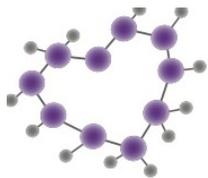


Sanfilippo Portugal
sanfilippoportugal.com

PLANO DE ATIVIDADES 2025



Sanfilippo Portugal

sanfilippoportugal.com

ASSOCIAÇÃO SANFILIPPO PORTUGAL PLANO DE ATIVIDADES 2025

1. INTRODUÇÃO

A Associação Sanfilippo Portugal é uma associação sem fins lucrativos, que tem como principais objetivos:

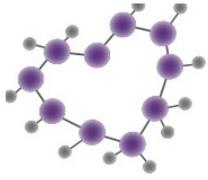
- Incentivar e apoiar a investigação na síndrome de Sanfilippo por forma a ser encontrada uma cura ou tratamento para a mesma;
- Divulgar informação adequada relacionada com a síndrome Sanfilippo às famílias com crianças e jovens diagnosticados e à sociedade em geral;
- Sensibilizar a sociedade para o impacto das doenças raras nas famílias afetadas, em particular da doença de Sanfilippo, aumentando o conhecimento acerca da mesma;
- Apoiar as famílias diagnosticadas com programas de comparticipação financeira ao nível das terapias complementares, necessárias à manutenção da qualidade de vida das crianças;
- Envolver-se com a comunidade médica e científica a nível nacional e internacional, por forma a incluir a doença e respetivos avanços científicos nos simpósios da especialidade;
- Colocar as famílias diagnosticadas em contacto, diminuindo o isolamento.

O presente Plano de Atividades explicita o conjunto de ações que a Associação Sanfilippo Portugal, através da sua Direção, se propõe desenvolver durante o ano de 2025, assumindo-se como um documento orientador e de referência, quer internamente, quer para a sua envolvente externa. A orientação do Plano tem presente a Missão, a Visão e os Valores da Associação, partilhados por todos que a ela estão associados.

2. ÁREAS DE INTERVENÇÃO E ACTIVIDADES A DESENVOLVER

As atividades a desenvolver estão centradas em torno das seguintes áreas de intervenção:

- investigação;
- parcerias nacionais e internacionais;



Sanfilippo Portugal

sanfilippoportugal.com

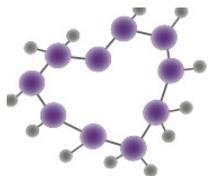
- sensibilização/divulgação de informação acerca da doença;
- acolhimento e apoio às famílias diagnosticadas
- angariação de fundos
- comparticipação de terapias às famílias

2.1 No âmbito da investigação

As atividades consistem em apoiar e incentivar a investigação na doença de Sanfilippo, tanto a nível nacional como internacional, para tal:

- Angariar fundos dedicados à investigação básica e clínica;
- Incentivar a comunidade médica a obter informação científica atualizada sobre a doença, articulando com os investigadores;
- Promover, através de parcerias com grupos de investigadores e clínicos, a implementação de programas clínicos para a Síndrome de Sanfilippo;
- Participar na elaboração de publicações e incentivar qualquer estudo bibliográfico ou laboratorial que esteja relacionado com esta patologia.
- Continuação do trabalho de divulgação do guia clínico, em português, '**Sanfilippo syndrome: consensus guidelines for clinical care**', e difusão em meios digitais e em todos os centros de referência e de investigação nacionais, DGS, bem como ERN, por forma a otimizar os cuidados clínicos e melhorar o percurso do doente diagnosticado com a doença de Sanfilippo.
- Trabalhar junto da MetabERN para criação de um Care Pathway para a doença de Sanfilippo

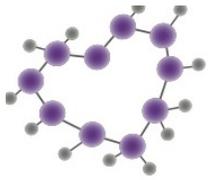
2.2 No âmbito de parcerias nacionais e internacionais



