



World Stroke Organisation

# TOOLKIT PARA ORGANIZAÇÃO DE APOIO A SOBREVIVENTES DE AVC



**World Stroke  
Organization**



**Stroke**  
association

## Publicado por

Stroke Association  
Stroke Association House  
240 City Road  
Londres  
EC1V 2PR

**E-mail:** [info@stroke.org.uk](mailto:info@stroke.org.uk)  
[stroke.org.uk](http://stroke.org.uk)



**World Stroke  
Organization**



**Stroke**  
association

Código do artigo: **A12UKSF05**

Stroke Association é uma sociedade limitada por garantia, registada em Inglaterra e no País de Gales (n.º 61274).

Sede social: Stroke Association House, 240 City Road, Londres EC1V 2PR. Registada como organização de beneficência em Inglaterra e no País de Gales (n.º 211015) e na Escócia (SC037789). Também registada na Irlanda do Norte (XT33805), Ilha de Man (n.º 945) e Jersey (NPO 369).

# ÍNDICE

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO &amp; PREFÁCIO</b>	<b>4</b>	<b>8</b>	<b>OUTROS CASE STUDIES</b>	<b>39</b>
1.1	Introdução	4	8.1	Desenvolver pessoal com as competências certas	39
1.2	Por que razão é essencial a existência de uma organização do tipo AASA	4	8.2	Assuntos de carácter legal	39
1.3	Prefácio do Professor Norrving	5	8.3	Representação do utilizador do serviço	39
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS DO TOOLKIT</b>	<b>6</b>	8.4	Consulta a sobreviventes de AVC	40
<b>3</b>	<b>FACTOS FUNDAMENTAIS</b>	<b>7</b>	8.5	Case Studies por país	40
<b>4</b>	<b>INVESTIGAÇÃO PARA O TOOLKIT</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>ONDE PROCURAR AJUDA</b>	<b>43</b>
4.1	Como recolhemos a informação	8	9.1	Junte-se à World Stroke Organisation	43
4.2	Como foram selecionadas as organizações	9	9.2	Junte-se à Stroke Alliance For Europe (SAFE)	43
4.3	Nível de resposta	10	9.3	Contactos e recursos úteis	44
<b>5</b>	<b>COMO FAZER USO DO TOOLKIT</b>	<b>11</b>	<b>10</b>	<b>AGRADECIMENTOS</b>	<b>45</b>
<b>6</b>	<b>COMO COMEÇAR</b>	<b>12</b>	<b>11</b>	<b>EXONERAÇÃO DE RESPONSABILIDADE</b>	<b>46</b>
6.1	O que faz uma AASA ser bem-sucedida?	12		Glossário	46
6.2	Encontrar pessoas para ajudar	13		<b>ANEXO I –</b>	<b>47</b>
6.3	A primeira reunião	15		Fichas informativas da Stroke Association UK	
6.4	Após a primeira reunião	16		<b>ANEXO II –</b>	<b>48</b>
6.5	Conteúdos do seu primeiro plano	17		Ferramentas para planeamento	
6.6	Final da Criação	21		<b>ANEXO III –</b>	<b>50</b>
<b>7</b>	<b>AASA EM CRESCIMENTO</b>	<b>22</b>		Minuta de um Título Constitutivo	
7.1	Em que fase estamos agora?	22			
7.2	Onde queremos chegar?	25			
7.3	Como lá chegamos?	25			
7.4	Como definir prioridades?	25			
7.5	Como implementar	26			
7.6	Lidar com os principais problemas	27			
7.6.1	Financiamento	27			
7.6.2	Voluntários	32			
7.6.2.1	Encontrar voluntários	32			
7.6.2.2	Seleção de voluntários	33			
7.6.2.3	Gestão de voluntários	33			
7.6.3	Estrutura & gestão organizativa	34			
7.6.4	Ações de campanha & lobby	35			
7.6.5	Avaliação & sustentabilidade	38			
7.6.5.1	Avaliação	38			
7.6.5.2	Sustentabilidade	38			

# 1. INTRODUÇÃO & PREFÁCIO

## 1.1 Introdução

As organizações de apoio a sobreviventes de AVC (AASA) desempenham um papel primordial no apoio prestado a sobreviventes de AVC dentro da comunidade, dando força à voz dos doentes. Ocupam igualmente um lugar de destaque na melhoria dos serviços prestados a pessoas que sofreram AVC.

Sem o trabalho das AASA, muitas das melhorias em termos de prevenção do AVC e de cuidados a prestar não teriam sido possíveis. Contudo, ainda muito mais pode ser feito.

## 1.2 Por que razão é essencial a existência de uma organização do tipo AASA

As AASA representam doentes num mundo que está fortemente centrado na opinião de profissionais de saúde. As AASA podem:

- ajudar os decisores sobre cuidados no AVC a entender o que é importante para pessoas afetadas por AVC – isso é importante quando os sintomas possam ser invisíveis ou quando possam limitar as capacidades das pessoas para mostrarem o seu ponto de vista;
- prestar apoio a pessoas afetadas por AVC, que mais ninguém possa ou irá prestar;
- criar grupos de apoio social que tenham mostrado ter um impacto positivo na reabilitação;
- defender e agir em nome de pessoas afetadas por AVC;
- ajudar em campanhas no sentido de mudar e influenciar as políticas governamentais;
- ajudar profissionais que lidam com AVC a comunicar melhor com as pessoas afetadas pelo AVC.

