o sistema nervoso periférico (por exemplo, neuropatias).

Conforme a Lei nº 101/2006, a doença crónica é definida como uma doença de longo prazo caracterizada por uma progressão gradual dos sintomas multidimensionais e potencialmente incapacitantes, afetando as funções psicológicas, fisiológicas ou anatómicas por um período prolongado de tempo, com limitações significativas na probabilidade de resposta ao tratamento curativo, mas com potencial para correção ou compensação, sobre o impacto negativo marcado no ambiente social da pessoa.

Existem várias doenças neuromusculares que afetam o sistema nervoso periférico, incluindo o nervo periférico, a junção neuromuscular e o músculo. Algumas dessas doenças são comuns,



enquanto outras são raras, e podem ocorrer independentemente da idade ou do sexo (Abreu & Mendes, 2014).

Em Portugal, há aproximadamente 5.000 pessoas com doenças neuromusculares (Orphanet, 2016). Existem várias doenças musculares de origem genética que ocorrem na infância, as mais comuns: 1) Distrofia muscular Duchenne, que afeta aproximadamente um em cada 3.500 bebês do sexo masculino e 2) Amiotrófia Espinhal progressiva, que afeta aproximadamente uma em cada 11 mil pessoas (Dubowitz, 2001).

É importante notar que, embora algumas doenças neuromusculares tenham sido tratadas com terapias eficazes nos últimos anos, muitas dessas doenças ainda carecem de um tratamento aceitável. É essencial ter uma terapia de suporte multidisciplinar abrangente (Abreu & Mendes, 2014).

Não é raro que as doenças neuromusculares progridam lenta ou rapidamente, uma vez que cada doença se comporta e se manifesta diferentemente (MacDonald, 2002).

Para melhor compreender esta problemática apresentam-se algumas das doenças neuromusculares mais frequentes, trabalhadas durante este estágio.

## **2.1 Esclerose Lateral Amiotrófica**

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença rara, neurológica, degenerativa, crónica e incurável. A condição é caracterizada pela atrofia muscular progressiva e afeta os membros superiores e inferiores, a fala e a capacidade de deglutição. A maioria dos pacientes com ELA em Portugal têm idades compreendidas entre os 40 e 60 anos (Bach, 2002).

Segundo a Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (2016) estima-se que existam aproximadamente 700 pacientes a viverem com ELA em Portugal, com 200 novos casos a cada ano.

Como observa Bach (2002), os pacientes com ELA perdem gradualmente a sua capacidade de funcionar independentemente, o que pode resultar em depressão e ansiedade. Como resultado da deterioração dos músculos de deglutição, os pacientes necessitam frequentemente de ser submetidos a gastrostomia percutânea endoscópica para poderem ser alimentados. Problemas respiratórios ocorrem na fase terminal da doença, levando à dispnéia progressiva com necessidade de assistência respiratória permanente.

Esta condição é caracterizada por disartria, disfagia, dispnéia, fraqueza muscular, atrofia e fasciculação da língua e dos membros. Como resultado da sua natureza degenerativa e progressiva, os pacientes não vivem mais do que 2-5 anos após o seu início. À medida que a doença progride, ocorre a paralisia dos membros superiores e inferiores, resultando na incapacidade do paciente de se mover. No entanto, a capacidade cognitiva do paciente muitas vezes não é afetada. O objetivo é melhorar a qualidade de vida e sobrevivência do paciente, uma vez que não existe cura ou forma de prevenir, ou retardar a progressão da doença (Bach, 2002).

A disfagia refere-se à sensação de retenção de alimentos sólidos e/ou líquidos na passagem da boca para o estômago, bem como o distúrbio de deglutição. A incidência desta condição pode chegar a 33% em emergências entre pacientes com distúrbios neuromusculares, especialmente nos pacientes com ELA. Os pacientes com ELA estão em maior risco de complicações relacionadas à aspiração devido a distúrbios de deglutição (Malagelada et al., 2014).

Esta doença neuromuscular causa principalmente sintomas de disfunção do segundo neurónio motor, quando as células nervosas dos cornos anteriores da medula espinhal e os núcleos nervosos cranianos são perdidos. Conforme a idade em que ocorre e a perda da capacidade motora funcional (Dubowitz, 2001), caracteriza-se pela diminuição da força, atrofia e fascínio dos músculos do bulbo e dos membros.

## **2.2 Atrofia Muscular Espinhal**

A atrofia muscular espinhal (AME) faz parte do grupo de doenças genéticas, representando aproximadamente 95% dos casos clínicos (Arnold et al., 2015).

Como resultado, os sistemas respiratório, osteoarticular, e gastrointestinal são frequentemente afetados (Sinton & Ryan, 2020).

Apesar do seu estado raro, a AME é a principal causa de mortalidade infantil monogénica e a segunda desordem autossómica recessiva mais comum, no entanto, a introdução da ventilação não invasiva e da alimentação enteral, a sobrevivência aumentou para os diferentes fenótipos (Boitano, 2009; Oskoui et al., 2007; Prabhakar et al., 2019).

Os fenótipos são categorizados em grupos clínicos com base na idade em que ocorreram e no nível de função motora alcançado. Crianças muito fracas, incapazes de se sentarem sem apoio (tipo I), pacientes acamados incapazes de se sentarem independentemente (tipo II), crianças

com AME infantil (tipo III), e adultos com AME adulta (tipo IV). O tipo I representa a forma mais prevalente e com maior incidência (Chen, 2020).

O Estudo do Impacto Económico da AME em Portugal, desenvolvido pelo Centro de Estudos de Medicina Baseada em Evidências da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, examinou as consequências económicas da atrofia muscular espinhal. Conforme o estudo, dos 403 anos de vida perdidos, 86% foram devidos a mortalidade prematura (+340) e 14% devido à incapacidade. Um portador de tipo I, o mais prevalente e com maior incidência, vive em média o equivalente a 4,8 meses sem apresentar sintomas de deficiência.

O estudo foi realizado em 2020/2021, mas reflete dados de 2019. Foi apresentado na conferência "Cuidar em Sociedade na AME" a 7 de maio - uma iniciativa da Associação Portuguesa Neuromuscular e da Sociedade Portuguesa para o Estudo das Doenças Neuromusculares, com o apoio da Roche.

O estudo destaca o impacto económico do paciente com AME, que atinge 114 mil euros anuais. O custo do tratamento da doença em Portugal em 2019 foi de 16,8 milhões de euros, sendo 42% desse montante correspondente ao tipo 1 e 1,6 milhões, correspondente a dispositivos de apoio, adaptações domésticas, apoio social e/ou prestadores de cuidados informais.

Apesar da baixa prevalência da doença em Portugal, o estudo afirma que o seu impacto socioeconómico é relevante ao nível do indivíduo e das suas famílias/cuidadores, onde o custo médio anual por paciente é um terço do da Alemanha e 17% do da Espanha. Visando alterar políticas nacionais de saúde sobre a abordagem à AME, todas as partes interessadas (doentes, família/prestadores de cuidados, profissionais de saúde e decisores políticos) devem ser envolvidas.

### **2.3 Distrofias Musculares**

As distrofias musculares incluem a distrofia muscular de Duchenne e a distrofia das cinturas. (Anderson, Head, Rae, & Morley, 2002) A Distrofia Muscular Duchenne (DMD) é a segunda doença geneticamente transmissível mais comum em humanos. Esta distrofia é causada por um defeito no cromossoma Xp21 (Wicksell, Kihlgren, Melin, & Eeg-Olofsson, 2004; BMJ, 2022). Um defeito neste cromossoma é transmitido pela mãe em 65% dos casos (Wicksell, Kihlgren, et al., 2004).

A DMD manifesta, por norma, os primeiros sintomas durante os 3-5 anos, nesta fase a criança tem dificuldade em sentar, levantar, andar e apresenta limitações na aprendizagem da fala. A partir dos 10 anos a criança pode apresentar dificuldades respiratórias e insuficiência cardíaca. Aos 12 anos, a maioria dos portadores de Duchenne estão limitados a uma cadeira de rodas para se poderem movimentar. Cerca dos 25 anos podem necessitar de suporte ventilatório (BMJ, 2022).

Muitos dos portadores de DMD tem como esperança média aproximadamente até aos 30 anos (BMJ, 2022). Embora seja conhecida uma base genética para a doença, os pacientes ainda são incapazes de alcançar a idade adulta por se tratar de uma doença incurável.

Além de afetar a independência funcional, a DMD também afeta a autoestima. Segundo Dubowitz (2001), os adolescentes com DMD tornam-se particularmente dependentes da família ou de cuidadores. A maioria dos pacientes com DMD apresenta alguns déficits cognitivos.

Existem vários sintomas associados às distrofias musculares, incluindo a degeneração da musculatura esquelética que ocorre progressiva e irreversivelmente. Ainda existem muitas formas de distrofias que se encontram por identificar com genes associados à herança autossômica dominante, herança autossômica recessiva e herança ligada ao X (Passos-Bueno, Vainzof, Moreira & Zatz, 1999). Além disso, há casos onde as mesmas mutações genéticas são encontradas em pacientes com sintomas clínicos muito diferentes, e mesmo os genes autossômicos são afetados diferentemente dependendo do sexo do paciente (Zatz, et al., 2000).

## **2.4 A Família dos Portadores de Doenças Neuromusculares**

Um estudo composto por 53 entrevistas a famílias com crianças portadoras de distrofia muscular Duchenne, conduzida por Firth et al. (1983), teve como objetivo descrever as experiências e percepções dos pais sobre a doença dos seus filhos. Algumas das suas principais preocupações incluíam transporte, habitação, informação inadequada sobre a doença e depressão nos seus filhos. Também foi relatado que alguns pais sentiram vergonha quando os seus filhos eram observados nas ruas por estranhos.

Por regra, são estes os cuidadores informais, membros da família, responsáveis por assegurar que as necessidades básicas e psicossociais do paciente sejam atendidas, assim como, supervisionar e monitorizar todas as atividades diárias do paciente. As mães são muitas vezes

as que assumem este papel. Esta relação mãe-filho pode tornar-se tão intensa que a mãe pode negligenciar as necessidades de outros membros da família para cuidar da criança doente (Viana, et al., 2007). Muitas vezes surge, nas mães, um sentimento de impotência, medo e sobretudo uma grande ansiedade pela curta vida que os seus filhos irão ter, provocando uma fragilidade emocional, sendo necessária uma intervenção de uma equipa especializada.

Durante a pandemia da COVID-19 que atingiu o mundo nos últimos anos, os sistemas de saúde foram empurrados para os seus limites, o que levou a uma reavaliação dos padrões de cuidados para uma variedade de doenças. É importante lembrar que as doenças neuromusculares são frequentemente crónicas, incapacitantes, progressivas e/ou acompanhadas por medicação imunossupressora, tornando a sua gestão um desafio constante. (Recasens & Rubio, 2020).

Os doentes e os cuidadores informais, podem ser profundamente afetados por doenças crónicas, afetando significativamente a sua vida familiar, social, psicológica, profissional e financeira. Estes enfrentam uma variedade de desafios com base nas demandas de cada paciente, devem, portanto, estar bem informados sobre as dificuldades que podem enfrentar.

Para estes pacientes recomenda-se preparar os alimentos, de preferência mais pastosos, com a consistência de um creme, posicionar a cabeça e o tronco do paciente e evitar distrações para evitar a aspiração. Além disso, a higiene oral não deve ser negligenciada (Dias, Wanderley, & Mendes, 2002).

As dificuldades respiratórias que podem ocorrer durante as refeições, os cuidadores também devem estar atentos às mudanças na coloração da pele das extremidades e tosse (Dias, et al., 2002). É, portanto, imperativo saber como intervir em caso de obstrução das vias respiratórias causada por asfixia.

## **Capítulo 3 - A Associação Portuguesa de Neuromusculares**

A Associação Portuguesa de Neuromusculares (APN) é uma organização que visa ajudar os portadores destas doenças, os seus familiares e cuidadores. Por ano, acompanham cerca de 300 pessoas com doenças neuromusculares.

Fundada a 15 de junho de 1992, a APN conta com 50 colaboradores, 13 técnicos, cerca de 20 parceiros e cerca de 700 associados ativos. A associação simplifica a vida dos neuromusculares, atendendo às necessidades desta comunidade e informando-a sobre os avanços científicos no tratamento das doenças neuromusculares.

### **3.1 Programa de estágio**

O estágio enquanto consultora de comunicação foi realizado durante o segundo ano do Mestrado em Gestão Estratégica de Relações Públicas. Durante o estágio, que começou em 23 de maio de 2022, e terminou em 26 de agosto de 2022, a estagiária pôs em prática muitas das competências que tinha aprendido ao longo do seu mestrado.

Os estágios são uma parte crucial do programa de mestrado em Gestão Estratégica de Relações Públicas.

### **3.2 Objetivos do Estágio**

Um estágio centra-se geralmente na aplicação dos conhecimentos aprendidos. Como objetivos enfatiza-se a aprendizagem diária com profissionais de Relações Públicas, bem como com o público.

Em particular, procurou-se alcançar os seguintes objetivos:

- Construir capacidades de trabalho em equipa e de integração num ambiente profissional;
- Compreender como funciona uma organização de saúde sem fins lucrativos;
- Inspirar um sentido de independência e iniciativa;
- Desenvolver capacidades de comunicação em Relações Públicas com uma variedade de públicos.

### **3.3 A História da Associação Portuguesa de Neuromusculares**

Em setembro de 1991 vários pais reuniram-se para formar a APN numa tentativa de apoiar melhor os seus filhos. Durante esse período, a informação disponível era fragmentada e limitada.

Apesar de pouca informação, estes pais, preocupados, procuraram conhecer melhor as causas de diversas patologias. Na época, a ciência começava a dar os primeiros sinais de evolução, criando uma enorme esperança, nos fundadores, para o futuro. A AFM (Association Française contre les Myopathies), que na altura já estava implementada e que já tinha alguma muita experiência na investigação e cuidados familiares, foi essencial para auxiliar os fundadores na criação da associação.

A APN foi formalmente reconhecida como IPSS de utilidade pública a 5 de fevereiro de 2000. Atualmente, a APN tem mais de 700 associados de diversas origens, todos unidos pelo interesse comum sobre as doenças neuromusculares. A sua sede é, atualmente, localizada no Porto, na Rua Duque de Loulé.

Em 2015 a APN procurou dar um toque de modernidade à nova campanha de comunicação, demonstrando a atividade e dinamismo da associação. Com a ajuda da CAETSU, empresa de comunicação e parceira da APN, criaram o atual logotipo (Figura 1), uma flor.



Figura 1- Logótipo da Associação Portuguesa de Neuromusculares

Recorreram a uma flor como símbolo da vida e união, uma das pétalas encontra-se destacada dando um certo dinamismo à flor e por isso à organização. Há uma tentativa de convite para juntar aquela pétala às restantes, invocando novamente a ideia de união. Selecionaram o vermelho e verde como cores principais pelo seu símbolo de entidade nacional, o verde representa a esperança num dia em que as doenças neuromusculares terão cura e o vermelho as vidas que a APN quer tornar melhores.

Ao nível do *lettering* a APN optou por uma fonte moderna, sofisticada e intemporal que combina com a campanha e as necessidades da organização de ajudar por muito tempo os neuromusculares, as suas famílias e cuidadores.

Em 2022 a APN celebrou o seu 30.º aniversário com atividades *online* e partilha de vídeos dos associados e parceiros que têm estado ao lado da associação ao longo destes anos de histórias. Para comemorar, criaram uma pequena alteração destacando uma pétala (Figura 2.) com o seguinte texto “30 anos 1992-2022”.



Figura 2 - Logótipo da Associação Portuguesa de Neuromusculares celebração dos 30 anos

### 3.4 Missão e Visão da Associação Portuguesa de Neuromusculares

Uma declaração de missão serve dois objetivos principais: motivar e comunicar (interna e externamente) (Klemm et al., 1991).

É APN possui como Missão (APN, 2018):

Criar melhores condições de vida aos portadores de doença neuromuscular, ou outra equiparada, apoiar o seu bem-estar assim como o dos seus cuidadores, ou familiares.

Promover os seus direitos.

Facultar-lhes auxílio material, moral e técnico.

Promover e lutar pela facilidade de acessos às habitações e lugares públicos.

Sensibilizar a opinião pública e os poderes públicos para os problemas dos portadores destas doenças no seu dia a dia.

Apoiar a pesquisa médica e divulgar os resultados que vão surgindo.

A visão é um quadro intelectual que define a direção estratégica de uma empresa, apresenta um mapa conceptual de como esta passará do seu estado atual para o seu estado futuro desejado, é também a declaração que motiva os vários colaboradores. (Philip Mirvis, Bradley Googins, Sylvia Kinnicutt, 2010)

É APN possui como Visão (APN, 2018):



- Criar e manter centros de atividades ocupacionais que visem proporcionar aos sócios:
- A realização de atividades socialmente úteis e estritamente ocupacionais;
- O apoio técnico permanente nos planos físico, psíquico e social;
- A participação em ações culturais, gimnodesportivas e recreativas.
- Promover ações para a angariação de sócios.
- Organizar atividades diversas com vista à angariação de fundos.
- Elaborar e difundir documentação sobre as doenças neuromusculares.
- Promover debates sobre estas doenças.

### 3.5 Órgãos Sociais da APN

A constituição dos Órgãos Sociais da APN pode ser consultada no quadro 4.

**Quadro 4 - Órgãos Sociais da APN**

<b>Assembleia Geral</b>	<b>Direção</b>	<b>Conselho Fiscal</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Presidente: Bombeiros Voluntários Portuenses</li> <li>● 1º Secretário: Marco Padrão</li> <li>● 2º Secretário: Jorge Cruz Pereira</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Presidente: Joaquim Brites</li> <li>● Vice-Presidente: Ana Isabel Gonçalves</li> <li>● Vice-Presidente: Márcia Andrea Pinheiro</li> <li>● Tesoureiro: Manuel Joaquim Lopes</li> <li>● Secretária: Carla Susana Oliveira</li> <li>● Vogal: Bruno Renato Valentim</li> <li>● Vogal: Hugo Filipe Vilela</li> <li>● Suplente: Maria Cristina Mesquita</li> <li>● Suplente: Maria Paula Namora</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Presidente: Número Absoluto – Contabilidade e Consultadoria, Lda. (Rep. por Anabela Gonçalves)</li> <li>● Vogal: Fernando Manuel Vieira</li> <li>● Vogal: Ricardo Almeida</li> <li>● Suplente: António Paulo Martins</li> <li>● Suplente: Joaquim Castanho Brissos</li> </ul>

### 3.6 Serviços da Associação

A APN dispõe de cinco tipos de serviço para os associados, cuidadores e aos seus familiares:

1. **Serviço Social:** Com este serviço a APN pretende providenciar aos públicos alvo, o suporte necessário, proporcionando oportunidades equitativas, contribuindo para a sua

integração social e promovendo os seus direitos. São várias as áreas de atuação, mas destacam-se as questões relacionadas com a avaliação e financiamento dos produtos de apoio (auxílios técnicos) e apoio financeiro da Segurança Social.

2. **Visitas Domiciliárias:** A equipa técnica da APN realiza visitas domiciliárias, quando necessário, aos portadores de doenças neuromusculares, sendo sempre necessário contactar a associação para realizar um agendamento. As visitas domiciliárias conectam os familiares e cuidadores informais a profissionais que lhes fornecem informações e apoio.
3. **Serviço de Psicologia:** O serviço de psicologia permite divulgar informação, esclarecer dúvidas sobre patologias neuromusculares, facilitar a aceitação e adaptação a uma nova realidade e encontrar soluções para problemas do quotidiano, reforçando a adoção de uma atitude positiva e proativa perante a vida. O objetivo será facilitar o desenvolvimento do projeto de vida e das competências pessoais e sociais necessárias à superação dos problemas e adversidades associadas ao diagnóstico e convivência com estas patologias, alcançando assim o bem-estar psicossocial e a qualidade de vida que são tão desejados.
4. **Fisioterapia:** Com foco nos associados, este serviço permite, aos portadores de doenças neuromusculares, compreenderem melhor como podem maximizar a capacidade dos seus músculos para alcançar as atividades diárias. A implementação antecipada da fisioterapia permite um progresso mais lento dos sintomas e da debilitação do corpo. As sessões desta especialidade, na APN, são realizadas por especialistas na área que criam sessões controladas procurando responder às necessidades da pessoa. Atualmente, abrange apenas alguns associados e só está disponível para aqueles que vivem em Aveiro, dado que as sessões, na sua maioria, são realizadas em casa do utente.
5. **Terapia Ocupacional:** O principal objetivo deste serviço é a promoção da autonomia. Os associados, em conjunto com o terapeuta ocupacional, definem um plano de exercícios para promover a autonomia nas atividades de vida diária. Para um melhor conhecimento dos desafios do portador de doenças neuromusculares é realizada uma avaliação no contexto em que este sente mais dificuldades (casa, escola, trabalho, etc.). A terapia ocupacional envolve atividades adaptadas aos interesses dos associados.

A APN está atualmente a implementar de forma gradual um sexto serviço:

6. **Terapia da Fala:** O futuro serviço da APN irá atuar na prevenção, avaliação, intervenção e estudo das dificuldades da comunicação do ser humano de todas as idades

e de diferentes patologias. Os benefícios da terapia da fala são ainda maiores para pacientes com doenças neuromusculares, estas doenças afetam a função muscular do seu portador, podendo afetar o mecanismo da fala. Através da Terapia da Fala os problemas resultantes destas doenças, como mastigar e deglutir, podem ser atenuados ou até mesmo resolvidos. Os terapeutas da fala da APN recorrem às novas tecnologias e a diversos equipamentos, para conseguirem melhorar a qualidade de vida dos portadores destas doenças.

### **3.7 Relações Públicas da Associação Portuguesa de Neuromusculares**

De modo a estabelecer a APN como organização nacional de referência, a associação pretende estratégico que confirma o papel da associação na prestação de apoio e recursos aos doentes e as suas famílias com doenças neuromusculares, bem como, aos seus prestadores de cuidados. Desse modo, as Relações Públicas desenvolvem as campanhas de comunicação com base neste objetivo.

## Capítulo 4 - Atividades desenvolvidas

Enquanto consultora em comunicação, a estagiária foi responsável pela gestão da comunicação externa, procurando educar diferentes públicos sobre as várias doenças, os desenvolvimentos científicos e a necessidade de mudanças nas leis, de modo a melhorar a qualidade de vida dos doentes neuromusculares. A este respeito, foi necessário dar a conhecer o trabalho desenvolvido para além do apoio prestado aos neuromusculares. A posição de assessora de imprensa foi também desempenhada, em complemento a esta função.