Sanfilippo Portugal

sanfilippoportugal.com

- Estabelecer parcerias com outras associações a nível nacional e internacional, por forma a continuarmos a financiar programas comuns, acelerando a investigação, com o objetivo final da concretização de ensaios clínicos;
- Continuar o trabalho desenvolvido com a **Aliança Internacional ISSA – Internacional Sanfilippo Syndrome Alliance**, que terá os principais domínios de incidência:
 - Alinhar interesses em termos de identificação das prioridades para abordar os três pilares STOP; TRAT; MANAGE no Roteiro Global para as Terapias Sanfilippo.
 - Alinhar interesses comuns na ação comunitária coletiva e no apoio aos doentes, famílias e prestadores de cuidados com Síndrome de Sanfilippo.
 - Empenho comum na rápida obtenção de benefícios e soluções a longo prazo para as suas respetivas comunidades e para todas as famílias afetadas.
 - Acelerar o progresso na disponibilidade de tratamentos e terapias para a Síndrome de Sanfilippo.
 - Parceria prática para permitir a colaboração e a comunicação, a recolha de dados e a partilha de ferramentas para prever o êxito do Roteiro.
 - Apoiar a promoção cruzada por todas as organizações junto de diferentes representantes da indústria, investigadores e institutos de investigação, e grupos de doadores a nível internacional, a fim de concretizar as prioridades do Roteiro.
 - Reforçar a Aliança através da partilha de recursos da organização.
 - Constituir a base para uma voz unida que promova os benefícios de uma abordagem focalizada, coordenada e colaborativa para tratar a Síndrome de Sanfilippo.
- Continuar a relação de proximidade com a **RD-Portugal – União de Associações das Doenças Raras de Portugal**, mantendo um órgão social na Direção da federação, por forma a aumentar a representação e na defesa dos interesses da pessoa com doença rara e deficiência, trabalhando, entre outros, num projeto de apoio a cuidadores de pessoa com doença rara.
- Continuar a colaboração com a Plataforma da Saúde em Diálogo e com a Convenção Nacional da Saúde;



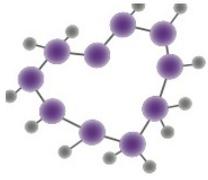
Sanfilippo Portugal

sanfilippoportugal.com

- Continuação com a colaboração com o 'Movimento dos Cuidadores Informais';
- Continuar a colaboração com a organização 'Childhood Dementia Initiative'.
- Continuar a colaboração com a EURORDIS (organização europeia das Doenças Raras).

2.3 No âmbito da sensibilização/divulgação de informação relacionada com a doença

- Divulgar a doença de Sanfilippo entre médicos, investigadores, técnicos de saúde, terapeutas, professores e a sociedade em geral, com vista a permitir um atendimento, tratamento e diagnóstico precoce da doença;
- Representação da nossa Associação em vários eventos nacionais e internacionais, dando a conhecê-la no maior número de eventos médico/científicos possível, divulgando a doença de Sanfilippo.
- Divulgar a ASFP através de folhetos e apresentação de *posters* em congressos da especialidade. A participação em simpósios permite à Associação estar permanentemente atualizada em termos dos avanços na investigação e existência de novos tratamentos, permitindo fornecer informação correta às famílias e partes interessadas na área.
- Publicar *newsletters* informativas e também com as atividades que vão sendo desenvolvidas;
- Continuar a divulgar o projeto do livro infantil e conseqüentemente a síndrome em escolas, empresas, programas de TV, feiras do livro e bibliotecas.
- Continuar a parceria com a organização brasileira **Associação Sanfilippo Brasil** para expansão do projeto do nosso livro e música solidárias no Brasil, revertendo as receitas para aquela associação brasileira, por forma a concretizarmos objetivos comuns a nível global.
- Continuar a parceria com a organização francesa **Association Sanfilippo Sud** para expansão do projeto do nosso livro e música solidárias em França, revertendo as receitas para aquela associação brasileira, por forma a concretizarmos objetivos comuns a nível global.



Sanfilippo Portugal

sanfilippoportugal.com

- Continuar a sensibilização e consciencialização para o DIA INTERNACIONAL PARA A SÍNDROME DE SANFILIPPO, a 16 de Novembro, com campanha mediática digital em redes sociais e empresas.

2.4. Famílias

- Continuar com o projeto 'Pausa para Café', de encontros virtuais mensais com as famílias para aquisição de novos conhecimentos, atualizações sobre a doença e partilha de informação, experiências, direitos sociais, participação em ensaios clínicos, intercâmbio com clínicos e investigadores.
- Incentivar as famílias à prática de desporto adaptado e terapias complementares, para manutenção de competências e melhoria da qualidade de vida.
Atualmente a associação apoia financeiramente as famílias, com participação direta aos centros de reabilitação.
Pretendemos dar continuidade a este projeto das terapias, permitindo continuar a ajudar as famílias financeiramente, com uma participação na mensalidade.

2.3 Angariação de fundos

- Promover ações de angariação de fundos para os fins estatutários como continuar a promover a divulgação do livro 'A minha vida com a minha irmã' entre as empresas, escolas e bibliotecas.
- Contactar empresas/fundações para angariação de fundos;
- Promover ações de angariação de fundos para os fins estatutários como organização de eventos, colares solidários, etc.
- Criar campanha de divulgação do NIPC da Associação, para consignação de 0,5% de IRS;

P/I A Direção

Raquel Marques
Presidente da direção