## 1.3 Prefácio do Professor Norrving

Em 2006, no Congresso Mundial sobre AVC, realizado na Cidade do Cabo, a International Stroke Society e a World Stroke Federation (WSF), as duas organizações líderes em termos de representação dos sobreviventes de AVC a nível global, fundiram-se para criar o novo organismo World Stroke Organisation (WSO). Por conseguinte, a WSO inclui tanto membros individuais e profissionais como associações de apoio a sobreviventes de AVC (AASA). A WSO trabalha no sentido de proporcionar acesso a cuidados no AVC e de promover a investigação e a formação para melhorar os cuidados aos sobreviventes de AVC em todo o mundo, através de:



- promoção da prevenção e dos cuidados de pessoas com AVC e demência vascular;
- incitamento dos melhores princípios de boas práticas;
- formação, em colaboração com outras organizações internacionais, públicas e privadas;
- promoção de investigação clínica.

Parte desta missão é o florescimento de organizações de apoio a sobreviventes de AVC, que não está tão avançada quanto deveria a nível mundial. O Sub-Comité das organizações de apoio a sobreviventes da WSO lidera esse trabalho.

A WSO está empenhada em oferecer apoio e orientação a AASA potenciais e existentes, para garantir que são capazes de cumprir o seu propósito de ajudar as pessoas a reconstruírem as suas vidas após um AVC. A voz das AASA é uma componente importante da WSO.

Acredito que olhar para a experiência dos outros, incluída neste Toolkit, ajudará novas AASA a aprender com outras associações aquilo que funciona e não funciona, bem como a aprender aquilo que elas próprias virão a ser. A WSO apoia vigorosamente o desenvolvimento de AASA em todas as regiões. Nessa missão, desejo a todas boa sorte no desempenho dessa importante tarefa.

### **Professor Bo Norrving**

Presidente da World Stroke Organisation

## 2 OBJETIVOS DO TOOLKIT

**A finalidade era desenvolver um Toolkit de recurso para AASA existentes e potenciais, proporcionando orientação e apoio na criação e crescimento de uma AASA, em particular em zonas do mundo em que, atualmente, não existem AASA.**

Este Toolkit beneficiará as pessoas que trabalham com sobreviventes de AVC em todo o mundo, e ajudará a informar a WSO sobre o cenário mundial do apoio que é prestado a sobreviventes de AVC.



# 3 FACTOS FUNDAMENTAIS

Partindo da investigação que existe sobre AVC em todo o mundo<sup>1</sup>, sabemos que:

- cerca de 15 milhões de pessoas por ano, em todo o mundo, sofrem um AVC
- cerca de um quarto dos AVC ocorrem em pessoas com menos de 65 anos
- o AVC deixa cerca de um terço das vítimas com incapacidades permanentes
- a recorrência do AVC é comum em sobreviventes de AVC e cerca de um quarto das pessoas que recuperam irão sofrer outro no espaço de 5 anos.
- 13 das organizações dependia de profissionais, de comunicação informal e de sobreviventes de AVC e prestadores de cuidados para os ajudar a recrutar voluntários. Apenas 3 organizações conseguiram aceder a agências de recrutamento de voluntários.

**Para desenvolver este Toolkit, recolhemos informação de 19 AASA existentes no mundo (v. secção 4), o que nos mostra que:**

- **89%** das AASA identificaram os problemas **financeiros**, como a obtenção de financiamento, como sendo um dos principais entraves ao crescimento da sua organização. **50%** das AASA sentiram que o aspeto financeiro era o maior entrave para iniciar uma AASA.
- Somente **uma** organização não identificou o aspeto financeiro como sendo um entrave.
- **39%** das AASA inquiridas sentiram que um dos maiores entraves ao crescimento é a falta de apoio estatal.
- **22%** consideraram que a consciencialização para o AVC no seu país é baixa e que isso é um entrave significativo para a expansão da sua organização.
- Somente **4 das 19** organizações usufruía de ativos abrangentes ou de reservas financeiras.
- Das 19 organizações inquiridas, 4 não contavam com pessoal remunerado e 2 apenas contavam com um elemento remunerado.
- **39%** das AASA acreditavam que um dos principais entraves à criação da AASA é a falta de pessoal adequado ou de voluntários.
- **22%** acreditavam que existem menos ONG nos seus países e, para as que existem, não existe estrutura de apoio disponível.
- **33%** das organizações mantêm relações com o governo **nacional**, **27%** com o governo **local**, **16%** com ambos e **11% não** mantêm relações com qualquer tipo de governo.
- 13 das 19 organizações estão envolvidas em ações de campanha pela mudança. **A Consciencialização para a Tensão Arterial** foi uma das campanhas mais comuns, com **um quarto** (25%) das campanhas centradas nesse tópico. 38% das ações de campanha centraram-se na **Semana da Consciencialização para o AVC**.
- 22% das organizações são conduzidas inteiramente por voluntários. **11%** das organizações não trabalham com **quaisquer** voluntários. 38% das organizações trabalham com 100 ou mais voluntários.