Como parte da gestão das relações da associação com os Órgãos de Comunicação Social, esta atividade desempenha um papel muito importante, abrangendo o envio de *press releases* onde são delineados os eventos criados e descritas algumas das doenças que afetam a qualidade de vida dos indivíduos.

A definição dos públicos-alvo da APN enuncia uma ferramenta essencial para o desenvolvimento de uma estratégia de comunicação, permitindo o desenvolvimento de relações duradouras e consistentes, e satisfazendo as necessidades dos *stakeholders*.

As atividades desenvolvidas pela estagiária refletem todo o trabalho elaborado enquanto Consultora de Comunicação da APN ao longo de três meses.

As atividades requerem conhecimentos adquiridos durante os anos transatos, assim como, tarefas próprias do contexto laboral. Apresentam-se, a seguir, as atividades e a descrição pormenorizada das mesmas.

### 4.1 Criação de *Newsletters*

A *newsletter* é uma ferramenta essencial utilizada pelos profissionais de Relações Públicas para a comunicação e construção de relações entre as marcas e os seus públicos. A sua criação deve ser baseada em informação com valor noticioso e o interesse que a mesma tem para os públicos. Existem plataformas para criar *newsletter* mais apelativas e interativas, a título de exemplo apresentam-se as seguintes: MailChimp, Odoo, Moosend e outros.

A APN recorre ao Sendinblue para criar as suas *newsletters* e emails personalizados.

As responsabilidades da estagiária na APN no âmbito da criação de newsletter incluíram:

- Obter informações de valor noticioso que possam ser do interesse dos associados e parceiros;

- Desenvolver textos a partir da informação recolhida;
- Assegurar que as *newsletters* eram transmitidas de forma clara e entregues corretamente aos subscritores;
- Criar conteúdos cativante para que os subscritores tencionem ler mais sobre a informação partilhada;
- Assegurar que a *newsletter* é enviada atempadamente;
- Divulgar a existência da *newsletter* aos seguidores das redes sociais;
- Reformular a estrutura da *newsletter* assegurando que os conteúdos são adequados aos subscritores;
- Co-desenvolver conteúdos ocasionalmente para a divulgação de campanhas.

Durante o estágio foram criadas quatro *newsletters* (ver apêndice 1) e um email personalizado para convidar os associados e parceiros a participarem numa sessão de Zoom para a celebração do aniversário de 30 anos da organização.

## **4.2 Gestão das redes sociais**

As redes sociais são uma das plataformas mais utilizadas pelas Relações Públicas Digitais, caracterizadas pela sua possibilidade de interatividade, que permite tanto a interação como a opinião (Carr & Hayes, 2015). Além disso, as redes sociais forçaram as organizações a envolverem-se com as suas audiências de novas formas (Gillin, 2009), uma vez que propõe o fim da era das mensagens unidirecionais.

Valentini e Kruckeberg (2012) afirmam que, as redes sociais permitem às organizações interagir, envolver-se e construir relações com os seus públicos, possibilitando melhorar as relações entre a organização-público, aumentando e melhorando as relações com a comunidade. As organizações sem fins lucrativos estão entre as instituições que utilizam estas vantagens (Lovejoy e Saxton, 2012).

A APN recorre, nas redes sociais, principalmente à criação de campanhas de comunicação no contexto da construção de comunidades e relações comunitárias, levando a sua audiência a envolver-se mais com a organização e o que a envolve (Lovejoy e Saxton, 2012).

Na gestão das redes sociais, o profissional de Relações Públicas é responsável pela atividade de cada conta da organização. Isto inclui a estratégia, conceção e distribuição de conteúdos no Twitter, Instagram, LinkedIn, Facebook ou TikTok que conduzirão os utilizadores para a conta da organização visando incrementar o crescimento e interação dos seguidores.

As responsabilidades da estagiária na APN no âmbito da gestão das redes sociais incluíram:

- Criar conteúdo textual e imagético para os canais de redes sociais pré-identificados (Instagram, Facebook, LinkedIn, Twitter e YouTube);
- Configurar, gerir e interagir nos canais de redes sociais já identificados, implementando sugestões estratégicas e melhorando onde/quando necessário;
- Assegurar que o conteúdo é publicado atempadamente nas múltiplas plataformas, adaptando formatos e linguagem sempre que necessário;
- Envolver e responder profissionalmente a questões e queixas da comunidade, estabelecendo contactos com os gestores de topo quando apropriado;
- Participar nos *briefings* de conceção e conteúdo relevantes, oferecendo sugestões baseadas na análise do público e observações contextuais;
- Participar ativamente em sessões de *brainstorming* criativo, contribuindo com ideias de campanha e oferecendo notas estratégicas baseadas na experiência na gestão das redes sociais;
- Co-desenvolver conteúdos ocasionalmente, trabalhando em estreita colaboração com a equipa da APN assegurando que os conteúdos são adequados para cada uma das diferentes redes sociais;
- Criar relatórios sobre as campanhas das redes sociais.

### 4.3 Gestão do website institucional

Um *website* institucional pode ser definido como a soma de páginas *web* relacionadas sob um único domínio da *Internet*, sob o controlo do gestor da empresa (Aksakalli, 2012), visando servir como ponto de contacto da organização para todos os que estão conectados à *internet*, fornecendo informações relevantes.

Na sua maioria, os profissionais de Relações Públicas recorrem aos *websites* como uma ferramenta de comunicação e como meio para criar relacionamentos, para tal ser possível, as informações partilhadas no *website* devem ser relevantes para o público. A inclusão de conteúdos envolventes encorajará os utilizadores a permanecer e interagir com o *website* (Mohammad, Ghwanmeh, e Al-Ibrahim, 2013).

É imperativo que as organizações ponderem, no momento da criação, quais são os objetivos dos visitantes no *website*, só assim é possível obter um bom *design*, uma estrutura acessível às necessidades dos utilizadores e assim criar conteúdo relevante para a audiência (Jo et al., 2022; Mohammad et al., 2013; Schaupp et al., 2006).

O *website* deve estar em constante evolução, seja na atualização de informação ou no acompanhar das novas tendências. (Golander et al., 2012; Mohammad et al., 2013).

Durante o estágio na APN, no âmbito da gestão do *website* da instituição, a estagiária teve como funções:

- Planear, implementar, gerir, monitorizar e atualizar o *website* da organização;
- Realizar auditorias de conteúdo para eliminar informações redundantes e/ou duplicadas;
- Criar conteúdo apropriado para o *website* alinhado com a estratégia da organização e da campanha de comunicação em vigor;
- Assegurar que o conteúdo partilhado no *website* é atualizado;
- Melhorar regularmente a experiência do utilizador do *website*.

#### **4.4 Desenvolvimento de *press releases***

Um *press release* é um texto desenvolvido, principalmente, por profissionais de Relações Públicas sobre um assunto que possa ser de interesse público e, na sua maioria, as temáticas são relacionadas com a organização.

Os *press releases* ambicionam informar o público sobre notícias relevantes e os mais recentes desenvolvimentos na área de atuação da organização. A chave para que o *press release* seja publicado é certificar-se que está bem escrito e demonstra claramente o que a organização promove, bem como, porque é que é importante para determinada audiência.

Os Órgãos de Comunicação Social pretendem divulgar informações relevantes para os seus públicos, conforme o relatório da Cision sobre o Estado dos Órgãos de Comunicação Social a maioria dos jornalistas (78%) consideram os *press releases* como o recurso mais útil para criarem/desenvolverem histórias.

Na área da ciência parece existir um aumento da relevância da utilização dos *press releases* para a divulgação de informação sobre os novos e mais recentes avanços científicos, quando a partilha desta informação advém de organizações com conhecimentos elevados sobre a temática, acrescenta-se valor não só à organização como ao assunto.

Como associação sem fins lucrativos e com intenção de educar a população portuguesa sobre as doenças neuromusculares, bem como, as temáticas que advém destas doenças, a APN investe nos *press releases* como forma de produzir conteúdo informativo e cientificamente atualizado, sobre os avanços de tratamentos e terapias para os portadores destas doenças. Foram funções da estagiária:

- Escrever textos orientados para o público-alvo e desenvolver materiais adicionais para os comunicados de imprensa;
- Adaptação da linguagem, estilo e tom ao tipo de audiência pretendida;
- Investigar sobre doenças neuromusculares e serviços que a organização disponibiliza;
- Comunicar com gestores de topo para adquirir informações para escrever comunicados convincentes sobre os temas a serem divulgados;
- Controlo da publicação de artigos escritos para garantir que durante todo o processo, não existem erros.

#### **4.5 Planeamento de eventos**

Segundo Shone e Parry (2010) eventos são “fenómenos ocasionais com objetivos de lazer, culturais, pessoais ou organizacionais, distintos da atividade normal da vida quotidiana, e cuja finalidade é iluminar, celebrar, entreter ou desafiar a experiência de um grupo de pessoas” (p.4) Planejar um evento envolve responsabilizar-se por todas as áreas e atividades que precisam de ser planeadas, geridas e executadas, de modo a assegurar que o evento seja planeado e conceptualizado de forma adequada.

O planeamento estratégico de um evento pode ajudar organizações sem fins lucrativos a atingirem os seus objetivos. Os eventos criados pelos profissionais de Relações Públicas incluem, mas não se limitam, às conferências de imprensa, entrevistas junto dos Órgãos de Comunicação Social e eventos de angariação de fundos. Estes últimos têm-se tornado cada vez mais importantes para que as organizações sem fins lucrativos se mantenham financeiramente em atividade e realizem a sua missão, desse modo o sucesso do evento é necessário definir objetivos que estejam alinhados com os da organização.

Durante o estágio a organização colocou à responsabilidade da estagiária o desenvolvimento da campanha de aniversário, a divulgação dos “*open day*” da APN e o planeamento da iluminação a vermelho, de vários edifícios e monumentos nacionais, para o dia da Sensibilização e Consciencialização da Distrofia Muscular Duchenne.

As tarefas da estagiária para a elaboração destes eventos incluíram:

- Realização de conversas guiadas que descreviam os eventos;
- Responder às informações dos contactos sobre a instituição e eventos;
- Manter um registo daqueles que concordaram participar bem como os que não tencionam participar;
- Manutenção de registos de contactos das organizações;



- Revisão e atualização das bases de dados existentes;
- Acompanhar e atualizar a informação dos projetos em implementação;
- Divulgar, nas redes sociais, os eventos;
- Criar conteúdo para a divulgação dos eventos
- Co-desenvolver conteúdos ocasionalmente, trabalhando em estreita colaboração com a equipa da APN, assegurando que os conteúdos são adequados para cada um dos eventos.

## **4.6 Análise de Campanhas realizadas no âmbito do estágio**

Enquanto consultora de comunicação da APN durante o período de estágio foram desenvolvidas duas campanhas: “30 anos de história” e “O X marca a Duchenne”.

### **4.6.1 Campanha “30 anos de história”**

Inserida nas comemorações do 30.º aniversário da APN, foi organizada uma celebração alusiva ao desenvolvimento do trabalho realizado que contribui para a simplificação da vida dos doentes neuromusculares, satisfazendo as suas necessidades e informando-os sobre os avanços científicos no tratamento das doenças neuromusculares.

Esta campanha contou com 12 vídeos de parceiros e associados, que partilharam o impacto positivo da APN na sociedade e nas suas próprias vidas. Como parte da campanha, foi realizada uma pequena celebração através do Zoom no dia 15 de junho, o dia oficial do aniversário da APN.

Para a concretização desta campanha a estagiária teve como responsabilidades:

#### **1- Contactar os parceiros para participarem na campanha:**

A partir de uma base de dados fornecida pela APN, a estagiária enviou e-mails para todos os que apoiam a organização ao longo destes 30 anos de atividade.

O objetivo do contacto era envolver os parceiros nesta celebração pedindo-lhes que criassem um vídeo (ver apêndice 2).

Após receber os vídeos, a estagiária agradeceu a participação e colaborou com um responsável de multimédia para edição dos mesmos.

Foram contactados os 19 parceiros, tendo participado mais de metade (10 parceiros enviaram um vídeo de testemunho).

## **2- Organizar a sessão de celebração via Zoom:**

A criação da celebração dos 30 anos de história da APN teve como objetivo juntar os associados e parceiros numa conversa informal sobre o impacto que a APN tem tido nas suas vidas e nas organizações para as quais trabalham.

Para a organização da celebração via zoom a estagiária colaborou com um profissional da área do *design* para a criação do convite a enviar a todos os associados e parceiros através da plataforma Sendinblue e para o desenvolvimento da imagem a publicar nas redes sociais da APN. Durante a sessão a estagiária ficou responsável por iniciar a sessão e moderar o debate. Na sessão de zoom estiveram presentes mais de 100 pessoas para revelarem os seus testemunhos.

## **3- Gestão das publicações nas redes sociais**

Como responsável pela gestão das redes sociais, a estagiária ficou encarregue de criar os textos para a divulgação dos vídeos dos parceiros e dos associados, bem como, partilhar os convites para a sessão do Zoom.

Foram criadas 14 publicações para o Facebook, Instagram, LinkedIn e Twitter para a divulgação desta campanha.

A publicação que obteve a maior interação foi o vídeo do Presidente da Associação, Joaquim Brites, em agradecimento a todos os que acompanham a APN e que contribuem, dia após dia, para que os doentes neuromusculares consigam ter melhores condições de vida (ver figura 3).



Figura 3 - Publicação da mensagem do Presidente da APN

#### 4.6.2 Campanha: “O X marca a Duchenne”

O dia 7 de setembro foi instituído em 2014 como o Dia Mundial para a Consciencialização da Distrofia Muscular de Duchenne. A data assinala-se, a nível global, com eventos variados, conferências científicas e outros acontecimentos que pretendem sensibilizar a população para a existência da doença, para a sua identificação de forma cada vez mais precoce e para a necessidade de se encontrarem novos tratamentos e medicamentos.

Sendo um dos maiores e mais importantes eventos da associação, esta campanha contou com mais de 50 monumentos a iluminarem as suas fachadas a vermelho.

Para a concretização desta campanha a estagiária teve como responsabilidades:

##### **1- Elaborar uma base de dados com os contactos das câmaras e monumentos:**

Com a intenção de alcançar o maior número possível de câmaras e monumentos, foram pesquisados 600 possíveis participantes por forma a determinar se as fachadas externas dos seus edifícios poderiam ser adequadamente iluminadas de acordo com este projeto.

Para o efeito, foram visitados os *websites* oficiais das câmaras de Portugal, bem como os monumentos do país. Apesar da morosidade do trabalho associado a esta fase, esta foi uma componente essencial do sucesso da campanha a longo prazo.

## 2- Contactar câmaras e monumentos para participarem na campanha:

Utilizando a base de dados que foi criada, a estagiária, redigiu e enviou e-mails a todos os potenciais participantes da campanha que, na altura, apresentavam possibilidades de participar. Neste contacto, o objetivo era informar estas organizações da importância de participar neste evento, bem como do valor acrescentado que este lhes poderia proporcionar (ver apêndice 3). Ao receber as respostas, a estagiária deveria agradecer-lhes enviando mais informações sobre o evento até 7 de setembro.

No total, mais de 50 monumentos participaram nas campanhas de divulgação e de iluminação a vermelho, para aumentar a sensibilização sobre a DMD.

## 3- Gestão das publicações nas redes sociais

Além de ser responsável pela gestão das redes sociais para a campanha, bem como pela criação de textos para a sua divulgação, a estagiária co-produziu, com um designer profissional, a imagem da campanha a ser divulgada junto das câmaras e monumentos.

Foi decidido que a imagem seria adaptada para as várias redes sociais, incluindo Facebook, Twitter, Instagram, e LinkedIn, de modo a promover esta campanha nessas plataformas (ver figura 4).

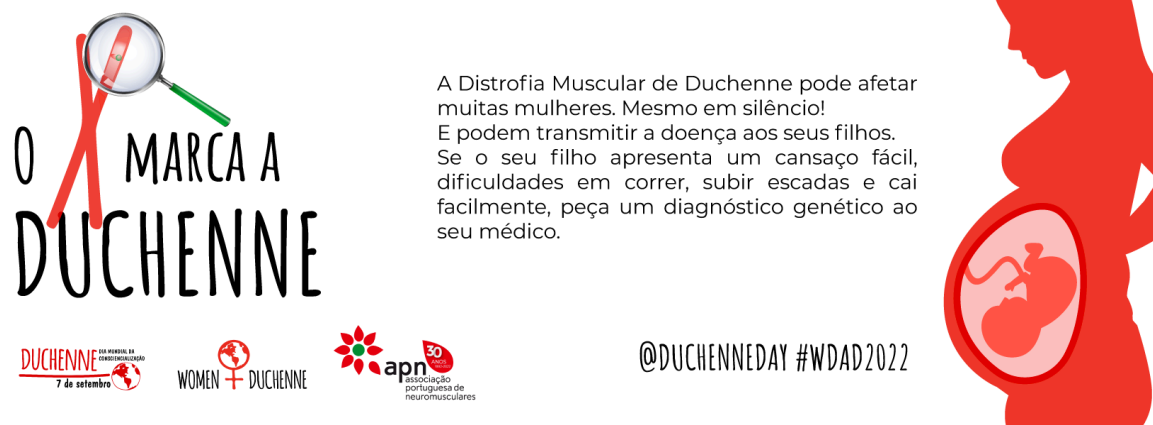


Figura 4 - Imagem para a campanha “O X Marca a Duchenne”

## 4.7 O Plano de Comunicação

O Plano de Comunicação é um contributo da estagiária enquanto Consultora de Comunicação para a APN poder informar, consciencializar e mudar comportamentos, consoante os seus objetivos institucionais.

O plano de comunicação foi desenhado para um ano de atividade de Relações Públicas sendo que o estágio apenas contemplou 400 horas, inviabilizando a possibilidade de desenvolver todo o processo segundo o C-Planificar. Todo o plano de comunicação foi idealizado para que todas as etapas pudessem ser alcançadas no horizonte temporal de 12 meses.

#### 4.7.1 Etapa 1 - Análise da situação

A análise da situação será realizada tendo por base as ferramentas de comunicação utilizadas pela APN: o *website* oficial, o Facebook, o LinkedIn, o Instagram, o Twitter e o YouTube, recolhendo as evidências de cada uma das ferramentas de comunicação. Será também incluída uma análise PESTL e análise SWOT cruzada.

##### 4.7.1.1 Evidências

A APN recorre essencialmente a meios digitais para divulgar as novidades na área da neurologia, para dar a conhecer as atividades que desenvolvem e partilhar informação relevante para a comunidade neuromuscular, para o fazer recorrem ao seu website oficial, ao Facebook, ao LinkedIn, ao Instagram, ao Twitter e ao YouTube.

#### Quadro 5 - Ferramentas de comunicação da APN

Ferramentas de Comunicação	Descrição
<b>Website Oficial</b>	<p>O <i>website</i> desta organização serve como um dos principais métodos de intercâmbio de informação entre indivíduos, profissionais de saúde e outras organizações. É fácil para qualquer pessoa aceder e utilizar este método de consulta, uma vez que é acessível a qualquer pessoa e livre de restrições de tempo. Este método de consulta é um dos métodos preferidos pela comunidade. Consequentemente, as associações precisam de atualizar regularmente e torná-lo acessível a todos.</p> <p>No caso concreto do <i>website</i> da APN o layout está simplista e moderno, as cores a que recorrem combinam com a marca e dão destaque às partes mais relevantes. No entanto, a organização do conteúdo poderá ser melhorada. A informação necessita de ser atualizada, bem como os ícones das redes sociais que a APN possui.</p> <p>A partir da análise de conteúdo qualitativa ao atual <i>website</i> da APN pode verificar-se a sua constituição no apêndice 4.</p> <p>Na sequência de uma revisão do conteúdo do <i>website</i> da APN, os seguintes temas foram identificados como os mais relevantes para a organização:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● A partilha de informações relativas a alguns dos eventos que estão a acontecer;</li> <li>● A necessidade de descobrir novos tratamentos para as doenças neuromusculares é da maior importância;</li> <li>● Descrição sobre o impacto que estas doenças têm na vida das pessoas que vivem com doenças neuromusculares e como são afetadas;</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informação sobre questionários disponíveis para uma compreensão mais profunda desta doença na sociedade e o seu impacto.</li> </ul>
<b>Facebook</b>	<p>A página da APN conta com cerca de 11.419 pessoas a gostarem da página, na sua maioria mulheres (72,2%), as principais páginas que seguem são: Continente, Rádio Comercial e Cifras. A associação conta, até à data com uma avaliação de 4,4 em 5, baseada na opinião de 43 pessoas<sup>1</sup>.</p> <p>Na secção de informação apresenta a sua missão, a par de uma pequena descrição acerca da empresa. Paralelamente, disponibiliza contactos, morada, site e horário de funcionamento.</p> <p>Quanto à estética, a imagem de perfil é o logótipo da APN, mas com a alteração do <i>lettering</i> para uma fonte e invés de ser paralelo à flor rodeia-a. Ao passo que a imagem de capa vai variando conforme a campanha em vigor.</p> <p>Relativamente às publicações, verificou-se que apesar de não terem uma frequência diária, há uma tentativa de manter uma coesão entre os <i>posts</i> relativos a campanhas.</p> <p>Regra geral, o número de <i>likes</i> nos <i>posts</i> não ultrapassa os 20 e o de partilhas as 10, sendo que os comentários não são habitualmente muito frequentes.</p>
<b>Instagram</b>	<p>Nesta rede social a empresa conta com cerca de 255 seguidores<sup>2</sup>.</p> <p>Na “bio” expõe a sua missão, um <i>link</i> para o vídeo do YouTube da conferência Cuidar da Atrofia Muscular Espinhal (AME) em Sociedade, bem como a morada da associação.</p> <p>Mais abaixo, fez questão de criar um destaque relativo ao seu 30.º aniversário, que celebrou durante o mês de junho, um destaque com o nome “Eventos”. Referencia apenas um evento e um último denominado “Press” com apenas uma notícia a ser mencionada.</p> <p>Posteriormente, as publicações são bastante semelhantes às do Facebook em termos de periodicidade, imagens e temas, não sendo, no entanto, partilhados <i>links</i> sobre os mais recentes avanços científicos.</p> <p>Quanto aos <i>likes</i> são em menor número, sendo raro alcançarem os 10 por publicação.</p> <p>Deve ser destacado o esforço da APN, no sentido de se manter a par da evolução desta rede social, tendo inclusivamente já disponibilizado alguns <i>Reels</i>.</p>
<b>LinkedIn</b>	<p>No que concerne ao LinkedIn a empresa reúne 559 seguidores<sup>3</sup>.</p> <p>Nesta plataforma oferece um botão que encaminha diretamente para o seu <i>website</i>, bem como uma descrição mais pormenorizada da associação com detalhes sobre as doenças neuromusculares.</p> <p>Relativamente às publicações, observa-se que apresentam uma periodicidade igual à do Facebook, partilhando mais conteúdo relativo a outras organizações e novos avanços que as mesmas divulguem.</p>

<sup>1</sup>Informação analisada no dia 19 de julho de 2022

<sup>2</sup>Dados confirmados no dia 18 de agosto de 2022

<sup>3</sup> Dados relatados no dia 18 de dezembro de 2020

<b>YouTube</b>	<p>A APN aderiu ao YouTube no dia 10 de dezembro de 2009, nesse mesmo dia publicou o primeiro vídeo sobre a vida de três portadores de doenças neuromusculares. No final do vídeo a APN explica como é que o utilizador desta rede social pode ajudar os portadores destas doenças. O canal, denominado “Associação Portuguesa Neuromusculares”, conta com 1160 subscritores e 55 vídeos, até ao momento.</p> <p>Recorrem a este canal para partilhar as participações dos diferentes elementos, que constituem a APN, nos Órgãos de Comunicação Social audiovisuais e para divulgar algumas das iniciativas que estão ativas.</p>
<b>Twitter</b>	<p>A APN aderiu ao Twitter em 2013 e conta atualmente com 454 <i>Tweetes</i>. Apesar de já existir há alguns anos, esta rede social é a menos desenvolvida. Denominado de “APN @apneuromuscular”, conta com 116 seguidores e segue 104, até ao momento.</p> <p>Recorrem a este canal para partilhar e para divulgar algumas das iniciativas que estão ativas a partir do momento da publicação e informar sobre os mais recentes avanços científicos.</p>

## **Análise PESTL**

A realização da análise PESTL permite ter uma melhor compreensão da envolvente da organização.