<sup>1</sup>Informação retirada do site da Stroke Alliance for Europe [www.safestroke.org](http://www.safestroke.org)

# 4 INVESTIGAÇÃO PARA O TOOLKIT

## 4.1 Como recolhemos a informação

Antes de este Toolkit poder ser desenvolvido, foi necessária informação sobre as AASA que já existiam, bem como sobre os diferentes modelos de organização. O ponto de partida foi localizar a atividade de algumas organizações existentes. Foi desenvolvido um questionário baseado no levantamento feito e enviado para as AASA de que a WSO tinha conhecimento em todo o mundo. O questionário tratava das atividades e história e abordava perguntas como:

- Qual o maior entrave ao estabelecimento de uma AASA no seu país?
- Como foi ultrapassado esse entrave?
- Que serviços de apoio oferece a sua organização a pessoas que sofreram um AVC?
- Que influência têm os sobreviventes de AVC e as suas famílias no funcionamento da sua organização?

Ao colocar estas questões, foi desenvolvida uma perspetiva das atividades, experiências e problemas das AASA em todo o mundo em 2012, o que poderia ajudar a mostrar as possibilidades e os potenciais problemas a terceiros que pretendessem instituir uma AASA.

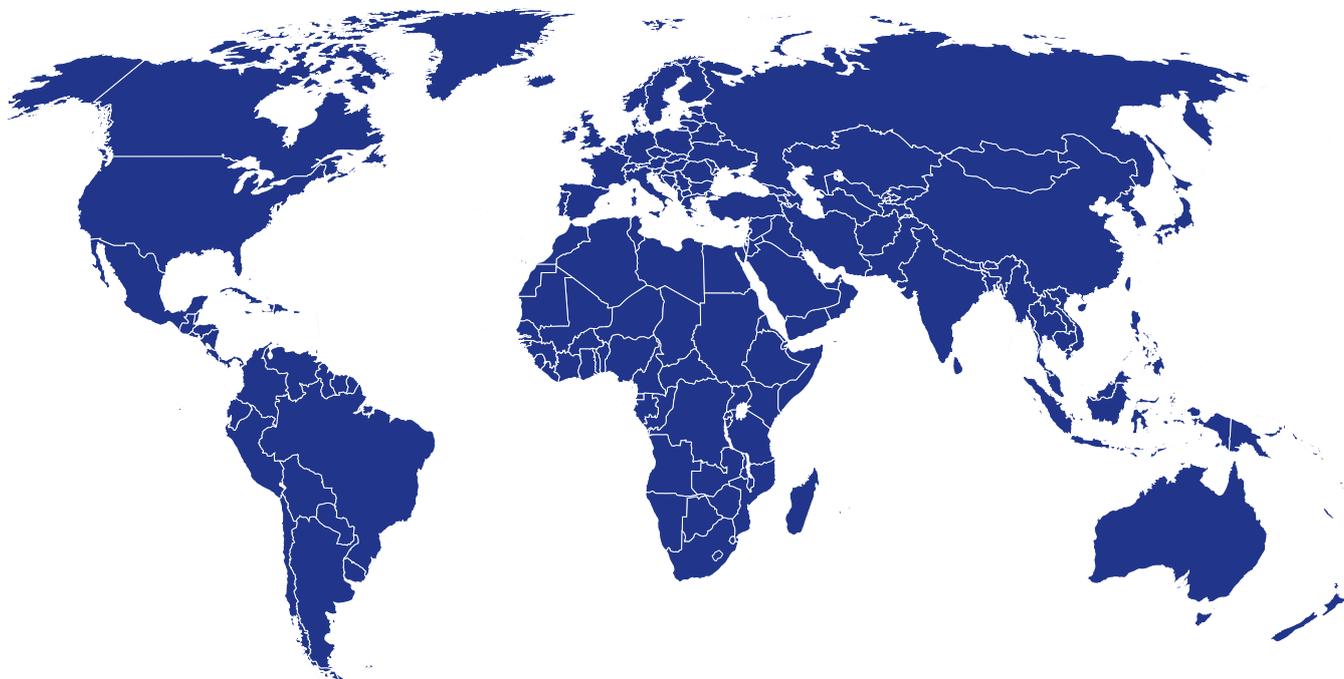
Foram enviados questionários a 35 AASA diferentes em todo o mundo (uma lista dessas organizações encontra-se em Agradecimentos). Após receção dos questionários, a informação foi usada para:

- Desenvolver uma orientação sobre diferentes opções de instituição de uma organização;
- Mostrar os entraves que uma AASA pode enfrentar para se instituir ou crescer, dando exemplos de como outras lidaram com esses problemas;
- Desenvolver case studies sobre diferentes AASA e as suas experiências.

## 4.2 Como foram selecionadas as organizações

De entre as 35 organizações solicitadas para o preenchimento do questionário, 19 são membros da World Stroke Organisation **(por favor, consulte a secção Agradecimentos para mais pormenores)**. As outras 16 foram organizações conhecidas de membros da WSO ou de membros da equipa da AASA.

O esboço do Toolkit foi avaliado por algumas AASA voluntárias para aferir da sua utilidade.



### 4.3 Nível de resposta

**De entre as 35 organizações a quem o questionário foi enviado, conseguimos a taxa de resposta pretendida de 54%.**

A maioria dos e-mails enviados pela equipa eram redigidos em inglês, o que poderá ter constituído um entrave para algumas AASA. A equipa certificou-se de que estavam refletidas no Toolkit respostas de uma série de países e continentes.



# 5 COMO FAZER USO DO TOOLKIT

**Dividimos o Toolkit em duas partes principais:**

- 1. Ajuda na criação de uma AASA – secção 6**
- 2. Ajuda no crescimento de uma AASA – secção 7**

Quer se pretenda instituir uma AASA ou fazer crescer uma já existente, os utilizadores do Toolkit irão, certamente, considerar útil a maioria dos seus conteúdos. Está concebido para que os leitores selecionem as secções que mais se adequam ao seu caso.

Estamos igualmente muito gratos pelo número de case studies que foram submetidos pelas AASA existentes. Estes exemplos retirados da vida real sobre como as AASA ultrapassaram problemas específicos deverão servir de inspiração e de instrução.

# 6 COMO COMEÇAR

Apesar de algumas das nossas AASA serem organizações grandes com muito pessoal e voluntários, partilham em comum o facto de terem iniciado como um pequeno grupo de pessoas inspiradas por uma causa comum.

Esperamos que a secção 6 deste Toolkit lhe forneça toda a informação de que precisa para iniciar a sua AASA com êxito.

## 6.1 O que faz uma AASA ser bem-sucedida?

A nossa pesquisa sugere que as AASA bem-sucedidas têm as seguintes características:

- uma ou várias pessoas com entusiasmo e determinação;
- capacidade de empenhamento junto de um grande número de pessoas;
- compreensão de que o desejo de mudar o mundo do AVC será conseguido centrando-se inicialmente num pequeno número de coisas;
- e, como podemos concluir a partir da investigação e dos aspetos fundamentais, descritos na secção 3: verbas, verbas, verbas.



## 6.2 Encontrar pessoas para ajudar

Lidar com o AVC pode ser uma experiência solitária, mas não tem necessariamente que o ser uma vez que existem muitos outros indivíduos e organizações que podem ajudar, incluindo:

- **Voluntários Profissionais ou Utilizadores do Serviço** – Profissionais reformados, grupos de sobreviventes de AVC ou prestadores de cuidados dedicados à causa do AVC e que estejam dispostos a dedicar o seu tempo e a sua experiência.

### CASE STUDY:

#### Envolver utilizadores do serviço na organização – Indonésia e Reino Unido

A **Indonésia** descobriu que convidar utilizadores do serviço para eventos e seminários, ou atividades do Dia Mundial do AVC, aumenta drasticamente a consciencialização.

A **UK Stroke Assembly** é um fórum onde se levantam questões e os frequentadores são, maioritariamente, sobreviventes de AVC e prestadores de cuidados. Pessoas afetadas por AVC ajudam a definir o programa e tornam o evento o mais acessível possível.

- **Hospitais/prestadores de cuidados locais** – podem informar sobre quais os serviços ao dispor dos sobreviventes de AVC e mantêm contacto com sobreviventes.
- **Gabinetes estatais locais ou nacionais responsáveis por ações relacionadas com saúde** – podem procurar organizações que prestem serviços de apoio a sobreviventes de AVC ou sejam capazes de dar consultoria ou financiamento.

- **Profissionais e terapeutas** – terão contacto com sobreviventes de AVC que possam querer usar os seus serviços no futuro.

### CASE STUDY:

#### Profissionais-alvo ligados ao AVC – Eslovénia

A **Eslovénia** centrou os seus esforços a envolver profissionais reformados, ligados ao AVC, que tinham mais tempo e entusiasmo para impulsionar a mudança. Alguns profissionais foram proativos na organização desde o princípio. Aos poucos, foram sendo atraídos outros especialistas, sobretudo os que tinham interesse, conhecimento e tempo. Alguns já tinham experiência em trabalho voluntário.

- **Outras organizações** que possam partilhar interesses consigo e que estejam dispostas a colaborar.
- **Um indivíduo ou pequeno grupo de campeões** – que possam influenciar decisores ou abordar filantropos no sentido de conseguir apoio e financiamento iniciais.
- Existe alguma **organização no seu país que dê apoio e orientação a ONG (Organizações Não-Governamentais)**? Aborde-as para ver o que podem oferecer em termos de recursos, informações e subsídios.
- **Existem mais algumas organizações** que possam estar interessadas em ser parceiras e a desenvolver algum trabalho em conjunto?

- **Organizações que lidam com doenças cardíacas ou outras** podem ter realizado algum trabalho sobre AVC no passado. Poderão estar abertas a partilhar recursos ou a fazer campanha por uma série de doenças, incluindo o AVC. Considere formar uma coligação para criar um lobby sobre assuntos específicos em torno da doença crónica, quer seja para prevenção da doença ou para apoio de quem dela sofre.

- **Existem opositores potenciais à sua organização, com quem precise de falar ou de influenciar?**

Organizações existentes, menores em escala, poderão sentir-se ameaçadas. Haverá oportunidade para trabalhar junto com elas, em vez de criar uma organização totalmente nova? Poderá ser necessário tentar consciencializar decisores que pensam que uma AASA não é necessária. Profissionais e prestadores de cuidados de saúde, como hospitais, podem não estar interessados na sua organização e pensar que é uma ameaça ao papel que desempenham.

- **Precisa de falar com grupos de doentes ou de apoio existentes?**

Poderão existir grupos de voluntários com quem poderia trabalhar, como clubes de AVC que já contem com voluntários e sobreviventes de AVC. Desde o início é necessário envolver-se com sobreviventes de AVC e prestadores de cuidados.