### **1. Fatores Políticos**

- Existe uma grande resistência por parte do governo para proceder a alterações de leis e de programas públicos;
- Falta de apoios governamentais para os portadores de doenças neuromusculares;
- Proximidade da aprovação do Orçamento do Estado e possibilidade de mudanças nas políticas correntes.

### **2. Fatores Económicos**

- Dificuldade em obterem apoios financeiros para os portadores de doenças neuromusculares;
- Existência de benefícios governamentais para aqueles que procedem a doações;
- O custo do tratamento da Atrofia Muscular Espinhal em Portugal em 2019 foi de 16,8 milhões de euros, sendo 42% desse montante correspondente à forma mais grave (tipo 1) e 1,6 milhões, correspondente a dispositivos de apoio, adaptações domésticas, apoio social ou prestadores de cuidados informais (Costa et al., 2021);
- Dificuldade em obter donativos financeiros;

- Aumento dos apoios sociais por carência económica e/ou desemprego.

### **3. Fatores Sociais**

- A transformação do estilo de vida devido à pandemia: As pessoas passam mais tempo em casa, *homeoffice* e *homeschooling*;
- Uma das tendências pós-pandemia é a ampliação do uso de plataformas digitais para reuniões, encontros e eventos *on-line*, permitindo mais oportunidades para aqueles que têm dificuldades em se deslocarem;
- Pós-pandemia, a maioria das empresas adotou a tecnologia para as práticas de contratação, de formação e de trabalho;
- Dificuldades em criar relações agregadas à doença da qual são portadores;
- Doenças neuromusculares como a Atrofia Muscular Espinhal e a Duchenne ainda não estão incluídas no Programa Nacional de Rastreio Neonatal;
- Apesar de existirem acessibilidades disponíveis, estas não dão respostas às verdadeiras necessidades das pessoas com deficiência ou algum tipo de incapacidade
- A taxa de desemprego de pessoas com deficiência em 2022 é 3,5 vezes superior à média nacional;
- A maioria dos portadores de doenças musculares são do género masculino.

### **4. Fatores Tecnológicos**

- Mais de 85% dos portugueses têm atualmente acesso à *internet* despendendo diariamente cerca de 8 horas por dia;
- Em 2022, mais de 83% da população é ativa em pelo menos uma rede social;
- Em 2021, existiam 7,27 milhões de utilizadores portugueses do YouTube, seguidos de 5,95 milhões no Facebook, e 5,40 milhões no Instagram. As redes sociais menos populares em Portugal são o Twitter e o Snapchat.

### **5. Fatores Legais**

- A existência de um subsistema da proteção social, cujos objetivos fundamentais incluem a prevenção e resolução da desigualdade, proporcionando proteção especial aos grupos mais vulneráveis, tais como crianças, jovens e pessoas com deficiência, bem como pessoas com necessidades económicas ou sociais;
- O Governo criou, em 2021, a agência de emprego “Valor T” para promover a empregabilidade de pessoas com deficiência;
- A existência de uma prestação de apoio ao rendimento paga a adultos deficientes com 18 ou mais anos com uma deficiência de 60%, ou superior;



- O serviço de segurança social pode aprovar uma licença de 6 meses ou até 4 anos para cuidar de um bebé deficiente.

### **Análise SWOT cruzada**

Numa análise SWOT, a investigação está ligada à estratégia futura. Pretende-se identificar mais rapidamente os pontos-chave de ação com base tanto em aspetos positivos como negativos.

Ao comparar cada tópico entre si, os pontos fortes, fracos, ameaças e oportunidades sendo depois considerados para o desenvolvimento de potenciais estratégias, como se pode confirmar no quadro 6.

## Quadro 6 - Análise SWOT Cruzada

<p style="text-align: center;"><b>FATORES INTERNOS</b></p> <p style="text-align: center;"><b>FATORES EXTERNOS</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Estrutura hierárquica bem definida;</li> <li>● Boa seleção dos canais de comunicação;</li> <li>● Forte presença nas redes sociais;</li> <li>● Disponibilizam dos serviços necessários para os portadores de doenças neuromusculares;</li> <li>● Benefícios fiscais;</li> <li>● Objetivos bem definidos;</li> <li>● Garantia de financiamento de juros e prestação da obrigação bancária, em parceria com o Banco Município.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Missão e visão definidas de forma confusa;</li> <li>● <i>Website</i> sem possibilidade de atualização;</li> <li>● Impossibilidade de otimização do <i>Search Engine</i>;</li> <li>● Falta de informação atualizada sobre o Plano de Atividades e Orçamento;</li> <li>● Forte dependência das regras impostas pelas entidades participantes;</li> <li>● Necessidade de participação do Governo.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>● A adaptação das empresas ao teletrabalho poderá facilitar a inserção de deficientes motores na equipa;</li> <li>● Forte adesão da população à internet</li> <li>● O Governo criou uma agência de emprego para pessoas com deficiência;</li> <li>● Incentivos político, económico e sociais possibilitados por entidades portuguesas públicas;</li> <li>● Possibilidade de serem estabelecidas parcerias com universidades, organizações e outras entidades no âmbito da saúde ou solidariedade.</li> </ul>	<p style="text-align: center;"><b>Estratégia Ofensiva</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● O seu foco na saúde, permite que a APN tenha diante de si uma ampla panóplia de opções de entidades, com as quais pode estabelecer parcerias.</li> </ul>	<p style="text-align: center;"><b>Estratégia de Reforço</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● O recurso à internet para se manter informado reforça a necessidade de atualização e recurso ao <i>website</i> para a divulgação de conhecimentos a partir de uma fonte fidedigna;</li> <li>● A disponibilização da agencia de emprego é mais uma participação do governo para melhor qualidade de trabalho para os neuromusculares</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>● A taxa de desemprego das pessoas com deficiência motora é significativamente superior à média nacional;</li> <li>● Segundo um inquérito realizado pela Associação Salvador e pelo Instituto de Cidades e Vilas com Mobilidade, 80% dos municípios não têm um único equipamento ou espaço público totalmente acessível;</li> <li>● Falta de investigação para tratamentos e medicamentos para as doenças neuromusculares</li> <li>● A pandemia da Covid-19 e a Guerra com a Ucrânia tornaram-se os temas mais abordados nos Órgãos de Comunicação Social, deixando para trás os desafios dos portadores de doenças neuromusculares;</li> <li>● O aumento de custo de vida.</li> </ul>	<p style="text-align: center;"><b>Estratégia Confrontiva</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● A divulgação, regular, sobre os direitos dos neuromusculares, das suas famílias e cuidadores possibilita uma maior visibilidade junto dos Órgãos de Comunicação Social;</li> <li>● A garantia do apoio por parte dos municípios poderá impor a necessidade de tornar os espaços públicos mais acessíveis</li> <li>● Os apoios participados pelo governo poderão possibilitar um maior apoio às dificuldades financeiras agregadas aos portadores de doenças neuromusculares.</li> </ul>	<p style="text-align: center;"><b>Estratégia Defensiva</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● As participações em eventos moderados por entidades públicas, com poderes sobre a reguladores, permitem que a APN possa alcançar mais participação por parte do governo e discutir sobre a possibilidade de alteração da legislação;</li> <li>● Aumentar a divulgação sobre os problemas das doenças neuromusculares aumenta a possibilidade de a indústria farmacêutica desenvolver mais investigações sobre a tratamentos e medicamentos para estas doenças.</li> </ul>

#### **4.7.1.2 Identificação do problema**

Ao analisar os vários canais da APN, descobriu-se que o *website* oficial não contém informação atualizada. Por exemplo, a última publicação na secção dos media data 2015. Já existiram entrevistas mais recentes concedidas pelo Presidente da APN que poderiam ser partilhadas nesta página.

Como resultado das aparições pouco frequentes da associação nos Órgãos de Comunicação Social, os portugueses não têm conhecimento destas perturbações e das doenças neuromusculares, levando a que cuidadores possam não ter conhecimento de informações mais relevantes para a sua vida quotidiana, tais como, por exemplo, novas medidas de apoio e vacinação. A transmissão de informação desta natureza através dos Órgãos de Comunicação Social permite à organização alcançar um público mais vasto.

Utilizando a análise PESTL pode-se verificar que existe apoio governamental para as doenças neuromusculares, contudo este é muito limitado, tornando alguns tratamentos e medicamentos inacessíveis para algumas pessoas. Para além da acessibilidade financeira, foi também entendido que as pessoas portadoras de doenças neuromusculares têm frequentemente dificuldade em aceder a certos locais públicos devido às suas limitações físicas.

A APN tem a vantagem de poder contar com os seus parceiros e associados para divulgar campanhas, sabendo que eles são ativos e interessados em participar nas iniciativas da APN. Por conseguinte, estas partes interessadas podem ser utilizadas para contribuir para o alcançar dos objetivos da divulgação.

A partir da SWOT cruzada pode-se concluir que a estratégia deve: informar sobre as doenças neuromusculares, o seu impacto na qualidade de vida dos doentes, a necessidade de tornar Portugal mais acessível e a importância de financiar a investigação. Reforçar a importância de tornar Portugal mais acessível, envolver públicos selecionados na campanha, e facilitar mudanças nos espaços públicos para os tornar mais acessíveis; promover a investigação das doenças neuromusculares.

#### **4.7.1.3 Identificação e mapeamento dos *stakeholders***

Podem ser enumerados como *stakeholders* da APN: os portadores de doenças neuromusculares; as famílias dos portadores; os associados; os voluntários; os colaboradores; os parceiros; a população portuguesa com interesse na área da saúde; os cuidadores informais; os cuidadores formais; os profissionais de saúde; os estudantes na área da saúde; os hospitais; a indústria farmacêutica; a Assembleia da República; o Governo; o Ministério da Saúde; os partidos políticos; Municípios; Monumentos; os Órgãos de Comunicação Social generalistas; os Órgãos de Comunicação Social da área da saúde.

- **Portadores de doenças neuromusculares:** São pessoas que, devido a problemas com os nervos e músculos do corpo, as doenças neuromusculares afetam a função muscular. Estas doenças são caracterizadas pela fraqueza dos músculos. Estima-se que em Portugal existam cerca de 5 mil pessoas afetadas por uma doença neuromuscular.
- **Famílias dos portadores:** São as pessoas que tem uma relação de sangue, casamento ou de adoção com o portador e que o apoiam e ajudam nos momentos mais desafiantes.
- **Associados:** Aqueles que são livres de expressar as suas opiniões sobre questões de gestão, desempenho e operações. Atualmente existem cerca de 700 associados na APN, sendo na sua maioria pessoas que são portadores de Duchenne, AME, distrofias musculares.
- **Voluntários:** Aqueles que disponibilizam do seus tempos livres, especialmente quando se trata de ajudar os outros Na APN existem, por ano, cerca de 40 voluntários, a organização considera que estes sejam os necessários para o momento não estando a aceitar mais. No entanto, querem criar uma iniciativa de e-voluntário que pretende que os vários utilizadores das diferentes redes sociais partilhem mais informação sobre a APN.
- **Colaboradores:** São as pessoas que estão ao serviço da organização ao abrigo de um contrato expresso ou implícito, oral ou escrito, em que a APN tem o direito de dirigir e controlar o empregado nos detalhes materiais do trabalho. Na APN trabalham 50 pessoas com os portadores de neuromusculares, nas áreas de fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, serviço social, condutores, rececionistas entre muitos outros.
- **Parceiros:** As parcerias com organizações sem fins lucrativos são relações entre duas ou mais organizações que concordam em partilhar recursos e alcançar um objetivo comum em conjunto, combinando recursos e perícia, reduzindo a duplicação e os custos. A APN conta atualmente com cerca de 19 parceiros das áreas da Farmacêutica e Produtos de Apoio. Incluindo: Biogen, Ergométrica, Foxi, Invacare, Mobilitec,

MultiOrthos, Lda., Novartis, Onlift, ORTHOS XXI, Pfizer, Rehapoint, Rocargo, Roche, Sanofi, Santera, Sunrise Medical, Total Mobility e Tsimetria. O objectivo de cada parceria é fomentar relações vantajosas para todos, e também para que a organização possa satisfazer as necessidades do seu público com a ajuda tanto de recursos humanos como materiais.

- **População portuguesa com interesse na área da saúde:** A população portuguesa tem vindo a aumentar a sua preocupação, das preocupações com a saúde a que mais se destaca é a saúde mental, no estudo da Ipsos World Mental Health 84% dos portugueses afirmam estar preocupados com a sua saúde mental.
- **Cuidadores informais:** Consideradas as pessoas que prestam cuidados informais, normalmente assistência contínua não remunerada com atividades da vida diária aos indivíduos com doenças neuromusculares. Em Portugal cerca de 1,4 milhões de pessoas prestam este tipo de cuidados (*Perto de 1,4 Milhões de Pessoas Em Portugal São Cuidadores Informais – Observador, 2020; World Mental Health Day 2022: Three in Four Globally Say Mental and Physical Health Are Equally Important | Ipsos, 2022*).
- **Cuidadores formais:** São os prestadores de cuidados que recebem pagamentos e têm formação e educação na sua profissão. Segundo um estudo da OECD em 2018 existia apenas 1 cuidador formal por cada 100 pacientes em Portugal.
- **Profissionais de saúde:** As pessoas que prestam cuidados directos a indivíduos ou grupos, bem como as que prestam serviços de apoio, são consideradas profissionais de saúde. Em 2020 existiam cerca de cinco médicos por cada 100 mil cidadãos portugueses. Segundo a Associação Médica Portuguesa, em 2020, foram registados mais de 57 mil profissionais, dos quais 55094 estavam no continente, 912 nos Açores e 1202 na Madeira. Segundo dados do INE, 60% dos profissionais registados na Associação Médica Portuguesa são especialistas (34.836). A Pediatria, Medicina Interna e Anestesiologia são as áreas mais preferidas. De acordo com a Ordem dos Enfermeiros, mais de 77 profissionais registaram-se em 2020 (Inácio, 2022).
- **Estudantes na área da saúde:** São os estudantes que aprendem sobre saúde e doença, prevenção e hábitos para um estilo de vida saudável, mecanismos de sobrevivência, viver com a doença e técnicas de reabilitação. Na sua maioria os estudantes portugueses de enfermagem e medicina consideram emigrar para procurar melhores condições de trabalho, e aqueles que pretendem permanecer lutam para cumprir o seu principal objectivo de formação: cuidar das pessoas (Ferrão, 2022).

- **Hospitais:** Um edifício, dotado de pessoal médico e de enfermagem, equipado com todo o equipamento e material necessário para o diagnóstico de doenças, tratamento (tanto médico como cirúrgico), e alojamento dos pacientes. A investigação e o ensino são também funções comuns aos hospitais modernos. O número de hospitais em Portugal em 2020 era de 241, dos quais 113 eram hospitais do SNS. Em 2020, estavam em funcionamento 128 hospitais privados (Inácio, 2022).
- **Indústria farmacêutica:** Consiste num conjunto de organizações que são encarregues pela produção de medicamentos e artigos médicos para o tratamento de doenças através da investigação, desenvolvimento, fabrico e distribuição. Em Portugal existem cerca de 225 organizações deste setor (*Análise Das Empresas Do Setor Farmacêutico*, 2022). Tendo obtido um crescimento rápido nos últimos anos, ultrapassando o crescimento económico, esta indústria apresenta potencial para curar e tratar os portadores das mais diferentes patologias, no entanto, os ensaios clínicos em Portugal não são considerados tão importantes como a APN e esta indústria gostaria que fosse (Ferreira, 2022).
- **Assembleia da República:** Um órgão legislativo em Portugal que consiste numa única câmara de deputados e é responsável pela implementação da legislação nesse país é conhecido como a Assembleia da República. É composta por 230 Deputados que são eleitos por uma pluralidade de circunscrições eleitorais para um mandato de quatro anos.
- Em conformidade com a Constituição, é um dos dois órgãos responsáveis pelo exercício da soberania, juntamente com o Presidente da República, que tem a responsabilidade constitucional de representar os interesses de todos os cidadãos portugueses.
- **Governo:** Refere-se ao órgão ao qual a Constituição delegou poderes executivos sobre uma sociedade. É normalmente composto por um Primeiro-Ministro, bem como por alguns Ministros, Secretários e outros funcionários. O Governo português é atualmente composto pelo Primeiro-Ministro António Costa do Partido Socialista, por 17 Ministros e por 39 Secretários (*Composição Do Governo - XXIII Governo*, n.d.). Tem como compromissos:
  1. Execução integral das medidas de apoio às famílias e de incentivo às empresas, já previstas na proposta de Orçamento do Estado para 2022;
  2. Funcionamento de uma task force ao serviço da recuperação do País, desde a economia das famílias à economia das empresas, estabelecendo como objetivo continuar a crescer acima da média europeia, durante os próximos 4 anos;

3. Agenda para as novas gerações e para as famílias com filhos, que tenha como pilares fundamentais a garantia de habitação acessível e de execução da Agenda para o Trabalho Digno;
4. Reforço e eficácia na resposta aos problemas emergentes do País, apostando numa Saúde e numa Educação públicas e de qualidade, com reforço de investimento e melhoria da prestação de serviços.

Fonte: *Programa Do Governo - XXIII Governo* (n.d.)

- **Ministério da saúde:** Responsável pela definição e implementação da política de saúde, assegurando a utilização sustentável dos recursos e avaliando os resultados são estas as responsabilidades do Ministério da Saúde, o departamento do governo português. Na atual administração encontra-se Manuel Pizarro como Ministro da Saúde e a Margarida Tavares e Ricardo Mestre como Secretários da Saúde (*Composição Do Governo - XXIII Governo*, n.d.).
- **Partidos políticos:** Consiste num grupo social que deve ser organizado de forma duradoura, articulado localmente e ter o apoio do povo. Existem, atualmente, em Portugal 23 partidos políticos.
- **Municípios:** Refere-se aos representantes que são eleitos para representar os interesses da população residente daquele Município. Portugal consta com 308 municípios, 278 no Continente, 11 na Madeira e 19 nos Açores. Quase todos os municípios carecem de espaços acessíveis ou certificados para pessoas com deficiência e nunca planearam condições de acessibilidade (*Maioria Dos Municípios Sem Planos de Acessibilidade Para Pessoas Com Deficiência – Observador*, 2020). Em 2022 a cidade do Porto, em Portugal, recebeu uma menção honrosa na “Access City Award” por ter melhorado a acessibilidade nas suas estações ferroviárias. Em 2017 foi a primeira vez na história que uma cidade portuguesa foi distinguida, nestes prémios, Funchal venceu uma menção honrosa pelo seu empenho na acessibilidade numa localização geográfica difícil (*Access City Award - Employment, Social Affairs & Inclusion - European Commission*, n.d.).
- **Monumentos:** Uma construção com a finalidade de perdurar no tempo alguém ou algo. O número de monumentos em Portugal é cerca de 30 mil, sendo os mais importantes palácios e museus estes foram adaptados para desenvolverem atividades para as quais não estavam programados inicialmente, dando lugar a visitas e exposições de festas

infantis entre outras atividades. Os monumentos mais visitados em Portugal nos últimos tempos foram o Palácio da Pena em Sintra, a Torre de Belém e o Mosteiro dos Jerónimos ambos em Lisboa e o Mosteiro da Batalha localizado como o nome indica na cidade da Batalha.

- **Órgãos de Comunicação Social generalistas:** Um meio de comunicação que tem um carácter geral, não sendo especializado numa área específica. No início da pandemia estes meios eram dos mais utilizados para a recolha de informação (Durães, 2020). No final de 2020, a Base de Registos da Entidade Reguladora para a Comunicação social listava em actividade 1716 publicações periódicas, 305 empresas jornalísticas, 284 operadores de radiodifusão, 129 serviços de programas distribuídos exclusivamente pela Internet, 25 operadores televisivos, 11 operadores de distribuição de televisão e duas empresas noticiosas (*Análise Económico-Financeira Do Setor de Media Em 2020*, 2022).
- **Órgãos de Comunicação Social da área da saúde:** Meios de comunicação que se dedicam à promoção e divulgação do que é mais atual no setor da saúde. Os Órgãos de Comunicação Social e a área da saúde partilham uma associação única relatando descobertas médicas, bem como oferecem conselhos de saúde, misturando informação científica com conselhos reconfortantes é por isso necessário selecionar a fonte fidedigna para transmitir a informação correta sobre esta área que envolve a vida e a morte (Friedman, 2004).