#### **CASE STUDY: Visar os profissionais ligados ao AVC – Israel**

**Israel** envolveu-se com o Departamento de Terapia da Fala e da Linguagem de uma universidade local. Foi ministrado um programa de formação sobre implicações da afasia nos familiares a estudantes do segundo ano, antes da sua entrada no estágio clínico. Foi-lhes pedido que acompanhassem uma família e que criassem uma atividade no clube de AVC. Os resultados da AASA foram muito compensadores – Israel foi remunerado pela instrução ministrada aos estudantes, foram desenvolvidas atividades gratuitas e enriquecedoras no clube de AVC e os estudantes começaram a escolher a especialização em AVC, quando antes não era uma prioridade sua.



## 6.3 A primeira reunião

Tendo identificado e confirmado que existe uma necessidade muito real de formar uma AASA e, idealmente, tendo encontrado uma série de pessoas que pensem da mesma forma, uma boa forma de começar é convocar uma reunião.

### Todas as reuniões funcionam muito melhor se:

- forem definidos objetivos claros, de que todos os presentes estejam conscientes;
- tenha sido transmitida a quantidade certa (nem de mais, nem de menos) de informação antes da reunião, para que todos tenham o mesmo grau de entendimento;
- tiverem lugar num local que ajude a dar um caráter profissional. Por vezes, não existe outra alternativa senão reunir em casa de alguém.
- Uma bebida fresca ajuda sempre!
- Para liderar ou facilitar o decurso da reunião, é sempre bom alguém que consiga:
  - comunicar com clareza;
  - encorajar as pessoas a participar;
  - manter as discussões sobre assuntos relevantes e dentro do tempo disponível;
  - resumir os debates e estimular acordos ou decisões;
  - ser entusiasta e encorajador.

Particularmente numa primeira reunião, poderá ser útil dividir as tarefas de quem lidera ou facilita a reunião, para que os trabalhos sejam partilhados e não haja uma pessoa a dominar a reunião.

- Alguém deverá tirar notas da reunião, ou pelo menos apontar os pontos de ação acordados e quaisquer outros pontos importantes. Além disso, não se esqueça de ficar com os contactos dos participantes - um formulário impresso ajuda.

### Nas primeiras reuniões, deverá tentar-se acordar sobre:

1. Uma lista de tarefas, pessoas responsáveis e datas de realização das tarefas;
2. Quem serão os responsáveis na AASA, como o Presidente, o Tesoureiro e o Secretário;
3. Quantas pessoas estão interessadas em continuar a reunir;
4. Ideias para melhorar as presenças nas reuniões e torná-las mais eficazes;
5. A data e hora da próxima reunião.



## 6.4 Após a primeira reunião

Uma primeira reunião com bastantes presenças e bem dirigida ajuda a conseguir o compromisso de que precisa para iniciar uma AASA. Contudo, poderá ser útil:

- Contactar as pessoas que se voluntariaram para realizar as ações o mais brevemente possível depois da reunião, para garantir que ainda estão entusiasmadas e que têm uma ideia clara de como atuar. Também poderá encontrar pessoas que não tenham tempo para realizar as tarefas para as quais se voluntariaram; quanto mais cedo souber disso, mais tempo tem para arranjar outra pessoa.
- Se tiver havido pessoas mais difíceis de lidar na reunião, também poderá querer contactá-las. Poderão ter sido difíceis por muitas razões diferentes, por exemplo, por força dos sentimentos, pela sua experiência pessoal ou por não concordarem com algumas decisões importantes. Muitas vezes, essas pessoas têm imensa dedicação pela causa e tentar que se empenhem agora poderá resultar em grandes benefícios, mais tarde.



## 6.5 Conteúdos do seu primeiro plano

Registe os seus planos. Não precisa de ser um documento longo e ajudará a recrutar mais pessoas, a dar mais estrutura ao que pretende fazer, a identificar os assuntos essenciais e será algo que lhe permitirá medir os progressos.

### No seu primeiro plano, poderá querer ter em conta o seguinte:

- **O que pretende fazer com a AASA? Terá que considerar as razões que o levam a criar uma AASA. Será:**
  - porque existe um número crescente de AVC e mais pessoas incapacitadas depois do AVC?
  - devido à falta de consciencialização sobre o AVC e à falta de organização para lidar com os efeitos do AVC?
  - para dar apoio aos sobreviventes de AVC e seus familiares, ao longo da vida?
  - para desenvolver um percurso contínuo de reabilitação?
  - para apoiar sobreviventes de AVC e seus familiares na obtenção de terapia da fala para pessoas afetadas com afasia?
  - para apoiá-los para além da terapia da fala, ocupacional e da fisioterapia existentes?
  - para prevenir o AVC e reduzir o seu efeito através de ações de campanha, formação e investigação?
  - para financiar a investigação?
  - para apoiar certos grupos de sobreviventes de AVC, como jovens?
  - para prevenir AVC, por exemplo promovendo estilos de vida mais saudáveis?
  - para despertar para o AVC e levar as pessoas a falar disso?
- para promover auto-ajuda e ajuda mútua entre doentes de AVC?
- para educar o público e promover a consciencialização?
- **Que serviços pretende prestar? A lista seguinte fornece algumas ideias e ajuda-o a decidir sobre as vantagens e as desvantagens de cada:**
  - 1. Terá grupos de apoio em caso de AVC?**

Deverá ter em conta como irá estruturar grupos de apoio no AVC. Grupos de apoio no AVC podem focar-se na ajuda a pessoas através de comunicação, ou apenas dando a oportunidade aos sobreviventes de AVC e prestadores de cuidados de se encontrarem com outras pessoas nas mesmas circunstâncias, de partilharem experiências e de fazerem novas amizades. É necessário considerar como tornar esses grupos seguros e legais, por exemplo através do seguro certo.
  - 2. Serviços a sobreviventes de AVC?**

Poderá oferecer revistas e folhetos informativos, apoio telefónico, aconselhamento em caso de perda, visitas ao hospital ou na alta, adaptação das casas, ajuda financeira, aulas de ginástica, apoio online através de fóruns e de seminários online.

### 3. Irá produzir informação sobre o AVC?

Como decidirá qual a informação que é necessária - as AASA existentes podem ajudá-lo? Como emitirá a informação? Pense nos diferentes formatos que a sua informação poderá ter e nos benefícios e problemas com cada formato:

- **Revista** – repleta de informação atualizada, mas de produção cara
- **Brochuras informativas, prospectos, folhetos** – podem chegar a muitas pessoas, mas como distribuí-los? Precisam de ser frequentemente atualizados com as mais recentes informações. Terá dinheiro para o fazer?
- **Website** – poderá ser caro para desenvolver mas, uma vez criado, é fácil de atualizar. Terá secções com informações sobre AVC no seu website?
- **Telefone** – um serviço de informação telefónica é altamente útil para sobreviventes de AVC e famílias, apesar de custar dinheiro e recursos por exigir pessoal/voluntários formados e informados, e informação atualizada frequentemente.
- **Newsletters** – pode chegar a uma larga audiência e são fáceis de produzir mas nem sempre têm espaço para informações pormenorizadas.
- **Televisão e rádio** – publicidade ou ações de campanha na TV ou rádio abrange uma grande audiência mas pode ser muito caro – como financiará isso?
- **Eventos/conferências ou preleções públicas** – podem ser pequenas e em conta, ou grandes e onerosas – onde encontrará oradores e delegados para eventos maiores? Irão estar presentes pessoas suficientes para cobrir os custos? Como irá publicitar o evento? Eventos menores podem ser feitos em parceria e por preços módicos. Que contactos com organizações educativas precisa de fazer?
- **Websites de redes sociais** – são gratuitos e fáceis de usar, mas apenas podem comunicar pouca informação de cada vez e precisam de ser atualizados muito frequentemente para serem eficazes – é preciso tempo para isso.

## Dar informação

- Antes da internet, era difícil encontrar informação sobre o AVC – agora, podemos ser confrontados com excesso de informação e, frequentemente, o principal problema para os utilizadores do serviço é saber se a informação é fidedigna e útil. Aqui mostramos como garantir que a qualidade e quantidade de informação é correta, útil e relevante.

## Consulta

- Consulte os seus utilizadores potenciais relativamente às suas necessidades de informação, formatos e estilos preferidos. Personalizar informação e prestar apoio para ajudar a entender e processar é sempre melhor do que pensar que a mesma informação é boa para todos.
- Sempre que possível, peça apoio de especialistas locais, como enfermeiros especializados. Eles podem estar dispostos a prestar serviço de consultor especializado.
- Consulte quaisquer outras organizações locais relevantes que possam já ter um serviço, ou interesse em informações sobre o AVC.
- Não se esqueça de que muitos sobreviventes de AVC têm dificuldades cognitivas, de memória ou de comunicação, pelo que pode ser útil compartimentar a informação.

## O que deve incluir

- Conte a história toda – crie informação que seja honesta e equilibrada.
- Lide com incertezas – em pontos em que a opinião clínica varia ou em que as provas não são conclusivas, diga isso e seja claro sobre as fontes de provas usadas.
- Forneça referências e links para as provas que usou e certifique-se de que está a usar as fontes mais atualizadas possível.
- Quando falar sobre opções de tratamento, descreva como o tratamento funciona, os seus benefícios e riscos e o que pode acontecer sem o tratamento.
- Escreva textos que sejam "honestamente otimistas", claros e concisos.
- Inclua fontes e outra informação e apoio.
- Coloque a data na informação e indique quando prevê revê-la.

## Outros pontos a considerar

- Certifique-se de que o serviço de informações apoia a relação entre o profissional de saúde e o doente.
- Produza a informação numa série de formatos acessíveis. Stroke Association UK tem uma publicação chamada Diretrizes sobre Informação Acessível – [www.stroke.org.uk/resourcesheet/accessible-information-guidelines](http://www.stroke.org.uk/resourcesheet/accessible-information-guidelines).
- Inclua um texto de exoneração de responsabilidade para clarificar os limites do seu papel e encoraje os utilizadores a procurar conselho médico.

#### 4. Irá financiar investigação?

Provavelmente, isto aplica-se mais a AASA em crescimento do que a AASA novas, mas explore onde pode encontrar financiamentos para investigação no seu país. Se não conseguir encontrar financiamento, poderá encorajar o pessoal, os voluntários e os utilizadores do serviço a participar ativamente na investigação e promova a investigação que tem lugar no seu país. Também pode encorajar institutos de investigação a incluir questões de investigação sobre o AVC.

#### 5. Irá ser dada formação?

Considere quem quer ou quem precisa de formação sobre o AVC – podem ser o seu pessoal/voluntários ou outras organizações como ONG e prestadores de cuidados de saúde, ou indivíduos do público em geral, sobreviventes de AVC e prestadores de cuidados, profissionais na área do AVC ou estudantes. As pessoas que dão a formação podem ter que ser profissionais registados, por isso pense onde poderá encontrá-los no seu país.