## **4.7.2 Etapa 2 - Conceber a estratégia**

O desenvolvimento de estratégias de comunicação não segue um processo linear. Não há como fugir à necessidade de repensar e refinar as decisões. É necessário obter uma imagem completa e congruente antes de qualquer decisão poder ser tomada. Só quando todas as peças se encaixam é que a estratégia está completa. É importante, contudo, que um profissional de Relações Públicas esteja preparado para modificar a sua estratégia conforme necessário.

### **4.7.2.1 Objetivos estratégicos de comunicação:**

São objetivos estratégicos da comunicação para a APN:

- Dar a conhecer as doenças neuromusculares;



- Sensibilizar para os desafios dos portadores de doenças neuromusculares;
- Despertar para a necessidade de criação de espaços mais acessíveis;
- Fomentar para a necessidade de investir na investigação para as doenças neuromusculares.

#### 4.7.2.2 Eixos estratégicos

Para alcançar os objetivos propostos, os eixos de comunicação serão baseados em três pilares concretos que servirão de direção à estratégia durante a implementação do plano de comunicação (ver quadro 7).

**Quadro 7 - Eixos estratégicos**

Eixo	Estratégico Descrição
Neuro-Conhecimento	<p>Este é um dos eixos estratégicos em que o plano se baseará, para informar as pessoas sobre as doenças neuromusculares, bem como os desafios que estas têm de superar para alcançar uma melhor qualidade de vida. Como resultado, o plano de comunicação irá concentrar-se na divulgação de informação sobre todas as doenças que pertencem à família das doenças neuromusculares, irá também apontar a acessibilidade de Portugal e como é necessário investir no avanço do conhecimento científico, de modo a alcançar uma melhor qualidade de vida para todas as pessoas afetadas por estas doenças.</p> <p>Com o propósito de tratar eficazmente as doenças neuromusculares, é imperativo que a consciência destas condições seja elevada ao mais alto nível possível, para que a deteção precoce e pré-sintomática possa permitir a aplicação de tratamentos inovadores que atrasarão o desenvolvimento destas doenças e afetarão grandemente os seus prognósticos.</p> <p>Este eixo estratégico ajudará também a APN a aumentar a adesão dos associados e parceiros, bem como o número de seguidores e membros que seguem a organização em plataformas de redes sociais.</p>
Portugal + Acessível	<p>Muitas pessoas com doenças neuromusculares são utilizadores de cadeiras de rodas manuais ou elétricas, e podem também ter outro equipamento que as ajude na sua vida diária. Este eixo estratégico surge no sentido de assegurar que Portugal seja acessível a estas pessoas e que algumas cidades portuguesas sejam melhoradas, referindo-se à necessidade de criar espaços mais acessíveis para elas.</p>

	<p>Será, portanto, necessário chegar aos municípios que ainda carecem de quaisquer meios de acesso para as pessoas com deficiência, para além de estreitar as relações com a Assembleia da República.</p>
À descoberta da Solução	<p>A escolha deste eixo estratégico baseou-se no facto de que existe uma falta de investigação para descobrir novos tratamentos e medicamentos, pelo que foi selecionado para este eixo estratégico.</p> <p>O objetivo da organização é comunicar com a indústria farmacêutica e com os funcionários governamentais, para estes poderem dar mais apoio ao dispendioso plano de tratamento que será necessário para o indivíduo deficiente no futuro.</p>

### 4.7.2.3 Mensagens de Comunicação por Eixo

#### Neuro-Conhecimento

- A missão da APN é transformar vidas, fornecendo serviços de saúde e sociais eficazes, equilibrados e equitativos para melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem com doenças neuromusculares.
- A maioria dos municípios não dispõe de qualquer instalação ou espaço público totalmente acessível. Podemos mudar isto com a sua ajuda.
- Não há dúvida de que a reabilitação é uma das soluções mais práticas para ajudar a reduzir o prognóstico que muitos doentes neuromusculares recebem.
- É essencial assistir a sessões de fisioterapia de modo a prevenir a completa degradação muscular.
- Como não existe tratamento definitivo para as doenças neuromusculares, um diagnóstico de uma destas doenças significa uma vida preenchida com as dificuldades associadas à doença.
- A maioria das pessoas que sofrem de doenças neuromusculares necessita da assistência de outros.
- Com o avanço da ciência, podemos mudar a incidência de atrofia muscular espinhal como principal causa de mortalidade infantil monogénica.

## **Portugal + Acessível**

- O número de municípios sem equipamento acessível ou sem espaços públicos excede 80%. Portugal deve tomar medidas para alterar esta situação
- Nos últimos anos, apenas duas cidades portuguesas foram reconhecidas pelos seus esforços em tornar os seus espaços mais acessíveis. Portanto, advoque para que a sua cidade se torne também mais acessível
- A grande maioria das pessoas com doenças neuromusculares utiliza uma cadeira de rodas manual ou elétrica, que requer espaços e transporte adaptados de modo facilitar a sua mobilidade.

## **À descoberta da Solução**

- Para melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiências motoras, é essencial que elas acreditem nas suas capacidades e que apostem na melhoria da sua condição.
- A propósito de desenvolver produtos que possam ajudar as pessoas com doenças neuromusculares, os empresários e os responsáveis pela legalização de medicamentos e tratamentos devem assumir a responsabilidade.
- Embora a AME seja uma doença rara, é uma das principais causas de mortalidade infantil monogénica
- Deve haver um empenho e interesse da indústria farmacêutica em investigar e testar novos medicamentos para doentes com AME, apesar do facto de se tratar de uma doença rara.

### **4.7.2.4 Categorização e priorização dos *stakeholders***

O desenvolvimento de uma matriz sobre o interesse/poder dos *stakeholders* permite compreender como estes influenciam os objetivos da organização e as escolhas estratégicas.

Neste contexto, os *stakeholders* são classificados conforme o seu poder e se são suscetíveis de apoiar ou opor-se a uma determinada estratégia.

De modo a descrever o contexto em que uma estratégia pode ser prosseguida em função do poder e do interesse dos *stakeholders* apresenta-se a matriz adaptada de Adaptado de Johnson & Scholes (1999) baseado em Mendelow (1981), ver figura 5.

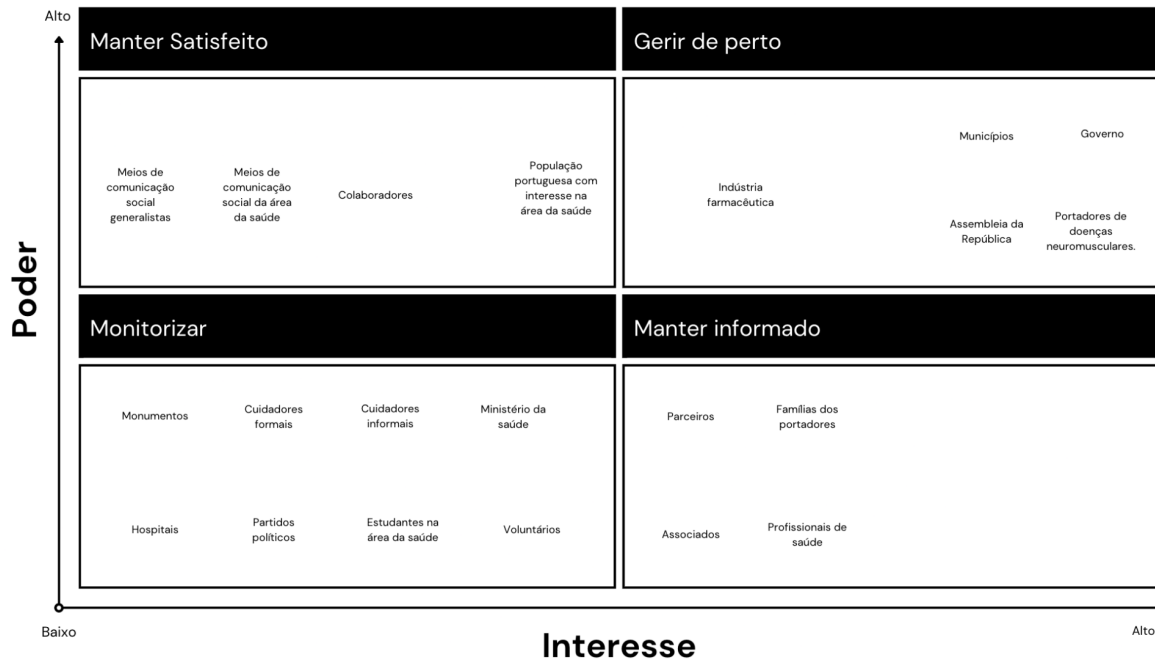


Figura 5 - Matriz de influência dos stakeholders

Fonte: Adaptado de Johnson & Scholes (1999) baseado em Mendelow (1981)

Como resultado da matriz, podem ser consideradas as influências dos *stakeholders* no desenvolvimento da estratégia.

Desse modo, os *stakeholders* no quadrante “Gerir de perto” são intervenientes suscetíveis de ser decisores e terão um impacto significativo no sucesso do projeto. É importante manter um contacto estreito com estes *stakeholders*, para gerir as suas expectativas.

Os *stakeholders* do quadrante “Manter satisfeito” são pessoas ou organizações que devem ser mantidos informados sobre o progresso do projeto. Mesmo que possam não estar interessados nos resultados, são, no entanto, capazes de exercer influência. Se ficarem insatisfeitos, estes *stakeholders* podem aproveitar-se do seu poder de uma forma negativa.

No quadrante “Manter informado”, como o nome indica, é necessário a organização informá-los sobre o estado da campanha, devendo garantir que não surjam problemas. Muitas vezes, estes *stakeholders* podem ser muito úteis na assistência a detalhes do projeto.

Quanto aos *stakeholders* que têm um baixo poder e demonstram um baixo interesse, no quadrante “Monitorizar” é necessário verificar como compreender a campanha, mas não é necessário comunicar excessivamente com os mesmos.

#### 4.7.2.5 Públicos Alvo

O público alvo de uma organização inclui indivíduos, grupos, e comunidades que podem estar interessados ou que possam estar interessados na organização. Estas são as pessoas que a organização pretende alcançar e comunicar.

Para que uma organização seja bem-sucedida, deve definir estratégias e criar mensagens especificamente adaptadas ao seu público alvo, em vez de simplesmente criar estratégias para "o público em geral". A chave para o sucesso da campanha é dedicar tempo a refinar o público antes de esta ser criada.

Os públicos centrais desta campanha são as organizações que a APN gostaria de alcançar e alterar os seus comportamentos perante a comunidade neuromuscular.

#### Quadro 8 - Públicos centrais

<b>Públicos centrais</b>	
Assembleia da República	230 Deputados
Municípios	308 municípios: 278 no Continente, 11 na Madeira e 19 nos Açores
Indústrias Farmacêuticas	225 organizações em Portugal

Estes públicos foram seleccionados no sentido de informar acerca das mais variadas questões da saúde, fazendo melhorar as taxas de literacia sobre as doenças neuromusculares.

#### Quadro 9 - Públicos mediadores

<b>Públicos mediadores</b>	
Associados	700 associados
Parceiros	19 parceiros

Órgãos de Comunicação Social	Televisão – RTP1, SIC, TVI e CMTV Jornais – Público, Diário de Notícias, Correio da Manhã, Jornal de Notícias e Expresso; Revistas – Saúde Atual, Saúde e Bem-Estar, Prevenir e Visão Saúde; Rádio – Antena 1, Renascença e TSF; Redes sociais das televisões, rádios, revistas e jornais.
------------------------------	--

#### 4.7.2.6 Objetivos de Comunicação por Público-Alvo

Os seguintes objetivos de comunicação foram estabelecidos de modo a alcançar os objetivos gerais do plano de Relações Públicas da APN, bem como alcançar os públicos envolvidos na campanha. Nomeadamente: a Assembleia da República (quadro 10), os Municípios (quadro 11), a indústria farmacêutica (quadro 12), os associados (quadro 13), os parceiros (quadro 14) os Órgãos de Comunicação Social (quadro 15).

#### Quadro 10 - Objetivos de Comunicação por Público-Alvo: Assembleia da República

Assembleia da República	Proporção	Intenção	Prazo	Eixo Estratégico
Ter um efeito ao nível do conhecimento	de 70% da Assembleia da República	sobre as doenças neuromusculares e o impacto na vida dos seus portadores	no prazo de 1 ano	Neuro - Conhecimento
Ter um efeito ao nível do conhecimento	de 65% da Assembleia da República	sobre a necessidade de tornar Portugal mais acessível	no prazo de 1 ano	
Ter um efeito ao nível do conhecimento	de 65% da Assembleia da República	sobre a necessidade de investir em avanços científicos para tratamentos e medicamentos para as doenças neuromusculares	no prazo de 1 ano	
Ter um efeito ao nível da consciencialização	de 60% da Assembleia da República	sobre a importância de tornar Portugal mais acessível a todos, facilitando a circulação dos deficientes no país	no prazo de 1 ano	
Ter um efeito ao nível da consciencialização	de 60% da Assembleia da República	de que os avanços científicos para os tratamentos e medicamentos das	no prazo de 1 ano	

		doenças neuromusculares serão uma necessidade de modo a melhorar a qualidade de vida dos seus portadores		
Ter um efeito ao nível do conhecimento	de 75% da Assembleia da República	relativamente à falta de espaços públicos acessíveis a deficientes	no prazo de 1 ano	Portugal + Acessível
Ter um efeito ao nível da consciencialização	de 70% da Assembleia da República	sobre a importância de tornar Portugal mais acessível a todos e como adaptar estes espaços aos deficientes	no prazo de 1 ano	
Ter um efeito ao nível do envolvimento	de 65% da Assembleia da República	Na criação de políticas para que os espaços se tornem mais acessíveis	no prazo de 1 ano	
Ter um efeito ao nível do envolvimento	de 60% da Assembleia da República	na criação e apoio das iniciativas da APN	no prazo de 1 ano	
Ter um efeito ao nível do conhecimento	de 75% da Assembleia da República	relativamente à falta de tratamentos e medicamentos para as doenças neuromusculares	no prazo de 1 ano	À Descoberta da Solução
Ter um efeito ao nível do conhecimento	de 75% da Assembleia da República	que apesar da raridade dos quadros clínicos a taxa de mortalidade infantil destas doenças é elevada	no prazo de 1 ano	
Ter um efeito ao nível da consciencialização	de 70% da Assembleia da República	sobre a importância de tornar mais acessíveis os medicamentos e tratamentos	no prazo de 1 ano	
Ter um efeito ao nível do envolvimento	de 65% da Assembleia da República	Na criação de políticas que possibilitem um maior investimento na indústria farmacêutica para a criação de novos tratamentos e medicamentos	no prazo de 1 ano	
Ter um efeito ao nível do envolvimento	de 60% da Assembleia da República	na criação e apoio de iniciativas da APN para a necessidade de investir nos avanços científicos desta área	no prazo de 1 ano	

**Quadro 11 - Objetivos de Comunicação por Público-Alvo: Municípios**

Municípios	Proporção	Intenção	Prazo	Eixos Estratégicos
------------	-----------	----------	-------	--------------------

Ter um efeito ao nível do conhecimento	de 35% dos municípios	para as doenças neuromusculares e o impacto na vida dos seus portadores	no prazo de 1 ano	<b>Neuro-Conhecimento</b>
Ter um efeito ao nível do conhecimento	de 20% dos municípios	sobre a necessidade de tornar Portugal mais acessível	no prazo de 1 ano	
Ter um efeito ao nível da consciencialização	de 15% dos municípios	sobre a importância de tornar Portugal mais acessível a todos, tornando mais fácil a circulação dos deficientes no país	no prazo de 1 ano	
Ter um efeito ao nível do conhecimento	de 75% dos municípios	relativamente à falta de espaços públicos acessíveis a deficientes	no prazo de 1 ano	<b>Portugal + Acessível</b>
Ter um efeito ao nível da consciencialização	de 50% dos municípios	sobre a importância de tornar Portugal mais acessível a todos e como adaptar estes espaços aos deficientes	no prazo de 1 ano	
Ter um efeito ao nível do envolvimento	de 40% dos municípios	Na criação de espaços mais acessíveis	no prazo de 1 ano	
Ter um efeito ao nível do envolvimento	de 30% dos municípios	na criação e apoio das iniciativas da APN	no prazo de 1 ano	

**Quadro 12 - Objetivos de Comunicação por Público-Alvo: Indústria Farmacêutica**

<b>Indústria Farmacêutica</b>	<b>Proporção</b>	<b>Intenção</b>	<b>Prazo</b>	<b>Eixos Estratégicos</b>
Ter um efeito ao nível do conhecimento	de 60% da Indústria Farmacêutica	sobre as doenças neuromusculares e o impacto na vida dos seus portadores	no prazo de 1 ano	<b>Neuro-Conhecimento</b>
Ter um efeito ao nível do conhecimento	de 65% da Indústria Farmacêutica	sobre a necessidade de investir em avanços científicos para tratamentos e medicamentos para as doenças neuromusculares	no prazo de 1 ano	



Ter um efeito ao nível da consciencialização	de 60% da Indústria Farmacêutica	de que os avanços científicos para os tratamentos e medicamentos das doenças neuromusculares serão uma necessidade de modo a melhorar a qualidade de vida dos seus portadores	no prazo de 1 ano	
Ter um efeito ao nível do envolvimento	de 30% da Indústria Farmacêutica	reconheça a legitimidade da APN como fonte de ajuda aos doentes, aos seus familiares e cuidadores	no prazo de 1 ano	
Ter um efeito ao nível do envolvimento	de 30% da Indústria Farmacêutica	se tornem parceiros e participem ativamente nas ações da APN	no prazo de 1 ano	
Ter um efeito ao nível do conhecimento	de 60% da Indústria Farmacêutica	relativamente à falta de tratamentos e medicamentos para as doenças neuromusculares	no prazo de 1 ano	<b>À Descoberta da Solução</b>
Ter um efeito ao nível do conhecimento	de 65% da Indústria Farmacêutica	que apesar da raridade dos quadros clínicos a taxa de mortalidade infantil destas doenças é elevada	no prazo de 1 ano	
Ter um efeito ao nível da consciencialização	de 55% da Indústria Farmacêutica	sobre a importância de tornar mais acessíveis os medicamentos e tratamentos	no prazo de 1 ano	
Ter um efeito ao nível do envolvimento	de 35% da Indústria Farmacêutica	No desenvolvimento de novos tratamentos e medicamentos	no prazo de 1 ano	

**Quadro 13 - Objetivos de Comunicação por Público-Alvo: Associados**

<b>Associados</b>	<b>Proporção</b>	<b>Intenção</b>	<b>Prazo</b>	<b>Eixos Estratégicos</b>
Ter um efeito ao nível da ação	de 75% dos associados	para aceitarem participar na criação das iniciativas da APN	no prazo de 1 ano	<b>Neuro-Conhecimento;</b>
Ter um efeito ao nível da ação	de 65% dos associados	Especificamente para gerarem discussões face a dificuldades do dia a dia, falta de acessibilidade e a	no prazo de 1 ano	<b>Portugal + Acessível;</b> <b>À Descoberta da Solução</b>

		necessidade de novos tratamentos e medicamentos		
--	--	---	--	--

**Quadro 14 - Objetivos de Comunicação por Público-Alvo: Parceiros**

Parceiros	Proporção	Intenção	Prazo	Eixos Estratégicos
Ter um efeito ao nível da ação	de 75% dos parceiros	para aceitarem participar na criação das iniciativas da APN	no prazo de 1 ano	<b>Neuro-Conhecimento;</b> <b>Portugal + Acessível;</b> <b>À Descoberta da Solução</b>
Ter um efeito ao nível da ação	de 65% do parceiros	Especificamente para gerarem discussões face a dificuldades do dia a dia, falta de acessibilidade e a necessidade de novos tratamentos e medicamentos	no prazo de 1 ano	

**Quadro 15 - Objetivos de Comunicação por Público-Alvo: Órgãos de Comunicação Social**

Meios de Comunicação	Proporção	Intenção	Prazo	Eixos Estratégicos
Ter um efeito ao nível da ação	de 30% dos Órgãos de Comunicação Social	para aceitarem participar nas iniciativas da APN	no prazo de 1 ano	<b>Neuro-Conhecimento;</b> <b>Portugal + Acessível;</b> <b>À Descoberta da Solução</b>
Ter um efeito ao nível da ação	de 25% dos Órgãos de Comunicação Social	publiquem artigos no seguimento dos <i>press releases</i> enviados,	no prazo de 1 ano	
Ter um efeito ao nível da ação	de 30% dos Órgãos de Comunicação Social	Criem conteúdo sobre as dificuldades do dia a dia, falta de acessibilidade e a necessidade de novos tratamentos e medicamentos	no prazo de 1 ano	

#### 4.7.2.7 *Budget*, Programas e táticas

Sendo a APN uma associação sem fins lucrativos, com um *budget* muito limitado, recomenda-se a elaboração de parcerias com instituições de Ensino Superior na área das Relações Públicas

para a inclusão de estágios curriculares que possam apoiar a PAN da consecução do Plano de Comunicação.

O presente plano de comunicação para a APN que compreende três eixos estratégicos – “Neuro-Conhecimento”, “Portugal + Acessível” e “À Descoberta da Solução” consubstancia-se em quatro programas de ação:

- Programa 1: Conhece esta doença?
- Programa 2: Imagine que...
- Programa 3: Farmácia Neuromuscular
- Programa 4: Difícil, mas não impossível: a vida dos neuromusculares.

**Quadro 16 - Eixo Estratégico, Programa de Ação e Tática/Ação**

<b>Eixo Estratégico</b>	<b>Programa de Ação</b>	<b>Tática/Ação</b>
<b>Neuro-Conhecimento</b>	Conhece esta doença?	Reuniões; Vídeo de campanha; E-mail.
<b>Portugal + Acessível</b>	Imagine que...	Análise de espaços públicos dos Municípios interessados; Vídeo na visão de uma pessoa com deficiência
<b>À Descoberta da Solução</b>	Pharmácia Neuromuscular	Criação de Bolsas de Investimento; Boot Camp de investigadores.
	Difícil, mas não impossível: a vida dos neuromusculares	Partilha de histórias de superação; <i>Webinar,</i>

## Programa 1: Conhece esta doença?

Este programa visa informar a Assembleia da República e os Municípios sobre as doenças neuromusculares, as dificuldades que advém delas, a falta de acessibilidade em Portugal e a necessidade de investir na investigação para tratamentos e medicamentos para estas doenças. Este último objetivo também é aplicável à Indústria farmacêutica.

Apresentam-se, a seguir, ações para os públicos, Assembleia da República e Municípios (ver quadro 17); Indústria farmacêutica (ver quadro 18); Órgãos de Comunicação Social (ver quadro 19).

### Quadro 17 - Ações para o público alvo Assembleia da República e Municípios

<b>Reuniões + Vídeo de Campanha + E-mails</b>	
<b>Público-Alvo</b>	Assembleia da República e Municípios
<b>Parceiros</b>	Associados
<b>Objetivos Gerais</b>	<p>Aumentar a consciência sobre as doenças neuromusculares na Assembleia da República, bem como o impacto destas doenças na vida daqueles que delas sofrem;</p> <p>Assegurar que a Assembleia da República está consciente da importância de investir em avanços científicos de modo a encontrar tratamentos e medicamentos adequados para combater as doenças neuromusculares;</p> <p>É necessário que a Assembleia da República reconheça a necessidade de avanços científicos no tratamento e prescrição de medicamentos para melhorar a qualidade de vida das pessoas que sofrem de doenças neuromusculares, de modo a melhorar a qualidade de vida também para as suas famílias;</p> <p>Assegurar que a Assembleia da República está consciente da importância de investir na criação de espaços mais acessíveis;</p> <p>Obter da Assembleia da República o reconhecimento da legitimidade da APN como fonte de assistência aos doentes, às suas famílias e aos prestadores de cuidados.</p>
<b>Descrição</b>	<p>Os profissionais de Relações Públicas devem tomar as seguintes medidas de modo a implementar esta iniciativa:</p> <p>Enviar e-mails a todos os deputados relativamente à análise da situação atual, o que indica que 80% dos municípios não estão acessíveis;</p> <p>Enviar e-mails aos deputados procurando uma reunião para apresentar o vídeo da campanha, algumas sugestões para criar espaços mais acessíveis, e para reforçar a importância de investir na investigação neurológica</p> <p>O vídeo da campanha deverá ser criado, e para que isto seja feito, alguns associados terão de colaborar com a equipa do projeto de modo a criar o vídeo, que destacará o portador, o impacto real na</p>

	<p>vida do portador, os desafios e motivações, assim como o que ainda precisa de ser feito no campo da investigação.</p> <p>O objetivo desta iniciativa é dar a conhecer os associados e as realidades que eles suportam no dia a dia.</p>
<b>Timing</b>	<p>Uma vez editados os vídeos, será marcada uma reunião junto dos Deputados para o início do novo ano, dependendo da sua disponibilidade.</p> <p>Espera-se que as gravações e edições de vídeo estejam concluídas no mês de janeiro, para que os vídeos possam ser divulgados.</p>
<b>Divulgação</b>	<p>Apresentação do vídeo numa reunião na Assembleia da República; Após a reunião divulgação do vídeo nas redes sociais da APN.</p>
<b>Avaliação</b>	<p><i>Outputs</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Número de Associados que participaram;</li> <li>• Número de Deputados presentes na reunião</li> </ul>
	<p><i>Outakes</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Número de Deputados que passou a reconhecer a necessidade de tornar Portugal mais acessível</li> <li>• Número de Deputados que passou a reconhecer a necessidade de investir nos avanços da ciência nesta área</li> </ul>
	<p><i>Outcomes</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Número de Deputados/Partidos que incluíram a implementação de medidas para tornar Portugal mais acessível nos seus programas</li> <li>• Número de Deputados que propuseram a alteração de regras para a indústria farmacêutica em prol da investigação para as doenças neuromusculares</li> </ul>

### Quadro 18 - Ações para o público alvo Indústria Farmacêutica

E-mail	
Público-Alvo	Indústria Farmacêutica
Objetivos Gerais	<p>Aumentar a consciência sobre as doenças neuromusculares na Indústria Farmacêutica, bem como o impacto destas doenças na vida daqueles que delas sofrem;</p> <p>Assegurar que a Indústria Farmacêutica está consciente da importância de investir em avanços científicos de modo a encontrar tratamentos e medicamentos adequados para combater as doenças neuromusculares;</p> <p>É necessário que a Indústria Farmacêutica reconheça a necessidade de avanços científicos no tratamento e prescrição de medicamentos para melhorar a qualidade de vida das pessoas que sofrem de doenças neuromusculares, de modo a melhorar a qualidade de vida também para as suas famílias;</p> <p>Obter, da Indústria Farmacêutica, o reconhecimento da legitimidade da APN como fonte de assistência aos doentes, às suas famílias e aos prestadores de cuidados.</p>
Descrição	<p>Este e-mail deve ser preparado utilizando a informação recolhida na análise de situação para que os profissionais de Relações Públicas da APN possam criar conteúdos que sejam apelativos para o público alvo e que reflitam o conteúdo da análise de situação.</p> <p>Quando a organização tiver progredido com a Assembleia da República, deverá reforçar os seus esforços através do envio de mais e-mails.</p> <p>O objetivo desta iniciativa é aumentar a legitimidade da associação junto deste público e salientar a importância de investir em avanços científicos.</p>
Timing	<p>Envia-se o primeiro mail no dia 28 de fevereiro, em honra do Dia das Doenças Raras.</p> <p>Sendo reforçado ao longo do ano conforme o progresso na Assembleia da República</p>
Divulgação	<p>Envio do primeiro e-mail</p> <p>Envio de mais e-mails conforme o progresso na Assembleia da República;</p>
Avaliação	<p><b>Outputs</b></p> <p>Número de e-mails enviados</p>
	<p><b>Outakes</b></p> <p>Número de organizações que abriram os mails</p>
	<p><b>Outcomes</b></p> <p>Número de organizações que se associaram à APN</p> <p>Número de organizações que iniciaram investigações na área das doenças neuromusculares</p>

### Quadro 19 - Ações para o público alvo Órgãos de Comunicação Social

<b>Relações com os Órgãos de Comunicação Social</b>	
<b>Objetivos Gerais</b>	<p>Aumentar a consciência dos portugueses sobre as doenças neuromusculares, bem como o impacto destas doenças na vida daqueles que delas sofrem;</p> <p>Consciencializar para a falta de espaços acessíveis em Portugal para os deficientes;</p> <p>Garantir que os portugueses estão conscientes da importância de investir em avanços científicos de modo a encontrar tratamentos e medicamentos adequados para combater as doenças neuromusculares;</p> <p>Manter, nos Órgãos de Comunicação Social, o reconhecimento da legitimidade da APN como fonte de assistência aos doentes, às suas famílias e aos prestadores de cuidados.</p>

<b>Descrição</b>	<p>O objetivo desta ação é enviar comunicados de imprensa aos Órgãos de Comunicação Social pouco antes de momentos importantes, tais como mudanças nas leis que serão um grande benefício para os doentes neuromusculares/participação em cerimónias de inauguração de espaços que serão mais acessíveis para as pessoas com condições neuromusculares/reportagens sobre novos avanços científicos em prol dos neuromusculares. Portanto, os comunicados de imprensa devem referir à importância da mudança para os doentes neuromusculares, o papel da APN na alteração de leis/ no evento/ no mais recente avanço científico, e enfatizar a campanha "Neuro-Conhecimento".</p> <p>Esta relação com os Órgãos de Comunicação Social visa assegurar que a APN continue a ser reconhecida pela ajuda que presta aos doentes, às suas famílias e aos prestadores de cuidados.</p>
<b>Timing</b>	Os <i>press releases</i> irão ser enviados ao longo do ano conforme o progresso na Assembleia da República e na Indústria Farmacêutica
<b>Divulgação</b>	<p>Envio do primeiro <i>press release</i> sobre o objetivo da campanha “Neuro-Conhecimento</p> <p>Envio de mais <i>press releases</i> conforme o progresso na Assembleia da República, Municípios, Indústria Farmacêutica</p>
<b>Avaliação</b>	<p><i>Outputs</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Número de <i>press releases</i> enviados</li> </ul> <p><i>Outakes</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Número de notícias publicadas.</li> </ul> <p><i>Outcomes</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Quantidade de notícias publicadas que refletem informações contidas nos <i>press releases</i> e não, incluindo quaisquer erros técnicos ou conceptuais;</li> <li>• Número de notícias sem erros técnicos ou conceptuais sobre o impacto da APN na Assembleia da República, nos Municípios e na indústria farmacêutica.</li> </ul>

## Programa 2: Imagine que ...

Este programa visa consciencializar e alterar comportamentos dos Municípios relativamente à acessibilidade para os deficientes.

Aqui estabelecem-se as ações para os Municípios (ver quadro 20) e Órgãos de Comunicação Social (ver quadro 21).

### Quadro 20 - Ações para os Municípios

<b>Análise de espaços públicos dos Municípios interessados + Vídeo na visão de uma pessoa com deficiência</b>	
<b>Público-Alvo</b>	Municípios
<b>Parceiros</b>	Associados Parceiros
<b>Objetivos Gerais</b>	Afirmar a importância de tornar Portugal mais acessível a todos, reforçando a importância deste aspeto; Demonstrar como tornar os espaços mais acessíveis, sugerindo recomendações para a implementação; Encorajar a criação de políticas que tornem os espaços públicos mais acessíveis Ganhar o apoio deste público na criação e apoio à iniciativa da APN
<b>Descrição</b>	Os profissionais de Relações Públicas devem tomar as seguintes medidas de modo a implementar esta iniciativa:  O primeiro passo é avaliar que municípios poderão estar interessados nestas alterações Após a compreensão dos municípios que poderão estar interessados é necessário realizar uma avaliação das áreas fisicamente inacessíveis, e depois desenvolver um orçamento para cobrir o custo de tornar essas áreas acessíveis; Rever com os parceiros que oportunidades têm de colaborar nesta iniciativa, oferecendo descontos, realizando demonstrações com o público ou outra hipótese que os mesmos considerem adequada; A APN deve criar um vídeo, em colaboração com os seus associados, mostrando, do seu ponto de vista, os desafios que enfrentam diariamente, demonstrando a falta de acessibilidade; Enviar e-mails a todos os representantes, numa tentativa de marcar uma reunião. Este e-mail, deverá incluir alguns dos resultados da análise discutida anteriormente; A reunião deve começar com a apresentação do vídeo, seguida de dados sobre a falta de acessibilidade, imagens de cada município e o que lhes falta, sugestões de implementação, demonstrações dos parceiros e, por fim, uma apresentação de possíveis alterações orçamentadas.  O objetivo desta iniciativa é dar a conhecer os associados e as realidades que eles suportam no dia a dia.
<b>Timing</b>	Uma vez elaborada a análise dos vários locais e editados os vídeos, será marcada uma reunião junto dos representantes para o início do novo ano, dependendo da sua disponibilidade. Espera-se que as gravações e edições de vídeo estejam concluídas até ao fim do mês de fevereiro, para que os vídeos possam ser divulgados.
<b>Divulgação</b>	Apresentação na reunião na Assembleia da República; Após a reunião divulgação do vídeo nas redes sociais da APN.
<b>Avaliação</b>	<i>Outputs</i> <ul style="list-style-type: none"><li>• Número de representantes presentes na reunião</li></ul>



	<p><i>Outakes</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Número de representantes que passou a reconhecer a necessidade de tornar Portugal mais acessível</li> </ul>
	<p><i>Outcomes</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Número de Municípios que elaboraram alterações de para tornar as suas cidades mais acessíveis</li> </ul>

## Quadro 21 - Ações para os Órgãos de Comunicação Social

<b>Relações com os Órgãos de Comunicação Social</b>	
<b>Objetivos Gerais</b>	<p>Envolver os Órgãos de Comunicação Social no reforço da relevância dos municípios criarem espaços mais acessíveis;  Conseguir entrevistas aos representantes da APN para referenciar mais sobre a campanha;  Estarem presentes no momento de inauguração de um espaço mais acessível e que referenciem a APN</p>
<b>Descrição</b>	<p>Como parte desta ação, serão enviados comunicados de imprensa aos media sobre a importância de criar espaços mais acessíveis, os media serão convidados a assistir à inauguração desses espaços, bem como comunicados de imprensa posteriores sobre o envolvimento da APN no evento.  Como resultado, deverão ser emitidos três tipos de comunicados de imprensa:</p> <p>No primeiro, é enfatizada a campanha "Portugal + Acessível", que se refere à necessidade de espaços mais acessíveis.  Em segundo lugar, é feito um convite aos jornalistas para participarem nas festividades de inauguração;  Quanto ao terceiro, deve descrever como a APN conseguiu criar estas mudanças.</p> <p>Manter uma relação próxima com os media é importante para assegurar que a APN seja reconhecida pelos seus esforços em nome da comunidade neuromuscular.</p>
<b>Timing</b>	<p>O primeiro press release será enviado a partir do momento em que se tenham realizadas apresentações aos primeiros municípios que aceitaram realizar a reunião;  O segundo deverá ser enviado dois dias antes do evento;  Por fim, o terceiro será enviado logo a seguir ao evento.</p>
<b>Divulgação</b>	<p>Envio do primeiro press release sobre o objetivo da campanha "Portugal + Acessível"  Envio de convite aos jornalistas;  Envio de press release sobre as inaugurações</p>
<b>Avaliação</b>	<p><i>Outputs</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Número de press releases enviados</li> <li>• Número de jornalistas presentes na inauguração</li> </ul> <p><i>Outakes</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Número de notícias publicadas.</li> </ul> <p><i>Outcomes</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Quantidade de notícias publicadas que refletem informações contidas nos press releases e não incluindo quaisquer erros técnicos ou conceptuais;</li> <li>• Número de notícias sem erros técnicos ou conceptuais sobre o impacto da APN nas inaugurações.</li> </ul>

### Programa 3: Farmácia Neuromuscular

Este programa visa consciencializar e alterar comportamentos da Indústria Farmacêutica relativamente ao desenvolvimento de novas investigações no campo das doenças neuromusculares.

Aqui estabelecem-se as ações para a Indústria Farmacêutica (ver quadro 22) e os Órgãos de Comunicação Social (ver quadro 23).

**Quadro 22 - Ações para a indústria farmacêutica**

<b>Criação de Bolsas de Investimento + Boot Camp de investigadores</b>	
<b>Público-Alvo</b>	Indústria Farmacêutica
<b>Parceiros</b>	Associados + Parceiros
<b>Objetivos Gerais</b>	Melhorar a interação entre os diferentes investigadores interessados nas doenças neuromusculares Promover a investigação em doenças neuromusculares entre diferentes investigadores
<b>Descrição</b>	Haverá um Bootcamp no Porto composto por três dias de formação, a iniciar-se no dia 18 e a finalizar no Dia Internacional dos Ensaios Clínicos, dia 20 de maio. Este BootCamp fornecerá aos investigadores um conjunto de ferramentas e os formará sobre como obter bolsas de investimento como resultado da formação. Os investigadores deverão inscrever-se na página da APN para poderem participar, as sessões incluem: No dia 18 de maio a APN irá realizar uma breve apresentação sobre a necessidade de novos avanços no âmbito das doenças neuromusculares e depois um pequeno cocktail; No dia 19 irá realizar-se uma formação sobre como tomar a proposta de investigação apelativa para as organizações que disponibilizam bolsas; No dia 20, o último dia, os vários investigadores deverão apresentar as suas propostas e as investigações que a APN considere terem o maior potencial, receberão uma bolsa, sendo no total atribuídas 3 bolsas. Os investigadores deverão criar a sua melhor apresentação a ser considerada para uma bolsa da APN ou de outra organização, num período de 10 minutos. Para criar fundos para as bolsas irá ser realizado um leilão onde irão ser vendidos produtos feitos pelos associados e produtos ou serviços que os parceiros disponibilizem.
<b>Timing</b>	De 18 a 20 de maio. As sessões de 18 e 19 são da parte da tarde apenas e dia 20 são o dia todo.
<b>Divulgação</b>	Criação de um convite personalizado para enviar laboratórios para partilharem com os investigadores; Criar conteúdo para a divulgação, nas redes sociais, deste Boot Camp Disponibilizar o “Best off” desta iniciativa no canal de YouTube da APN
<b>Avaliação</b>	<p><i>Outputs</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Número de investigadores presentes no bootcamp.</li> </ul> <p><i>Outakes</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Número de pessoas que passou a reconhecer a legitimidade APN como fonte de assistência aos doentes, às suas famílias e aos prestadores de cuidados;</li> <li>• Número de pessoas que passou a reconhecer a necessidade de investimento na ciência para os neuromusculares;</li> <li>• Número de menções ao Bootcamp.</li> </ul>

	<p><i>Outcomes</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Número de investigações a serem efetuadas no âmbito das doenças neuromusculares.</li> </ul>
--	---

### Quadro 23 - Ações para a Órgãos de Comunicação Social

<b>Relações com os Órgãos de Comunicação Social</b>	
<b>Objetivos Gerais</b>	<p>Envolver os Órgãos de Comunicação Social no reforço da relevância dos municípios criarem espaços mais acessíveis;</p> <p>Conseguir entrevistas aos representantes da APN para referenciar mais sobre a campanha;</p> <p>Estarem presentes no momento de inauguração de um espaço mais acessível;</p> <p>Conseguir que façam referência à APN ao longo da notícia.</p>
<b>Descrição</b>	<p>Como parte desta ação, serão enviados comunicados de imprensa aos media sobre a importância de criar espaços mais acessíveis, os media serão convidados a assistir à inauguração desses espaços, bem como comunicados de imprensa posteriores sobre o envolvimento da APN no evento.</p> <p>Como resultado, deverão ser emitidos três tipos de comunicados de imprensa: No primeiro, é enfatizada a campanha "Portugal + Acessível", que se refere à necessidade de espaços mais acessíveis.</p> <p>Em segundo lugar, é feito um convite aos jornalistas para participarem nas festividades de inauguração;</p> <p>Quanto ao terceiro, deve descrever como a APN conseguiu criar estas mudanças. Manter uma relação próxima com os media é importante para assegurar que a APN seja reconhecida pelos seus esforços em nome da comunidade neuromuscular.</p>
<b>Timing</b>	<p>O primeiro <i>press release</i> será enviado no início do mês de maio para informar sobre as inscrições na BootCamp;</p> <p>No dia 15 de maio será enviado o convite para participarem na apresentação;</p> <p>Por fim, o terceiro será enviado no dia 20 após o evento sobre os vencedores da bolsa da APN.</p>
<b>Divulgação</b>	<p>Envio do primeiro <i>press release</i> sobre o objetivo do BootCamp</p> <p>Envio de convite aos jornalistas para estarem presentes na sessão de apresentação das propostas de investigação;</p> <p>Envio de <i>press release</i> sobre os vencedores da bolsa da APN</p>
<b>Avaliação</b>	<p><i>Outputs</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Número de <i>press releases</i> enviados;</li> <li>• Número de jornalistas presentes no dia 20 de maio.</li> </ul>
	<p><i>Outakes</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Número de notícias publicadas.</li> </ul>
	<p><i>Outcomes</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Quantidade de notícias publicadas que refletem informações contidas nos <i>press releases</i>, não incluindo quaisquer erros técnicos ou conceptuais;</li> <li>• Número de notícias sem erros técnicos ou conceptuais sobre o impacto da APN nas inaugurações.</li> </ul>

## Programa 4: Difícil, mas não impossível: a vida dos neuromusculares

Este programa visa informar, consciencializar e alterar comportamentos nos representantes da Assembleia da República e dos Municípios para as questões relacionadas com a necessidade de investir na investigação para tratamentos e medicamentos para as doenças neuromusculares (ver quadro 24).

**Quadro 24 - Ações para a Assembleia da República e os Municípios**

<b>Webinar + Partilha de histórias de Superação</b>	
<b>Público-Alvo</b>	Assembleia da República e Municípios
<b>Parceiros</b>	Associados + Parceiros
<b>Objetivos Gerais</b>	Aumentar a consciência sobre as doenças neuromusculares na Assembleia da República, bem como o impacto destas doenças na vida daqueles que delas sofrem; Assegurar que a Assembleia da República está consciente da importância de investir em adequar os espaços às necessidades dos neuromusculares e outros que apresentem deficiências; Obter da Assembleia da República a garantia de que irão fazer mais esforços para garantir que Portugal se torna mais acessível
<b>Descrição</b>	Neste <i>Webinar</i> será apresentado um "best-off" do Bootcamp, as investigações que ganharam bolsas e por fim uma partilha de testemunhos dos portadores de doenças neuromusculares. Deverão estar presentes os representantes da Assembleia da República e Municípios, bem como as outras pessoas interessadas. O objetivo desta iniciativa é dar a conhecer os associados e as realidades que eles suportam no dia a dia. Como parte deste <i>Webinar</i> , apresentaremos uma compilação dos melhores momentos do Bootcamp, as investigações que foram financiadas pelas bolsas da APN e finalmente o testemunho de pacientes. Prevê-se a participação no evento de vários membros da Assembleia da República e dos Municípios portugueses, assim como de outros interessados no assunto. Esta iniciativa destina-se a aumentar a sensibilização dos associados e a dar-lhes a conhecer o estado do mundo em que vivem diariamente.
<b>Timing</b>	Dia 26 de maio
<b>Divulgação</b>	Criação de um convite personalizado para enviar aos representantes na Assembleia da República, Municípios, Meios de Comunicação, Associados e Parceiros; Criar conteúdo para a divulgação nas redes sociais deste <i>webinar</i> ; Disponibiliza o <i>webinar</i> no YouTube da APN; Disponibilizar o "Best off" desta iniciativa no canal de YouTube da APN.
<b>Avaliação</b>	<p><i>Outputs</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Número de Associados presentes no <i>webinar</i>;</li> <li>• Número de Deputados presentes no <i>webinar</i></li> <li>• Número de Representantes dos municípios presentes no <i>webinar</i>;</li> <li>• Número de Órgãos de Comunicação Social presentes no <i>webinar</i></li> <li>• Número de Parceiros presentes no <i>webinar</i>.</li> </ul> <p><i>Outakes</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Número de pessoas que passou a reconhecer a legitimidade APN como fonte de assistência aos doentes, às suas famílias e aos prestadores de cuidados;</li> <li>• Número de pessoas que passou a reconhecer a necessidade de investimento na ciência para os neuromusculares;</li> <li>• Número de menções do <i>webinar</i></li> </ul>

	<p><i>Outcomes</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Número de pessoas que se juntou à equipa da APN;</li><li>• Número de pessoas que começaram a defender por mais direitos para os neuromusculares.</li></ul>
--	---

## Considerações finais

Durante o estágio na APN, a estagiária conseguiu obter um conhecimento profundo de Relações Públicas, bem como adquirir competências para a ajudarem a tornar-se uma melhor profissional. Para além de desenvolver técnicas profissionais específicas, desenvolveu também competências gerais de autonomia. Conseguiu reforçar as capacidades de investigação e de resolução de problemas em contextos multidisciplinares.