#### 6. Irá tentar influenciar as políticas?

Em caso afirmativo, precisará de ter acesso a debates sobre o AVC e de dedicar algum tempo a desenvolver relações com governos locais ou nacionais.

- **Pense nos recursos que pensa que irá precisar para alcançar o que quer fazer. Os recursos incluem financiamento, pessoal e tempo, materiais (para ajudar no marketing, por exemplo), instalações, equipamento informático.**
- **Como irá dar prioridade ao que quer fazer, particularmente por não ser capaz de suportar tudo aquilo que pretende levar a cabo? Uma forma simples de considerar as suas prioridades é classificar cada uma das coisas que pretende fazer (1 = baixa, 10 = muito elevada), com base em:**
  - O impacto que deverão ter nas pessoas que pretende ajudar;
  - Que recursos serão precisos, provavelmente;
  - Com que rapidez conseguirá realizar;
  - Até que ponto os riscos de o fazer são reduzidos;
  - Quanto se espera que os resultados durem?



## 6.6 Final da Criação

No final da fase de Criação, deverá estar redigido um plano para a formação da sua AASA. Esse deverá ser um momento de grande entusiasmo, pois terá traduzido toda a sua dedicação para um plano que define aquilo que irá fazer para melhorar a vida de sobreviventes de AVC e das suas famílias, e para minimizar o número de AVC.

### CASE STUDY:

#### Mostra que o AVC afeta todas as idades – Reino Unido

O **Reino Unido** reconheceu a necessidade de falar sobre AVC na infância e produziu folhetos informativos sobre as causas de AVC em crianças, tratamento, impacto na família e ajuda a direccionar pessoas a organizações que possam oferecer apoio.



# 7 AASA EM CRESCIMENTO

A secção 6 mostrou os primeiros passos na criação de uma AASA. Esta secção trata de como fazer crescer e desenvolver uma AASA. Algum do material da secção 7 pode também ser relevante para dar início a uma AASA.

## 7.1 Em que fase estamos agora?

Planear o crescimento e o desenvolvimento de qualquer organização requer uma avaliação completa e honesta da situação atual da organização. Sem isso, provavelmente os planos sairão gorados. Por exemplo, poderá estar a subestimar o quanto a falta de apoio estatal representa um entrave.

Existe um número de ferramentas que fornecem um quadro para avaliar a sua situação atual. Entre elas, incluem-se:

Ferramenta	Descrição
<b>Análise dos intervenientes</b>	Identifica as pessoas, os grupos e as organizações com que precisa de estabelecer relações eficazes.
<b>Análise de FFOA</b>	Uma análise dos pontos Fortes, Fracos, Oportunidades e Ameaças.
<b>Análise de PESTLA</b>	Uma análise do ambiente externo relativo a fatores Políticos, Económicos, Sociais, Tecnológicos, Legais e Ambientais que possam afetá-lo.
<b>Análise de serviços ou produtos (adaptado da matriz de McKinsey/GE)</b>	Rever serviços ou produtos para tomar decisões sobre onde deve ser investido mais ou menos dinheiro e tempo.
<b>Análise de risco</b>	Ajuda a enumerar, ordenar, pontuar e priorizar os riscos identificados.

Pormenores são fornecidos no Anexo II.

Enquanto todas estas ferramentas podem ter interesse para uma organização em crescimento, é importante que uma AASA escolha as ferramentas certas para a sua situação e, se necessário, adapte essas ferramentas gerais no sentido de as tornar mais relevantes.

Da perceção do ambiente externo, uma AASA precisa de considerar a situação dos cuidados de saúde no seu país, incluindo se o sistema de saúde é um:

- **Sistema gratuito proporcionado pelo Estado** – poderá ser necessário oferecer apoio emocional, financiamento ou orientação sobre modificações a realizar em casa e outros benefícios, e não cuidados de saúde.
- **Um sistema maioritariamente gratuito com contributo parcial de indivíduos/ empregados** – poderá ser preciso aconselhamento sobre como cobrir as despesas de indivíduos/empregados com mais dificuldades, bem como quais as despesas com cuidados de saúde no AVC são cobertas pelo sistema e avaliar quaisquer falhas das quais os sobreviventes precisem de cientes, ou o que será necessário proporcionar, como terapia ocupacional ou da fala.
- **As despesas são amplamente cobertas pelo pessoal ou por seguros do emprego e quem não tem seguro paga os seus próprios cuidados de saúde** – poderá ser preciso aconselhar onde encontrar terapias a preços acessíveis – é necessário considerar prestar serviços de terapia? É necessário um esquema de subsídios para esse efeito?
- **As despesas são cobertas integralmente pelo pessoal ou por seguros do emprego e quem não tem seguro paga os seus próprios cuidados se saúde** – de novo, será necessário prestar serviços de terapia ou conseguir direccionar as pessoas para serviços a preços acessíveis?
- **As despesas são cobertas integralmente pelo pessoal ou por seguros do emprego e quem não tem seguro paga os seus próprios cuidados se saúde, exceto quem tem baixos rendimentos (a cargo do Estado)** – será necessário desenvolver diferentes tipos de apoio para quem tem seguro e para quem recebe apoio estatal.