Ao longo deste relatório de estágio recorreu-se ao conceito de Relações Públicas dos autores Kent e Li (2020). A estagiária desempenhou funções de gestora, técnica, Agency profile e Sinapses de redes sociais durante todo o estágio, para criar o plano de comunicação para 2023 recorreu-se ao processo C-Planificar.

Enquanto consultora de comunicação da Associação Portuguesa Neuromuscular a estagiária necessitou de recordar-se de uma série de aspetos importantes da comunicação, sendo eles fatores-chave que influenciam a imagem da associação, incluem o seu nome, logótipo, *website* e presença nas redes sociais, para além da relevância dos seus parceiros e associados no seio da comunidade neuromuscular.

Destaca-se o desenvolvimento do projeto de aniversário como uma oportunidade valiosa para comunicar diretamente com os membros e parceiros e obter uma visão sobre a organização e compreender como manter a coerência do conteúdo nas diferentes redes sociais. Para além de ser pessoal e profissionalmente enriquecedora, esta iniciativa também permitiu à estagiária interagir com várias pessoas envolvidas na associação há muito mais tempo do que a mesma e com uma perspetiva diferente sobre a organização.

Faz-se ainda referência à iniciativa "O X marca a Duchenne", no qual várias câmaras tiveram de ser convencidas a acender as luzes com a finalidade de aumentar a sensibilização para esta doença.

Dessa forma, neste estágio foi possível desenvolver estratégias de apoio a esta organização, nomeadamente, como divulgá-la, como criar publicações para as redes sociais, como criar *newsletters*, e como enviar e-mails a outras organizações visando colaborar com elas.

Com a finalidade de aproveitar ao máximo do seu estágio, a estagiária procurou realizar as melhores iniciativas possíveis, elaborando um plano de comunicação, apresentado anteriormente, o qual apresentou ser um dos maiores desafios que encontrou durante o estágio. Para este estágio foram estabelecidos alguns objetivos para a estagiária ao longo do desenvolvimento das atividades enquanto consultora de comunicação, tendo recebido uma resposta muito positiva da associação, que fez tudo o que estava ao seu alcance para que a

estagiária se sentisse integrada na equipa da organização, ainda que só por três meses. Ao longo do desenvolvimento das tarefas que foram atribuídas, toda a equipa da APN prestou à estagiária um apoio competente e uma cooperação empenhada no desenvolvimento das tarefas.

O trabalho de equipa e as capacidades de integração foram desenvolvidos num ambiente profissional, e como resultado de completar os objetivos estipulados, a estagiária pode compreender o funcionamento de uma organização de saúde sem fins lucrativos, desenvolver projetos independentemente, e melhorar a capacidade de comunicar eficazmente com vários grupos de pessoas.

Como profissional de Relações Públicas que procura liderar e inovar na gestão de todos os processos de comunicação, este estágio, proporcionou a oportunidade de trabalhar num ambiente real com diferentes *stakeholders* e colocar em prática os conhecimentos adquiridos ao longo do mestrado. Como parte deste relatório de estágio, a estudante também conseguiu analisar os desenvolvimentos tecnológicos e científicos na comunicação e saúde.

Com apenas 400 horas de estágio a estagiária conseguiu desenvolver várias iniciativas conseguindo, proceder à sua criação, implementação, monitorização e avaliação. Dada a limitação temporal outras iniciativas ficam apenas planeadas.

Foi, portanto, uma experiência extremamente positiva tanto a nível pessoal como profissional para a conclusão do Mestrado em Gestão Estratégica de Relações Públicas, criando na estagiária uma maior vontade de trabalhar no terceiro setor e colaborar com outras organizações deste cariz com qual a estagiária se identifica.

## Referências

- Arkin, E. B. (1989). *Making health Communication Programs Work. A Planner's Guide*. National Cancer Institute,. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED327898.pdf>
- Bernadas, J. M. A. C. (2021). Reimagining the “public” in public health: Exploring the challenges of and opportunities for public relations research in public health in the Philippines. *Public Relations Review*, 47(3), 102043. <https://doi.org/10.1016/J.PUBREV.2021.102043>
- Black, S. (1980). *Public relations in the 1980's: proceedings of the eighth Public Relations World Congress, London, 1979*. 225. <https://archive.org/details/publicrelationsi0000publ>
- Broom, G. M., & Smith, G. D. (1979). Testing the practitioner's impact on clients. *Public Relations Review*, 5(3), 47–59. [https://doi.org/10.1016/S0363-8111\(79\)80027-2](https://doi.org/10.1016/S0363-8111(79)80027-2)
- Caywood, C. L. (1997). *The handbook of strategic public relations & integrated communications*. McGraw-Hill.
- Chichirez, C. M., & Purcărea, V. L. (2018). Interpersonal communication in healthcare. *Journal of Medicine and Life*, 11(2), 119. [/pmc/articles/PMC6101690/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31111111/)
- Culbertson, H. M., & Jeffem, D. W. (1992). All rights of reproduction in any form reserved. *Public Relations Review*, 18(1), 5345.
- Dempsey, A. F., Pyrznowski, J., Lockhart, S., Barnard, J., Campagna, E. J., Garrett, K., Fisher, A., Dickinson, L. M., & O'Leary, S. T. (2018). Effect of a Health Care Professional Communication Training Intervention on Adolescent Human Papillomavirus Vaccination: A Cluster Randomized Clinical Trial. *JAMA Pediatrics*, 172(5), e180016–e180016. <https://doi.org/10.1001/JAMAPEDIATRICS.2018.0016>
- Ferguson, M. A. (2018). Building theory in public relations: Interorganizational relationships as a public relations paradigm. <https://doi.org/10.1080/1062726X.2018.1514810>, 30(4), 164–178. <https://doi.org/10.1080/1062726X.2018.1514810>
- Fiske, J. (1990). *Introduction to communication studies* (2nd ed.). Routledge.



- Grunig, J. E. (1992). *Excellence in public relations and communication management*.  
<https://archive.org/details/excellenceinpubl0000unse/mode/2up>
- Grunig, J., & Hunt, T. (1984). *Managing Public Relations*. In *Managing Public Relation*.  
 CBS College Publishing.  
[https://www.researchgate.net/publication/322802009\\_Managing\\_Public\\_Relations](https://www.researchgate.net/publication/322802009_Managing_Public_Relations)
- Grunig, L. A., Grunig, J. E., & Dozier, D. M. (2002). Excellent public relations and effective organizations: A study of communication management in three countries. In *Excellent Public Relations and Effective Organizations: A Study of Communication Management in Three Countries* (1st ed.). Taylor and Francis.  
<https://doi.org/10.4324/9781410606617/EXCELLENT-PUBLIC-RELATIONS-EFFECTIVE-ORGANIZATIONS-JAMES-GRUNIG-DAVID-DOZIER-JAMES-GRUNIG>
- Harlow, R. F. (1976). Building a public relations definition. *Public Relations Review*, 2(4), 34–42. [https://doi.org/10.1016/S0363-8111\(76\)80022-7](https://doi.org/10.1016/S0363-8111(76)80022-7)
- Health Communication Capacity Collaborative. (2013). *The P Process. Five Steps to Strategic Communication*. Baltimore: Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health Center for Communication Programs.
- Health, R. L. (2004). *Handbook of Public Relations* . SAGE Publications Inc.  
<http://us.sagepub.com/en-us/nam/node/42556/print>
- Ju, I., Ohs, J., Park, T., & Hinsley, A. (2021). Interpersonal Communication Influence on Health-Protective Behaviors amid the COVID-19 Crisis.  
<https://doi.org/10.1080/10410236.2021.1956038>
- Kent, M. L., & Li, C. (2020). Toward a normative social media theory for public relations. *Public Relations Review*, 46(1), 101857.  
<https://doi.org/10.1016/J.PUBREV.2019.101857>
- Khodarahmi, E. (2009). Strategic public relations. *Disaster Prevention and Management: An International Journal*. <https://doi.org/10.1108/09653560911003723>

- Lewton, K. L. (1995). *Public relations in health care : a guide for professionals*. Chicago, Ill. : American Hospital Pub.
- Mateus, A. (2014) *O “estado da arte” das Relações Públicas e da Comunicação Organizacional: Portugal no contexto Europeu- uma primeira abordagem /El “estado del arte” de las Relaciones Públicas y de la Comunicación Organizacional: Portugal en el contexto Europeo - un primer enfoque/ The “state of the art” of Public Relations and Organizational Communication: Portugal in the European context - a first approach*. in *Revista de Comunicacion Vivat Academia* Diciembre 2014 Ano XVII Nº129 pp 79-118. Investigación. Universidad Complutense, Madrid. España ISSN: 1575-2844.
- Nayak, S. S., Scoglio, A. A. J., Mirand, D., Oates, A., Rabow, M., & Molnar, B. E. (2021). Movement and Solidarity: Community Mobilization to Mitigate the Adverse Impact of COVID-19 on Families with Young Children Receiving Care from Early Childhood Systems. *Https://Doi.Org/10.1080/13575279.2021.2002810*, 1–14. <https://doi.org/10.1080/13575279.2021.2002810>
- Piotrow, P. T., Kincaid, D. L., Rimon, J. G., Rinehart, W., & Cline, R. J. (1999). Book Review: Health Communications: Lessons from Family Planning and Reproductive Health. *Social Marketing Quarterly*, 5(1), 50–55. <https://doi.org/10.1080/15245004.1999.9961036>
- PRSA announces the final definition of “public relations”* . (2012). PR Daily. <https://www.prdaily.com/prsa-announces-the-final-definition-of-public-relations/>
- Schiavo, R. (2008). The rise of e-health: Current trends and topics on online health communications. *Journal of Medical Marketing*, 8(1), 9–18. <https://doi.org/10.1057/PALGRAVE.JMM.5050132>
- Schiavo, R. (2013). Health Communication: From Theory to Practice. In *International Journal of Health Care Quality Assurance* (2nd ed., Vol. 26, Issue 8). Emerald Group Publishing Limited. <https://doi.org/10.1108/IJHCQA.06226HAA.014>
- Shannon, C. E., & Weaver, W. (1949). *THE MATHEMATICAL THEORY OF COMMUNICATION* (10th ed.). THE UNIVERSITY OF ILLINOIS PRESS.

- Starr, P. (1984). *The social transformation of American medicine*.
- Thomas, R. K. (2010). *Health Communication*. Springer.  
<https://www.bookdepository.com/Health-Communication-Richard-K-Thomas/9781441938664>
- U.S. DEPARTMENT OF HEALTH & HUMAN SERVICES, National Institutes of Health, & National Cancer Institute. (2002). *Making Health Communication Programs Work* (U.S. DEPARTMENT OF HEALTH & HUMAN SERVICES, Public Health Service, National Institutes of Health, & National Cancer Institute (Eds.)).
- Vaccine Tourism: COVID-19 Vaccine Disparities Spurring a New Model of Medical Travel. (2021). *Medical Tourism Magazine*.  
<https://www.magazine.medicaltourism.com/article/vaccine-tourism-covid-19-vaccine-inequity-spurring-a-new-model-of-medical-travel>
- Verčič, D., Van Ruler, B., Bütschi, G., & Flodin, B. (2001). On the definition of public relations: a European view. *Public Relations Review*, 27(4), 373–387.  
[https://doi.org/10.1016/S0363-8111\(01\)00095-9](https://doi.org/10.1016/S0363-8111(01)00095-9)
- Wilcox, D. L., & Cameron, G. T. (2006). *Public relations : strategies and tactics* (8th ed.). Pearson A and B.
- World Health Organization. (2021). *Fighting misinformation in the time of COVID-19, one click at a time*. <https://www.who.int/news-room/feature-stories/detail/fighting-misinformation-in-the-time-of-covid-19-one-click-at-a-time>
- Zerefass, A., & Volk, S. C. (2017). The boundary spanner. Which tasks are performed by communication executives? A new management tool reflects the many facets of the role. *Communication Director*, 12(4), 78–83.
- Soudo, A. (2007). Intervenção fisiátrica em DN. *Revista da APN-Associação Portuguesa de Doentes Neuromusculares*, 47, 35-36.

- Correia, A.L. (2007). A (d) eficiência no acompanhamento dos Doentes Neuromusculares - da expressão dos doentes e famílias à construção das respostas sociais. *Revista APN- Associação Portuguesa de Doentes Neuromusculares*, 47,13-15.
- Silva, M. G. N. (2001). Doenças crónicas na infância: Conceito, prevalência e repercussões emocionais. *Revista Pediátrica do Ceará*, 2 (2), 29-32
- Branco, M., Lopes, A., & Oliveira, C. (2010). Aspectos psicológicos e psiquiátricos nas DNM. In Associação Portuguesa de Doentes Neuromusculares (Ed.), *Manual sobre doenças neuromusculares - técnicos e profissionais de saúde* (pp. 83-91). Coimbra: Almedina, SA.
- Gonçalves, M., Dylewski, V., Chaves, A.C.X., Silva, T.M., Fávero, F.M.,... Fontes, S.V., (2008). Quality of life: A comparative analysis between children with Duchenne muscular dystrophy and their caregivers. *Revista Neurociências*, 16 (4), 275-279.
- Viana, V., Barbosa, M.C., & Guimarães, J.(2007). Doença crónica na criança: Factores familiares e qualidade de vida. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 8 (1), 117-127.
- Chaudhuri, A. & Behan, P.O. (2004) Fatigue in neurological disorders. *Lancet* 363 (9413), 978 – 988
- Féasson, L., Camdessanché, J.P., El Mhandi, L., Millet,G.Y. & Calmels, P.,. (2006). Fatigue and neuromuscular diseases. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 49 (6), 289-300.
- Wokke, J.H. (2007). Fatigue is part of the burden of neuromuscular diseases. *Journal of Neurology*, 254 (7), 948 – 949
- Moreno, T. (2010). O que são doenças neuromusculares? In *Manual sobre doenças neuromusculares para técnicos e profissionais de saúde* (pp. 96-99). Almedina SA.
- Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho – Diploma que cria a rede nacional de cuidados continuados integrados.
- Abreu, P. & Mendes, A. (2014). Doenças Neuromusculares. In Maria José Sá (Ed.), *Neurologia Clínica - Compreender as Doenças Neurológicas* (2ª ed), pp. 469-875. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa. ISBN 978-989-643-119-8.

- Orphanet. Prevalence of rare diseases: Consultado a 20 de agosto de 2022 [http://www.orpha.net/orphacom/cahiero/doc/GB/prevalence\\_of\\_rare\\_diseases\\_by\\_dec reasing-prevalence- SR](http://www.orpha.net/orphacom/cahiero/doc/GB/prevalence_of_rare_diseases_by_dec reasing-prevalence- SR).
- Dubowitz V. (1978). Muscle disorders in childhood. *Major problems in clinical pediatrics*, 16, iii–282.
- APELA: Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (2016). Disponível em <http://www.apela.pt>.
- Malagelada, J. R., Bazzoli, F., Boeckxstaens, G., De Looze, D., Fried, M., Kahrilas, P., LeMair, A. (2014). Word Gastroenterology Organisation Practice Guidelines: Disfagia. Diretrizes e cascatas mundiais. Word Gastroenterology Organisation.
- Passos-Bueno, Maria Rita; Vainzof, Mariz; Moreira, Eloisa S.; Zatz, Mayana (1999). *Seven autosomal recessive limb-girdle muscular dystrophies in the Brazilian population: from LGMD2A to LGMD2G*. American Journal of Medical Genetics, 82(5), 392–398.

## APENDICES

## **Apêndices**

---

## **Apêndice 1**

---

NEWSLETTER DE JULHO DE 2022



[Visualizar no navegador](#)



## 30 ANOS DE HISTÓRIAS.

EM BREVE, SAIBA MAIS SOBRE  
PESSOAS REAIS COM HISTÓRIAS REAIS.



**Julho 2022**

Na nossa edição de julho, destacamos várias notícias e acontecimentos que ocorreram ainda durante o mês de junho.

Dos avanços científicos à celebração de dias especiais, dedicados a algumas doenças específicas, pretendemos dar a conhecer algumas das nossas atividades e informar sobre o que, de mais relevante, podemos partilhar com os nossos leitores.

A próxima edição, que sairá em breve, irá abordar toda a atividade desenvolvida durante o mês de julho.

Obrigado por se juntar a nós.

---

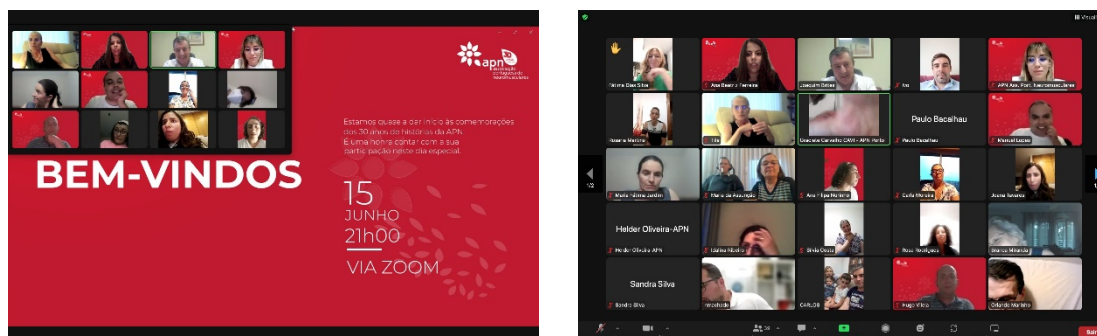
## Últimas notícias

### APN assinala 30 anos de história(s)

A APN celebrou o seu 30.º aniversário, no passado dia 15 de junho, via zoom. Um momento que contou com a participação de algumas pessoas que nos acompanham ao longo de 30 anos e que nos ajudam a simplificar a vida dos neuromusculares, atendendo às necessidades desta comunidade e informando-a sobre alguns avanços científicos e sobre os, ainda muito poucos, tratamentos para estas doenças.

Durante este tempo, a APN tem procurado impulsionar medidas que permitiram introduzir melhorias, de forma a criar uma sociedade e um sistema de saúde mais inclusivos.

Agradecemos a participação de todos aqueles que, através de pequenos vídeos, de mensagens privadas, de comentários nas redes sociais, ou de qualquer outro meio, não quiseram deixar de se juntarem a este momento tão especial. Afinal, são 30 anos! Juntos, vamos continuar a dar voz a todos os neuromusculares, atender às suas preocupações e defender a equidade no acesso a todas as políticas que permitam que eles não se sintam excluídos da sociedade em que vivem.



Pode ver nas nossas redes sociais, os vídeos que muitos parceiros e amigos, tão gentilmente nos enviaram para nos darem os Parabéns.

[Veja a mensagem de aniversário do Presidente da APN aqui!](#)

## Open day da APN

Nos dias 28 e 29 de junho a APN abriu as portas a alunos, profissionais de saúde e à população em geral. Os participantes tiveram a oportunidade de conhecer o trabalho que é realizado, bem como os serviços, a forma e as instalações onde são prestados.

# OPEN DAY

**A APN VAI ABRIR PORTAS!  
CONHEÇA OS NOSSOS ESPAÇOS.**

## **VISITE-NOS**

**Terça-feira, 28 de junho | 10h00 - 17h00**

Rua do Hospital n.º 109 - 1.º  
4535-466 S. Paio de Oleiros  
Portugal

**Quarta-Feira, 29 de junho | 10h00 - 17h00**

Rua Duque de Loulé n.º 20  
4000-324 Porto  
Portugal

(+351) 226 106 202  
(+351) 226 160 568

Rua Duque de Loulé n.º 20,  
4000-324 Porto

info@apn.pt



## **A APN inaugurou o seu novo serviço de Terapia da Fala**

A APN passou a disponibilizar aos seus associados, cuidadores e familiares, sessões de Terapia da Fala. Nesta fase inicial, iremos prestar este serviço, que nos parece muito importante, apenas na zona do Porto. Em função da procura, faremos os possíveis para chegarmos a mais zonas do país. Informaremos, logo que seja possível alargar o serviço.

A terapia da fala é uma área que atua na prevenção, avaliação, intervenção e estuda as dificuldades da comunicação do ser humano, em todas as idades e nas diferentes patologias.

Os benefícios para pacientes com doenças neuromusculares, são muito relevantes. Estas doenças afetam a função muscular do seu portador, podendo afetar o mecanismo da deglutição e da fala. Através desta Terapia, os problemas resultantes de

comprometimentos como falar, mastigar, deglutir, podem ser atenuados ou até mesmo resolvidos.

Os terapeutas da fala selecionados pela APN, recorrem às novas tecnologias e a diversos equipamentos, para conseguirem melhorar a qualidade de vida dos portadores destas doenças.

**Novo Serviço!**

**Benefícios da Terapia da Fala**

Os portadores de doenças neuromusculares que recorrem à terapia da fala conseguem:

- Engolir** com menos dificuldades
- Mastigar** melhor
- Ter uma conversa** mais articulada

Os nossos terapeutas recorrem às novas tecnologias e a diversos equipamentos, para conseguirem melhorar a qualidade de vida dos portadores destas doenças.

**30** anos Associação portuguesa de neuromusculares

**info@apn.pt**

**Rua Duque de Loulé n.º 20, 4000-324 Porto**

**(+351) 226 106 202**  
**(+351) 226 160 568**

f i t y o

**Contacte-nos aqui!**

## **Tiny Trainers: uma aplicação para crianças com AME**

É a primeira aplicação desenvolvida para crianças com Atrofia Muscular Espinhal (AME). Foi criada pela Roche e pela Nordic Forest Games, em colaboração com uma equipa de fisioterapeutas muito conhecedora da doença e dos seus efeitos..

É um jogo onde a criança cuida de um animal de estimação virtual alimentando-o e limpando-o. Para jogar, a criança utiliza a sua voz e realiza pequenos movimentos, o jogo reage ao movimento da criança através da câmara frontal do dispositivo móvel.

A aplicação auxilia no desenvolvimento motor de crianças com AME. No entanto, não substitui os cuidados médicos ou o programa de fisioterapia do paciente.

A aplicação TINY TRAINERS é gratuita para download na App Store e na Google Play Store e funciona com iOS e Android.



[Saiba mais aqui!](#)

---

## **Mais esperança para os portadores de Duchenne e Becker**

Todos os portadores de Distrofia Muscular de Duchenne e Becker (DMD e BMD), tal como as suas famílias, têm, agora, mais um motivo de esperança.

No dia 25 de junho foram apresentados, na "Annual PPMD Conference", os resultados positivos para um novo tratamento destinado aos portadores de DMD, o Givinostat.

O Givinostat demonstrou ter efeitos benéficos para os pacientes com DMD. De acordo o grupo farmacêutico italiano Italfarmaco, este tratamento retarda a deterioração muscular levando a uma redução do declínio da sua função.

A Italfarmaco descobriu o Givinostat com a colaboração de Lorenzo Puri (Sanford Burnham Prebys Medical Research Institute, San Diego, antiga Saint Lucia Foundation, Roma) e da sua equipa, através de parcerias como o Telethon e Parent Project aps.

A empresa planeia discutir o potencial para a apresentação de pedidos de autorização de introdução no mercado (AIM) do Givinostat, com as autoridades reguladoras de cada país.

**Saiba mais aqui!**

---

## **Novo website sobre AME**

O novo website Sinais de AME, apresenta de forma distinta toda a informação sobre esta doença, para os profissionais de saúde e para cuidadores. O seu objetivo é ajudá-los a manterem-se informados sobre os sinais precoces da Atrofia Muscular Espinhal (AME) e como os detetar.

Estando, desde o início, envolvida na procura de soluções para implementar os diversos tratamentos que já são disponibilizados para esta doença, a APN juntou-se à Novartis na iniciativa #SinaisdeAME que apela para a necessidade urgente da implementação de um diagnóstico precoce.

A detecção prematura e pré sintomática desta doença, permitirá a administração de tratamentos inovadores que podem retardar o seu desenvolvimento e alterar de forma muito acentuada o seu prognóstico. A mais recente avaliação dos doentes já tratados, apresenta resultados muito animadores.

**Aceda ao website aqui**

---

## **Seminário 25 anos de normas sobre Acessibilidades**

No âmbito do 25.º aniversário da existência de normas dedicadas às acessibilidades, foi realizado um Seminário, no dia 28 de junho, onde se aferiu e discutiu a importância das mesmas na sociedade e na economia.

As diversas dificuldades sentidas pelas pessoas portadoras dos mais variados tipos de deficiência, foram o tema central da análise do passado, do presente e do futuro.

Os principais responsáveis desta área, juntamente com as ONG's que representam as pessoas que, no quotidiano, sofrem com a exclusão e a impossibilidade de aceder a todos os locais e a todos os serviços à disposição de qualquer cidadão, demonstraram, ao longo do seminário, um grande sentido de compromisso e envolvimento com esta comunidade. A APN participou, enquanto membro do Conselho Consultivo da EMPA –



Estrutura de Missão para a Promoção das Acessibilidades, e teve a oportunidade de exprimir as suas preocupações quanto à acessibilidade, em geral.



[Veja a primeira parte do seminário aqui!](#)

[Veja a segunda parte do seminário aqui!](#)

---

## Dias comemorativos

### Dia Mundial da Distrofia Fácio-Escápulo Humeral

No dia 20 de junho assinalou-se o Dia Mundial da Distrofia Fácio-Escapular Humeral (FSHD).

A FSHD é um processo degenerativo primário que afeta os músculos da face, ombros e membros superiores. É causada por uma mutação no gene FSHD, que é herdada de forma autossómica dominante. Assim, os indivíduos afetados têm 50% de probabilidades de passar a mutação defeituosa para os seus descendentes.

Os sintomas podem ser muito variáveis. Muitos pacientes apresentam um comprometimento mínimo e são capazes de manter uma qualidade de vida com alguma

normalidade. Outros, mais severamente afetados, ficam bastante condicionados e com limitações que os impedem de realizar algumas tarefas quotidianas básicas.

Para uma melhor compreensão das ferramentas utilizadas clinicamente, e para a identificação de possíveis barreiras à sua implementação, sugerimos que todos os médicos assistentes que cuidam de portadores de FHSD preencham o inquérito on-line que examina a variedade de ações tomadas e os resultados alcançados num ambiente clínico.

# WORLD FSHD DAY



Unite to find a cure

[Consulte o questionário aqui!](#)

---

## **Dia Mundial da Esclerose Lateral Amiotrófica.**

No passado dia 21 de junho assinalou-se o Dia Mundial da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Considerada uma doença neuromuscular, apresenta um diagnóstico diferenciado, e possível em todas as fases da idade adulta.



Apresenta uma taxa de prevalência média de 1/20.000 nos países ocidentais, sendo mais preponderante no género masculino (razão entre homens e mulheres de cerca de 3/2). Em Portugal, estima-se que existam algumas centenas de pessoas afetadas.

A APN pretende renovar a esperança num futuro onde seja possível combater esta doença, vamos continuar a estabelecer as parcerias necessárias que permitam oferecer uma vida melhor a estas pessoas.



**“Inteligência é  
a capacidade  
de se adaptar  
a mudanças”**

*Stephen Hawking, físico britânico, portador de  
Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)*

---

## **Dia Internacional do Rastreio Neonatal**

No dia 28 de junho assinalou-se o Dia Internacional do Rastreio Neonatal.

No Programa Nacional do Rastreio Neonatal de Portugal, atualmente, são rastreadas 27 patologias (uma ainda em programa piloto, a Drepanocitose). Foi graças a este programa que, nas últimas quatro décadas, mais de 1600 doentes raros foram rastreados e tratados atempadamente.

No entanto, é importante rever as condições do rastreio neonatal português. Em muitos países, e dado que já existem tratamentos, a Atrofia Muscular Espinal (AME) já é uma realidade. Todas as famílias de crianças já tratadas têm, agora, uma nova esperança no futuro. A APN tem colaborado com as diferentes entidades responsáveis para que a detecção precoce da AME seja uma realidade. A sua inclusão no rastreio neonatal, prevista para o final de setembro, permitirá mudar a vida de muitas crianças, em Portugal.



# INTERNATIONAL NEONATAL SCREENING DAY

**JUNE 28**

**[Veja toda a Conferência Internacional da Perkin Elmer aqui!](#)**

**[Veja a apresentação do Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge, sobre os resultados em Portugal aqui!](#)**

## **NeuroPursuit**

Saiba que as doenças neuromusculares são doenças genéticas, hereditárias e progressivas, e têm em comum a falta de força muscular.

Conheça NeuroPursuit, um jogo no qual pode aprender mais sobre as doenças neuromusculares.

Entre no mundo da APN e descubra o nosso jogo adaptado para crianças e adultos!

**As doenças neuromusculares  
caraterizam-se por:**

**A** Perda progressiva da força muscular

**B** Aumento progressivo da força muscular



**[Versão para adultos](#)**

**[Versão para crianças](#)**

**Siga as nossas notícias nas redes sociais e  
no nosso website. Junte-se a nós!**



This email was sent to [sec.geral@hff.min-saude.pt](mailto:sec.geral@hff.min-saude.pt)  
You received this email because you are registered with APN - Associação Portuguesa de  
Neuromusculares  
[Unsubscribe here](#)

Copyright © 2021 APN - Associação Portuguesa de Neuromusculares  
Todos os direitos reservados.

## **Apêndice 2**

---

E-MAIL ENVIADO AOS PARCEIROS PARA A CELEBRAÇÃO DO 30.º ANIVERSÁRIO

Olá, Sr. XXXX!

Espero que se encontre bem e com saúde 😊

Este ano, a Associação Portuguesa de Neuromusculares (APN) celebra os seus 30 anos, e, como tal, gostaríamos de contar com a XXXX. na gravação de um pequeno vídeo (40 segundos no máximo) a desejar-lhes um Feliz Aniversário. Também existe espaço para deixar uma mensagem especial, caso assim o pretendam.

Para que a XXXX. faça parte desta iniciativa, pedimos que enviem a gravação até dia 8 de junho para os seguintes emails: XXXX e XXXX.

São 30 anos de história, que vão ser destacados nas redes sociais da associação, e onde partilharemos também o vídeo dos parceiros e associados da APN.

Caso tenham alguma questão, não hesitem em contactar-me.

Grata pela atenção e disponibilidade prestada.

Com os melhores cumprimentos,

Ana Beatriz Ferreira  
Consultora de Comunicação

### **Apêndice 3**

---

E-MAIL ENVIADO ÀS CÂMARAS E MONUMENTOS PARA A ILUMINAÇÃO DA FACHADA EXTERNA PARA O  
DIA 7 DE SETEMBRO

Exmos. Srs. da Câmara Municipal de Arraiolos

No âmbito do Dia Mundial para a Sensibilização e Consciencialização da Distrofia Muscular de Duchenne e de Becker (DMD /BMD), que se assinala a 7 de setembro, a APN - Associação Portuguesa de Neuromusculares junta-se ao movimento global de iluminação de monumentos nacionais, com o objetivo chamar à atenção para a existência desta doença neuromuscular, rara, que afeta 1 em cada 3.500 crianças do sexo masculino. Dado que a doença também afeta algumas mulheres, embora as sintomáticas sejam muito poucas em todo o mundo, existe um número significativo de portadoras da mutação que pode ser transmitida aos seus filhos. Por isso, este ano, a iniciativa é alusiva à campanha "Duchenne e as Mulheres".

Neste sentido, e tal como aconteceu em 2021, gostaríamos de solicitar a vossa colaboração para que na noite de 6 para 7 de setembro, se isso for possível, iluminassem o exterior dos monumentos mais emblemáticos de Arraiolos, com a cor vermelha, uma luz intensa que, segundo a World Duchenne Organization (WDO), simbolizará a união de todas as organizações internacionais, neste dia mundial, e que permitirá cumprir o segundo objetivo - ode unir os doentes de Portugal aos do resto do mundo. Adicionalmente, poderemos mostrar a nossa solidariedade à comunidade feminina, portadora ou atingida diretamente pela Distrofia Muscular de Duchenne, ou de Becker.

Estamos certos de que serão sensíveis ao nosso apelo, e que quererão estar ao lado de outros monumentos mundiais que já aderiram ao movimento, tais como o Coliseu de Roma (Itália), a Sagrada Família (Espanha), as Cataratas do Niagara (Canadá), a ponte Yavuz Sultan Selim (Turquia), a Torre Petrin (República Checa), entre muitos outros.

Para mais informações sobre a APN, visite-nos em <http://www.apn.pt>

Aguardando com expectativa a decisão de aceitarem o nosso desafio.

Por favor confirmem connosco a vossa participação.

Os nossos cumprimentos,



---

## **Apêndice 4**

ESQUEMA REPRESENTATIVO DO *WEBSITE* DA APN

- A ASSOCIAÇÃO
  - A NOSSA MISSÃO
  - A NOSSA EQUIPA / OS NOSSOS SERVIÇOS
  - COMPOSIÇÃO DOS CORPOS SOCIAIS
  - ESTATUTOS DA INSTITUIÇÃO
  - REL. CONTAS E DOCUMENTOS PÚBLICOS
  - OS NOSSOS PROJETOS
  - COMUNICAÇÃO SOCIAL
  - FAQ – (PERGUNTAS E RESPOSTAS)
  - GALERIA DE IMAGENS
  - OFERTAS DE EMPREGO
- AS DOENÇAS
  - AS DOENÇAS NEUROMUSCULARES
  - LISTA DE DOENÇAS
  - DOENÇA RARA?
  - MANUAIS
  - NEURO PURSUIT
  - NEURO PURSUIT KIDS
- COMO APOIAR?
- CAVI – APN
- NOTÍCIAS
- CONTACTOS
  - VISITAS VIRTUAIS
    - CASA DA PRAIA
    - LISBOA
    - PORTO (SEDE)
    - SÃO PAIO DE OLEIROS
- DOAR AGORA

---

## **Apêndice 5**

PROPOSTA DE CALENDARIZAÇÃO PARA AS REDES SOCIAIS | EFEMÉRIDES 2023

DATA	DESCRIÇÃO	IMAGEM
<p><b>1 de janeiro</b></p> <p><b>10h30</b></p> <p><b>1º Dia do Ano</b></p>	<p>Já estabeleceu quais serão os seus objetivos para o ano de 2023?</p> <p>Os nossos continuam a ser os mesmos, transformar vidas ajudando pessoas com doenças neuromusculares a viver mais, a gerirem os seus sintomas de forma mais eficaz procurando promover os seus direitos e dignidade.</p>	
<p><b>11 de janeiro</b></p> <p><b>10h30</b></p> <p><b>Dia Internacional do Obrigado</b></p>	<p>Hoje dia 11 de janeiro agradecemos aos nossos mais de 11 mil utilizadores que agem como partilhadores de conhecimento sobre as doenças neuromusculares,</p> <p>Agradecemos aos mais de 50 colaboradores que facilitam a vida dos portadores de doenças neuromusculares bem como a todos os nossos parceiros que nos ajudam a melhorar a vida dos nossos associados.</p> <p>Obrigada a todos aqueles que confiam na APN para os ajudar a alcançar uma qualidade de vida melhor, sejam doentes, familiares ou cuidadores.</p> <p>Feliz Dia Internacional do Obrigado!</p>	

<p><b>20 de janeiro</b></p> <p><b>10h30</b></p> <p><b>Dia Internacional da Aceitação</b></p>	<p>No dia Internacional da Aceitação, 20 de janeiro, a APN pretende fomentar a aceitação para os neuromusculares.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>☞ Trabalhos para que as crianças e adultos portadores de doenças neuromusculares possam defender-se e controlar as suas próprias vidas;</li> <li>☞ Atuamos junto da comunidade para influenciar a forma como a sociedade vê as pessoas portadoras doenças neuromusculares;</li> <li>☞ Junto dos Órgãos de Comunicação Social educamos sobre as doenças neuromusculares,</li> <li>☞ Defendemos políticas que melhorem as vidas dos indivíduos com doenças neuromusculares.</li> </ul> <p>Saiba mais sobre o que fazemos em: <a href="http://apn.pt/apn/our-mission/">http://apn.pt/apn/our-mission/</a></p>	
<p><b>28 de fevereiro</b></p> <p><b>09h30</b></p> <p><b>Dia Mundial das Doenças Raras</b></p>	<p>Em honra do Dia das Doenças Raras, dia 28 de fevereiro, celebramos todos aqueles que têm dificuldades em obter o diagnóstico pela raridade da doença.</p> <p>Como representante das pessoas que vivem com doenças neuromusculares queremos reforçar a importância de ajudar, todos aqueles que fazem parte da comunidade, são os nossos</p>	<p>Gif com :</p> <p>SIM! Eu procuro uma cura para: (diferentes doenças neuromusculares)</p>

	<p>familiares, amigos e vizinhos que merecem o nosso apoio hoje e todos os dias!</p> <p>Partilhe este post e junte-se a nós no apoio aos portadores de doenças neuromusculares.</p>	
<p><b>1 de março</b></p> <p><b>09h30</b></p> <p><b>Dia da</b></p> <p><b>Discriminação</b></p> <p><b>Zero</b></p>	<p>No Dia da Discriminação Zero a Ana, o João e a Cristina contam-nos os momentos mais discriminatórios que já passaram depois dos seus diagnosticos.</p>	<p>Partilha de vários vídeos de pessoas portadoras de doenças neuromusculares a descreverem a sua história.</p>
<p><b>6 de março</b></p> <p><b>09h30</b></p> <p><b>Dia Europeu da</b></p> <p><b>Terapia da Fala</b></p>	<p>Já conhece o nosso serviço de Terapia da Fala?</p> <p>A terapia da fala é uma área que atua na prevenção, avaliação, intervenção e estuda as dificuldades da comunicação do ser humano de todas as idades e de diferentes patologias.</p> <p>Os benefícios são ainda maiores para pacientes com doenças neuromusculares, estas doenças afetam a função muscular do seu portador, podendo afetar o mecanismo da fala. Através da Terapia da Fala os problemas resultantes destas doenças,</p>	

	como mastigar e deglutir, podem ser atenuados ou até mesmo resolvidos.	
<b>8 de março</b>  <b>09h30</b> <b>Dia Internacional da Mulher</b>	<p>Hoje celebramos internacionalmente todas as mulheres.</p> <p>Celebramos as portadoras de doenças neuromusculares que todos os dias enfrentam mais desafios, às mães que cuidam daqueles que ainda não são independentes.</p> <p>Celebramos as cônjuges e namoradas que amam apesar das dificuldades.</p> <p>Celebramos as cientistas que continuam a procura pela cura das doenças neuromusculares.</p> <p>Celebramos a nossa defensora, Ana Gonzalez, que representa tão bem a APN.</p> <p>E celebramos-a si, por nos apoiar e ficar do nosso lado</p> <p>Feliz Dia Internacional da Mulher</p>	
<b>14 de março</b>  <b>09h30</b>	<p>Muitos dos doentes neuromusculares apresentam dificuldades na fala afetada, muitas vezes pela dificuldade em respirar, atualmente não existem tratamentos para tal mas</p>	

<p><b>Dia Mundial da Fala</b></p>	<p>é possível atenuar o impacto das doenças neuromusculares na fala, nomeadamente a partir da Terapia da Fala.</p> <p>Consulte as nossas vagas e marque já a sua sessão para Terapia da fala em <a href="mailto:info@apn.pt">info@apn.pt</a></p>	
<p><b>17 de março</b></p> <p><b>09h30</b></p> <p><b>Dia Mundial do Sono</b></p>	<p>No Dia Mundial do Sono a APN apela para a causa de muitas das doenças do sono, nomeadamente das doenças neuromusculares que afetam o sistema respiratório.</p> <p>Por forma a melhorar a qualidade de vida do portador bem como o seu sono é realizada uma Polissonografia identificado as dificuldades em dormir aplicando de seguida o tratamento com ventilação não-invasiva para uma melhor qualidade de vida e uma noite mais descansada.</p>	
<p><b>19 de março</b></p> <p><b>09h30</b></p> <p><b>Dia do Pai</b></p>	<p>No Dia do Pai partilhamos convosco as histórias de alguns pais que ajudam os seus filhos a verem a doença neuromuscular que tem como um super poder.</p> <p>Conheça a história do Manuel e da filha que quer ser a mulher maravilha e do António que o filho Martim quer ser como o homem aranha.</p>	




<p><b>24 de março</b> <b>(seta-feira)</b> <b>09h30</b> <b>Dia Nacional do Estudante</b></p>	<p>No dia nacional do estudante abrimos as portas para que os nossos convidados possam ficar a conhecer os nossos espaços. Hoje vamos fazer a visita guiada dos nossos espaços às crianças do 1 ciclo na nossa sede e aos alunos de enfermagem da Escola Superior Saúde Santa Maria no Centro de Atendimento de São Paio de Oleiros `</p>	
<p><b>27 de março</b> <b>09h30</b> <b>Dia Internacional do Rabisco</b></p>	<p>No dia Internacional do Rabisco partilhamos algumas das obras de arte que as nossas crianças realizaram durante as sessões de Fisioterapia.</p>	
<p><b>2 de abril</b> <b>09h30</b> <b>Dia Internacional do Livro Infantil</b></p>	<p>No dia Internacional do Livro Infantil, 2 de abril, partilhamos com os nossos mais pequenos a história do Pingu e Pontu. Sabias que o Pontu é portador da doença Duchenne? Tal como muitas crianças o Pontu realiza sessões de fisioterapia para poder obter uma melhor qualidade de vida. Conhece a história dos nossos amigos Pingu e Pontu aqui:</p>	
<p><b>7 de abril</b> <b>09h30</b></p>	<p>No dia Mundial da Saúde, 7 de abril, convidamos-vos a partilharem as vossas histórias de acções que estão a tomar para</p>	

<p><b>Dia Mundial da Saúde</b></p>	<p>melhorarem a vossa saúde. Queremos saber se fazem exercício, se comem frutas todos os dias e tudo o que acham por bem partilhar. Saiba como é que o nosso presidente e os nossos colaboradores estão a melhorar a sua saúde.</p>	
<p><b>21 de abril</b> <b>09h30</b> <b>Dia Mundial da Criatividade e Inovação</b></p>	<p>Partilhamos convosco o negócio da Maria, no dia mundial da criatividade e inovação contamos-vos a história na primeira pessoa de uma das nossas associadas. Maria, portadora de Atrofia Muscular Espinhal, inaugurou o seu negócio de rendas depois de ter recebido o seu diagnóstico. Hoje tem mais de mil seguidores na sua página do facebook e já vendeu muitos paninhos com os seus bordados. Saiba mais sobre a Maria e o seu negócio aqui:</p>	
<p><b>23 de abril</b> <b>09h30</b> <b>Dia Mundial do Livro</b></p>	<p>Já leu todos os livros da nossa coleção? No dia mundial do Livro partilhamos convosco os diferentes manuais que temos, os 30 testemunhos daqueles que fazem da associação uma melhor organização e muitas mais histórias que podem ficar a conhecer aqui:</p>	
<p><b>24 de abril</b></p>	<p>As Doenças Neuromusculares são consideradas doenças raras e por isso muitas vezes são as últimas a serem diagnosticadas.</p>	

<p><b>09h30</b> <b>Dia Mundial das</b> <b>Pessoas Sem</b> <b>Diagnóstico</b></p>	<p>Muitos dos portadores destas doenças recebem o diagnóstico tardiamente, ficando muito difícil a criação de planos de reabilitação para possivelmente melhorar a qualidade de vida do doente.</p> <p>Diagnosticar mais cedo é melhorar a sua vida</p>	
<p><b>29 de abril</b></p> <p><b>09h30</b> <b>Dia Mundial da</b> <b>Dança</b></p>	<p>Hoje, no Dia Mundial da Dança, vamos dançar até não podermos mais, pelo menos durante uma hora 😊.</p> <p>A partir das 19h30 a Catarina Bento vai estar disponível para realizar uma sessão de dança.</p> <p>Junte-se a nós às 19h30 e dance até à Rua Duque de Loulé nº 20, 4000-324 Porto - Portugal</p>	
<p><b>7 de maio</b></p> <p><b>09h30</b> <b>Dia Da Mãe</b></p>	<p>Querida mãe, obrigada por cuidares de mim e amares-me.</p> <p>Sei que tivemos os nossos momentos, mais trágicos, outros mais mágicos.</p> <p>A APN agradece a todas as mães por amarem e cuidarem dos seus filhos. Contem connosco para vos ajudar a cuidar dos vossos pequenos portadores neuromusculares, porque para nós eles nunca crescem.</p>	

<p><b>08 de maio</b></p> <p><b>09h30</b></p> <p><b>Dia Mundial da Segurança Social</b></p>	<p>Hoje é o Dia Mundial da Segurança Social, 8 de maio, é um sistema que pretende assegurar direitos básicos dos cidadãos e a igualdade de oportunidades.</p> <p>É um sistema que deve estar ao lado da APN na luta por uma vida melhor dos neuromusculares.</p> <p>Queremos mais direitos e mais oportunidades, só assim é que os portadores de doenças neuromusculares ficarão inteiramente integrados na sociedade.</p>	
<p><b>12 de maio</b></p> <p><b>09h30</b></p> <p><b>Dia Internacional do Enfermeiro</b></p>	<p>Hoje é o Dia Internacional do Enfermeiro! Queremos reconhecer os nossos super-enfermeiros pelo seu trabalho árduo e dedicação aos nossos pacientes e comunidade hoje, e todos os dias. Não podemos agradecer-vos o suficiente pela compaixão e o compromisso que proporciona aos neuromusculares, familiares e à nossa comunidade!</p>	
<p><b>15 de maio</b></p> <p><b>09h30</b></p> <p><b>Dia Internacional da Família</b></p>	<p>No dia Internacional da Família junte a sua, fiquem mais próximos e continuem unidos.</p>	

	<p>Para os nossos associados que tem na sua família portadores de doenças neuromusculares aconselhamos a neste dia, como todos os outros, dêem-lhes uma atenção ainda mais especial.</p> <p>Como Família de um portadores de uma doença neuromuscular apelamos a que:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Levem a sério as preocupações e os medos.</li> <li>- Acompanhem o portador às consultas médicas.</li> <li>- Contactem grupos de autoajuda para doentes neuromusculares e familiares.</li> </ul> <p>Conte com a APN. Feliz dia Internacional da Família</p>	
<p><b>18 de maio</b></p> <p><b>09h30</b></p> <p><b>Dia Mundial de Conscientização sobre Acessibilidade</b></p>	<p>Hoje celebramos o Dia Mundial de Conscientização sobre Acessibilidade 🌐 sensibilizando para os obstáculos que os neuromusculares enfrentam por todo o mundo no dia a dia.</p> <p>Hoje queremos reforçar a necessidade de aumentar e melhorar os mecanismos para responder plenamente para tornar Portugal mais acessível. A necessidade de inclusão e</p>	

	<p>acessibilidade para as pessoas com dificuldades tornou-se ainda maior durante a pandemia da COVID-19.</p> <p>Na APN acreditamos que tornar Portugal mais acessível está na mão de todos nós. Para saber mais, visite <a href="http://apn.pt">apn.pt</a>!</p>	
<p><b>20 de maio</b></p> <p><b>09h30</b></p> <p><b>Dia Internacional dos Ensaios Clínicos</b></p>	<p>No dia internacional dos Ensaios Clínicos a APN reforça a necessidade de continuar a investir para melhorar a qualidade de vida dos neuromusculares</p> <p>No dia 20 de maio a APN promove um <i>webinar</i> para apresentar alguns dos mais recentes ensaios clínicos da faculdade xxx.</p> <p>Para participar inscreva-se aqui: <a href="http://www.faculdade+apn.pt">www.faculdade+apn.pt</a></p>	
<p><b>27 de maio</b></p> <p><b>09h30</b></p> <p><b>Dia Mundial das Urgências e Emergências</b></p>	<p> <b>DIA MUNDIAL DA MEDICINA DE EMERGÊNCIA</b></p> <p>O Dia Mundial das Urgências e Emergência é comemorado a 27 de Maio.</p> <p>O funcionamento diário de um departamento de emergência não é um mero exercício de sobrevivência, é um compromisso de salvar vidas.</p>	

	Parabéns a todos os nossos profissionais de saúde que desempenham esta profissão e salvam vidas, durante todo o ano!	
<b>28 de maio</b> <b>09h30</b> <b>Dia Internacional do Brincar</b>	<p>Para muitas das nossas crianças brincar é muito difícil, o cansaço fácil e a dificuldade no equilíbrio tornam uma brincadeira simples um desafio.</p> <p>Com a ajuda dos profissionais da APN as crianças portadoras de doenças neuromusculares conseguem brincar e divertir-se. Mas claro, no Dia Internacional do Brincar, dia 28 de maio, seja criança ou adulto o importante é desfrutar.</p>	
<b>01 de junho</b> <b>09h30</b> <b>Dia Mundial da Criança</b>	<p>No dia mundial da Criança partilhamos convosco algumas atividades que são acessíveis para as crianças portadoras de doenças neuromusculares.</p> <p>Conheça as nossas sugestões aqui!</p>	
<b>20 de julho</b> <b>09h30</b>	Já conheces o Pingu e o Pontu? As nossas mascotes convidam-te a juntares os teus amigos e jogares com eles.	

<p><b>Dia do Amigo</b></p>	<p>Fica a saber mais sobre a história da APN, como é que o Pontu vive com o seu diagnóstico de Duchenne e como tu podes ajudar.</p> <p>Começa a jogar aqui:</p>	
<p><b>22 de julho</b></p> <p><b>9h00</b></p> <p><b>Dia Mundial do Cérebro</b></p>	<p>Existem muitos dias relacionados com a celebração de doenças neuromusculares ou neurológicas. Estes dias são essenciais para informar e consciencializar a população mundial.</p> <p>No dia 22 de julho a celebração é focada no órgão que controla todas as funções do corpo, o cérebro.</p> <p>O cérebro controla os movimentos voluntários, as funções básicas como respirar e dormir, sendo também responsável pela coordenação e o balanço da pessoa.</p> <p>Este ano o foco da celebração é encontrar soluções para mais doenças cerebrais e informar de quão incapacitantes podem ser.</p>	
<p><b>26 de julho</b></p> <p><b>09h30</b></p>	<p>Hoje é o dia dos avós, que brincam connosco e cuidam de nós.</p>	



<p><b>Dia Mundial dos Avós</b></p>	<p>Para celebrar este dia com mais diversão, consulte a nossa lista de actividades inclusivas que são perfeitas para toda a família.</p> <p>A lista inclui como organizar uma festa imaginária, as mais saborosas e saudáveis receitas e muitas mais actividades.</p> <p>Experimente algo novo já hoje!</p> <p>Conheça as nossas sugestões aqui:</p>	
<p><b>30 de julho 09h30</b></p> <p><b>Dia Internacional da Amizade</b></p>	<p>Conheça a história do António e da Luisa e saiba como uma amizade acabou em algo mais especial.</p> <p>No dia Internacional da Amizade partilhamos convosco como é que uma amizade entre um portador de ELA e uma portadora de AME se tornou numa história de amor com mais 20 anos de paixão.</p> <p>Assista aqui:</p>	
<p><b>24 de agosto 09h30</b></p> <p><b>Dia do Artista</b></p>	<p>No Dia do Artista, 24 de agosto, desafiamos-o a revelar o artista que há em si, partilhe connosco as suas obras de arte.</p>	

<p><b>08 de setembro</b></p> <p><b>09h30</b></p> <p><b>Dia Mundial da Fisioterapia</b></p>	<p>Lutamos ativamente para que todos aqueles portadores de doenças neuromusculares tenham um acesso mais facilitado à reabilitação.</p> <p>No dia Mundial da Fisioterapia reforçamos a importância de investir nesta área.</p> <p>Com fisioterapia, terapias respiratórias e funcionais, bem como outros tratamentos associados, a mobilidade é melhorada e as contraturas que normalmente são irreversíveis, podem ser evitadas.</p> <p><b>(criar um artigo de opinião)</b></p> <p>#APN #DoencasNeuromusculares #DiaMundialdaFisioterapia</p>	
<p><b>09 de setembro</b></p> <p><b>09h30</b></p> <p><b>Dia da Grávida</b></p>	<p>No dia da Grávida, dia 9 de setembro, a APN apela à continuação de um acompanhamento médico ao longo da gravidez para que as futuras mães mantenham uma boa nutrição e saúde para criarem um bebê saudável.</p> <p>É também fundamental acompanhar a saúde da criança realizando rastreios neonatais. Os rastreios neonatais permitem a identificação, o diagnóstico e a intervenção</p>	

	<p>precoce, reduzindo a possibilidade da criança morrer ou ficar incapacitada.</p> <p>A APN defende fortemente o rastreio neonatal da Duchennel, pois permite a detecção precoce e a administração oportuna de terapias que podem retardar a progressão da doença e prevenir o comprometimento irreversível da função motora. Porque a saúde do seu bebé também é importante para nós.</p> <p>#APN #DoencasNeuromusculares #DiadaGrávida</p>	
<p><b>15 de setembro</b></p> <p><b>09h30</b></p> <p><b>Dia do Serviço Nacional de Saúde</b></p>	<p>No dia do Serviço Nacional de Saúde celebramos o objetivo para o qual este foi criado, para propiciar a todos os cidadãos portugueses cuidados de saúde de qualidade, visto a promoção e vigilância da saúde, a prevenção da doença, a disponibilização de diagnósticos, tratamento de doentes e a reabilitação médica e social.</p> <p>É, no entanto, de salientar que ainda existe uma necessidade de alterações no campo da saúde em Portugal, nomeadamente:</p>	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aumento de apoios para a realização de fisioterapia e fisioterapia;</li> <li>- Investir no diagnóstico precoce das doenças neuro musculares;</li> <li>- Diminuição do tempo de espera para marcação de consultas.</li> </ul> <p><b>Artigo de opinião Joaquim</b></p>	
<p><b>17 de setembro</b></p> <p><b>09h30</b></p> <p><b>Dia Mundial da</b></p> <p><b>Segurança do</b></p> <p><b>Doente</b></p>	<p>A segurança dos doentes é um dos componentes mais importantes da prestação de cuidados de saúde. No entanto, práticas medicinais inseguras e erros terapêuticos podem conduzir a situações de alto risco.</p> <p>Neste Dia Mundial da Segurança do Doente, a APN apela para continuar com as recomendações médicas e manter a regularidade prescrita para os exercícios de fisioterapia. A segurança da sua saúde é importante.</p>	
<p><b>21 de setembro</b></p> <p><b>09h30</b></p>	<p>Ser grato:</p> <p>Somos gratos a todos os associados que exigem mais da APN</p> <p>Somos gratos a todos os pacientes que confiam em nós</p>	

<p><b>Dia Mundial da Gratidão</b></p>	<p>Somos gratos por todos os prestadores de cuidados de saúde que cuidam de nós</p> <p>Somos gratos aos cuidadores dos pacientes que têm doenças neuromusculares.</p> <p>Somos gratos aos pais que apoiam os filhos.</p> <p>Somos gratos aos voluntários que nos ajudam a alcançar a nossa missão.</p> <p>Somos gratos pelos nossos colaboradores que trabalham afincadamente para APN.</p> <p>Somos gratos a si que continua desse lado e nos apoia.</p> <p>Um feliz dia da Gratidão!</p> <p>#APN #DoencasNeuromusculares #DiaMundialdaGratidão</p>	
<p><b>25 de setembro</b></p> <p><b>09h30</b></p> <p><b>Dia Internacional das Ataxias</b></p>	<p>A ataxia é uma doença degenerativa do sistema nervoso. Afeta muitas vezes o caminhar, falar e a capacidade da pessoa se movimentar.</p> <p>Para ser diagnosticado com ataxia é necessário que o médico tenha conhecimento sobre o seu histórico clínico, incluindo um histórico familiar completo.</p>	

	<p>Terá de realizar um exame neurológico detalhado, podendo ser necessário testes de diagnóstico, tais como:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>☞ Exames de imagiologia (TAC ou ressonância magnética);</li><li>☞ Análises ao sangue, urina e líquido espinhal;</li><li>☞ Medição da pressão arterial e análise da função urinária;</li><li>☞ Exames cardíacos;</li><li>☞ Exames de eletromiografia (permite diagnosticar doenças do músculo e da parte do sistema nervoso periférico que controla os músculos);</li><li>☞ Avaliação cognitiva ou neuropsicológica;</li><li>☞ Avaliação ocular;</li><li>☞ Análise de sangue para ataxias genéticas/hereditárias;</li></ul> <p><b>2º Copy</b></p> <p>A ataxia é uma doença degenerativa do sistema nervoso, podem ser hereditárias ou ser originadas por um ou mais acontecimentos ao longo da vida, este último inclui alguns problemas como déficit de vitaminas, exposição a substâncias ou drogas (principalmente o álcool), cancro e muitas outras.</p> <p>Os principais sintomas desta doença são:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>☞ Falta de coordenação;</li></ul>	
--	--	--

	<ul style="list-style-type: none"> <li>☞ Fala arrastada;</li> <li>☞ Problemas ao comer e engolir;</li> <li>☞ Deterioração das habilidades motoras;</li> <li>☞ Dificuldade para caminhar e anormalidades na marcha;</li> <li>☞ Anormalidades no movimento dos olhos;</li> <li>☞ Tremores;</li> <li>☞ Problemas cardíacos.</li> </ul> <p>Se apresenta algum dos sintomas referidos consulte já o seu médico neurológico.</p> <p>#APN #DoencasNeuromusculares #DiaInternacionaldasAtaxias</p>	
<p><b>30 de setembro</b></p> <p><b>09h30</b></p> <p><b>Dia Internacional do Podcast</b></p>	<p>Já conhece o Neuro-Podcast? O podcast de partilha de conhecimentos e experiências.</p> <p>Todos os meses vamos abordarmos temas como: a importância de frequentar consultas de Fisioterapia, desmistificar os Cuidados Paliativos e partilhar testemunhos dos associados da APN.</p> <p>Ouçã o novo episódio e celebre connosco o Dia Internacional do Podcast aqui</p>	
<p><b>2 de outubro</b></p>	<p>No Dia da Não-Violência a APN apela há necessidade de:</p>	

<p><b>09h30</b> <b>Dia da</b> <b>Não-Violência</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☞ Educar sobre as diferentes formas de violencia (violência física, violência sexual, negligência, discriminação, violência psicológica, abandono e violência financeira);</li> <li>☞ Capacitar os prestadores de cuidados de saúde a intervirem no momento de violência;</li> <li>☞ Promover uma cultura de prevenção de situações de violência;</li> <li>☞ Criação de serviços especializados nesta temática que possam ser um porto seguro.</li> </ul> <p>Caso encontre-se numa situação de perigo contacte a APAV pela linha de apoio 116 006</p>	
<p><b>5 de outubro</b>  <b>09h30</b> <b>Dia Mundial do</b> <b>Professor</b></p>	<p>Ao celebrarmos o Dia Mundial do Professor, refletimos sobre como os professores transformam a educação, bem como repensamos o caminho a seguir para a profissão.</p>	



	<p>Para ajudar os educadores a compreender melhor as doenças musculares, oferecemos um Manual do Professor para a Doença Neuromuscular. Saiba mais em <a href="http://www.apn.pt">www.apn.pt</a>.</p>	
<p><b>10 de outubro</b> <b>09h30</b> <b>Dia Mundial da Saúde Mental</b></p>	<p>Sabia que a APN disponibiliza o serviço de psicologia? A APN vai continuar a promover a saúde mental das pessoas com doenças neuromusculares.</p> <p>No dia 10 de outubro a Psicóloga Clínica e da Saúde, Gerly Naylet Macedo Gonçalves, vai estar no auditório XXX para uma conferência sobre a saúde mental nos portadores de doenças neuromusculares.</p> <p>Inscreva-se aqui:</p>	
<p><b>13 de outubro</b> <b>09h30</b> <b>Dia Nacional do Fisioterapeuta</b></p>	<p>Pode ser particularmente difícil realizar as suas atividades diárias enquanto se vive com uma doença neuromuscular.</p> <p>Por isso queremos, no dia Nacional do Fisioterapeuta, celebrar todos os que têm um impacto positivo na capacidade de aprender novas competências e superar desafios, aumentando o sucesso escolar e da vida.</p>	

	Obrigada a todos os fisioterapeutas.	
<b>20 de outubro</b>  <b>09h30</b> <b>Dia Mundial do</b> <b>Combate ao</b> <b>Bullying</b>	<p>Hoje é o Dia Mundial do Combate ao Bullying. Pais, professores, e outros adultos da comunidade podem e devem ajudar os estudantes com e sem deficiências a prevenir o bullying. Estas são algumas das nossas dicas:</p> <p>Converse com as suas crianças sobre o bullying;  Construa um ambiente seguro;  Crie uma estratégia de prevenção contra o bullying.</p> <p>Saiba mais sobre bullying, o impacto que tem na comunidade neuromuscular, e estratégias de prevenção, visitando: <a href="http://apn.pt">apn.pt</a></p>	
<b>21 de outubro</b>  <b>09h30</b> <b>Dia Nacional da</b> <b>Luta Contra a</b> <b>Dor</b>	<p>Os profissionais de saúde estão, tal como a APN, focados em soluções contra as dores diárias que cada um padece.</p> <p>No caso da APN o foco é nas dores dos portadores de doenças neuromusculares, os seus familiares e cuidadores.</p> <p>A APN ajuda quem mais precisa.</p>	
<b>27 de outubro</b>	Sabe qual é o propósito da Terapia Ocupacional?	

<p><b>09h30</b> <b>Dia Mundial da</b> <b>Terapia</b> <b>Ocupacional</b></p>	<p>O papel da terapia ocupacional é ajudar as pessoas de todas as idades com problemas físicos, sensoriais ou cognitivos. A frequência em sessões de terapia ocupacional permite, aos portadores de doenças neuromusculares, obterem uma melhor qualidade de vida.</p> <p>Os terapeutas ocupacionais da APN ajudam as pessoas a ultrapassar barreiras sobre o seu bem-estar emocional, social, e físico.</p>	
<p><b>02 de novembro</b>  <b>09h30</b>  <b>Dia de</b> <b>Conscientização</b> <b>do Stress</b></p>	<p>No dia Mundial da Conscientização do Stress perguntamos aos nossos associados como é que lidam com situações mais stressantes e que dicas é que podem dar aos nossos seguidores.</p> <p>Partilhe as suas técnicas de gestão de stress nos comentários.</p>	
<p><b>5 de novembro</b>  <b>09h30</b></p>	<p>São muitos aqueles que estão a ser atendidos por prestadores de cuidados. No Dia do Cuidador a APN reconhece os indivíduos fortes que cuidam abnegadamente dos portadores</p>	

<p><b>Dia do Cuidador</b></p>	<p>de doenças neuromusculares. Agradecemos todo o trabalho que fazem!</p> <p>Saiba como também se pode tornar cuidador aqui:</p>	
<p><b>10 de novembro</b></p> <p><b>09h30</b></p> <p><b>Dia Mundial da Ciência pela Paz e o Desenvolvimento</b></p>	<p>A ciência não se trata apenas de invenções, mas também de tocar vidas de muitas maneiras.</p> <p>No dia Mundial da Ciência pela Paz e o Desenvolvimento relembramos a importância da ciência na vida dos neuromusculares. Os novos avanços científicos permitem uma melhor qualidade de vida para os neuromusculares.</p>	
<p><b>13 de novembro</b></p> <p><b>09h30</b></p> <p><b>Dia Mundial da Bondade</b></p>	<p>Bondade = Felicidade, hoje celebramos o Dia Mundial da Bondade partilhando convosco algumas das ações de bondade que deixaram uma marca nos nossos associados.</p> <p>Partilhe a sua história ou um ato bondoso que fez hoje.</p> <p>Comente aqui:</p>	
<p><b>15 de novembro</b></p> <p><b>09h30</b></p>	<p>Todos os dias a APN luta para criar melhores condições de vida aos portadores de doença neuromuscular, ou outra</p>	

<p><b>Dia Mundial das Doenças Neuromusculares</b></p>	<p>equiparada, apoiar o seu bem-estar assim como o dos seus cuidadores, ou familiares.</p> <p>Hoje, Dia Mundial das Doenças Neuromusculares, 15 de novembro o presidente, Joaquim Brites deixa-nos uma mensagem inspiradora.</p> <p>Assista aqui:</p>	
<p><b>20 de novembro</b></p> <p><b>09h30</b></p> <p><b>Dia Internacional dos Direitos das Crianças</b></p>	<p>No dia Internacional dos Direitos das Crianças damos voz aos desejos dos nossos associados mais pequenos.</p> <p>Partilhamos convosco um vídeo inspirador sobre os sonhos destes pequenos heróis.</p> <p>Ajude a realizar o desejo do Martim, da Luísa ou do Ricardo.</p> <p>Saiba mais em <a href="http://apn.pt">apn.pt</a></p>	
<p><b>24 de novembro</b></p> <p><b>09h30</b></p> <p><b>Dia Nacional da Cultura Científica</b></p>	<p>Procurando desenvolver o conhecimento científico dos portugueses sobre as doenças neuromusculares partilhamos convosco a mais recente descoberta para melhorar a qualidade de vida dos neuromusculares.</p> <p><b>(pequeno resumo sobre a descoberta recente)</b></p>	

<p><b>03 de dezembro</b></p> <p><b>09h30</b></p> <p><b>Dia Internacional das Pessoas com Deficiência</b></p>	<p>Feliz Dia Internacional das Pessoas com Deficiência! Hoje e todos os dias, a APN apoia pessoas com deficiência e dedica-se a partilhar novas investigações e cuidados para os portadores de doenças neuromusculares.</p> <p>Consulte o nosso site e descubra as novidades mais recentes sobre os avanços para uma melhor qualidade de vida dos portadores de doenças neuromusculares.</p>	
<p><b>05 de dezembro</b></p> <p><b>09h30</b></p> <p><b>Dia Internacional do Voluntariado</b></p>	<p>Sabia que a APN conta com mais de 100 voluntários? São 100 pessoas que dedicam o tempo a ajudar os portadores neuromusculares a terem uma melhor qualidade de vida.</p> <p>Obrigada a todos os voluntários que se juntam a nós.</p> <p>Se conhece alguém que também é voluntário identifique-o.</p>	
<p><b>10 de dezembro</b></p> <p><b>09h30</b></p> <p><b>Dia dos Direitos Humanos</b></p>	<p>Este ano, no Dia dos Direitos Humanos, celebramos o papel de todas as pessoas e entidades na concretização dos direitos humanos.</p> <p>Neste dia e como durante todo o ano a APN luta pelo direito a um futuro de paz, justiça e igualdade de oportunidades para os portadores de doenças neuromusculares.</p>	

<p><b>20 de dezembro</b></p> <p><b>09h30</b></p> <p><b>Dia Internacional da Solidariedade Humana</b></p>	<p>No Dia Internacional da Solidariedade Humana a APN apela a todos os seus seguidores a ajudarem.</p> <p>Juntos faremos Portugal melhor para os portadores de doenças neuromusculares.</p> <p>Partilhe esta publicação e juntos vamos fazer do mundo um lugar melhor.</p>	