Será necessário igualmente pesquisar se existem outras ONG relevantes para a doença no seu país. Se as ONG dedicadas à doença não receberem apoio abrangente, onde será possível conseguir mais financiamentos? Se não é costume o público doar a ONG dedicadas a doenças no seu país, isso deve-se ao facto de o serviço de saúde já ser suportado pelo Estado, por um sistema de cuidados de saúde ou pelo setor privado? Existem ONG que dedicam a sua missão ao AVC? Em caso negativo, poderá ser mais fácil para si obter fundos. Em caso afirmativo, consegue desenvolver uma parceria com eles e colaborar em algumas áreas e poupar recursos/ financiamentos?

Se o modelo das ONG é relevante no seu país, também será necessário definir opções de financiamento, incluindo:

- **Apoio corporativo** através de parcerias, patrocínios, relações ou acordos pessoais – pesquise quais as companhias que têm interesse no AVC ou que fabriquem produtos para sobreviventes de AVC. Algumas companhias no seu país fazem doações ou formam parcerias com ONG, em geral?
- **Financiamento por candidatura** a subsídios, fundos, universidades e financiamentos da UE – entre em contacto com os fundadores, pesquise potenciais oportunidades de financiamento e colaboração, frequente eventos de rede.
- **Organismo de financiamento nacional/ financiamento estatal**, financiamento de fundos/subsídios (não-estatais) – encetar relações com departamentos estatais locais e nacionais,

- **Contactos pessoais** – Desenvolver relações com indivíduos ricos, com influência e funcionários públicos.
- **Doações privadas** incluindo eventos da comunidade, heranças/legados, doações através do sistema fiscal.
- **Pagamento de serviços** – considere a cobrança de adesões, ou prestar serviços pelos quais possa ser pago por entidades estatais locais/ nacionais ou por sistemas de saúde.



## 7.2 Onde queremos chegar?

Muitas organizações usam termos como "Visão" e "Missão" para descrever onde querem chegar.

### As características de uma boa Visão incluem:

- Descreve o futuro que pretende
- É idealista
- Reflete ideias de alargar horizontes
- Inspira outros
- É fácil de perceber
- Indica às pessoas o padrão de excelência do seu trabalho.

### As características de uma boa Missão incluem:

- Clara e fácil de entender
- Breve e centrada
- Realista e alcançável
- Revela os resultados esperados
- Informa as pessoas sobre os objetivos para os próximos anos.

## 7.3 Como lá chegamos?

Chegar do seu ponto atual até onde pretende chegar envolve dois elementos fundamentais: priorizar e implementar. A secção 7.4 dedica-se a Como definir prioridades e a secção 7.5 a Como implementar.

## 7.4 Como definir prioridades?

A secção 6.5.6 do capítulo "Criar uma AASA" fornece um método simples de priorizar. Outra forma de explorar as opções de serviços em particular é considerar as vantagens e desvantagens de fazer cada um dos seguintes:

- **Experimentar** – tentar uma nova forma de prestar um serviço
- **Manter** – manter o serviço como é atualmente
- **Melhorar a qualidade** – tornar um serviço melhor
- **Ampliar o volume** – prestar um serviço a mais pessoas
- **Combinar** – prestar um ou mais serviços em conjunto
- **Reduzir custos** – os serviços podem ser prestados com a mesma qualidade ao mesmo tempo que se reduzem os custos inerentes?
- **Restringir** – reduzir ou fechar serviços
- **Expandir** – prestar serviços a mais pessoas ou em mais lugares.



## 7.5 Como implementar

Importa aqui citar Henry Ford: **"Nada é particularmente difícil se o dividir em pequenas tarefas"**. A implementação bem-sucedida precisa da combinação de uma boa gestão de projetos, gestão de mudança e gestão de desempenho. Existem quatro princípios fundamentais comuns a todas estas técnicas de gestão:

### Princípio 1 - Medir os progressos

Para mais pormenores, consulte as secções 6.5 e 7, garantindo sempre que a sua AASA tem um plano de objetivos, metas e resultados para medir os progressos.

### Princípio 2 - Ser realista

Certifique-se de que o seu plano de objetivos, metas e resultados se baseia no tempo requerido pelas pessoas identificadas para terminarem as suas tarefas. Particularmente, numa organização baseada em voluntários é fácil ser otimista sobre o tempo de que alguém dispõe e quanto tempo levaria a terminar certas tarefas.

### Princípio 3 - Relatar os progressos

Certifique-se de que consegue fazer relatórios semestrais sobre a forma como a SSAS está a conseguir levar a cabo os objetivos, metas e resultados. São necessárias medidas, como Indicadores chave de Desempenho, para estabelecer comparações.

### Princípio 4 - Estar preparado para a mudança

Concentre-se nas coisas importantes e não receie alterar as coisas.



## 7.6 Lidar com os principais problemas

Ao levar a cabo a investigação sobre as AASA, ficou definido que o maior entrave à criação e ao crescimento de uma AASA é o apoio financeiro. A secção 7.6.1 dedica-se a essa questão e as secções 7.6.2 a 7.6.5 com outros fatores que são importantes para as AASA.

### 7.6.1 Financiamento

#### Onde pretende conseguir verbas para a organização?

- **Pessoas** – com interesse no seu trabalho – comece por pessoas que conhece, ou que os seus voluntários, parceiros e contactos conheçam.
- Crie um movimento "Amigos da..." para dar aos contactos de angariação de fundos uma ligação formal à organização.
- **Fundos e Fundações** – estruturas formadas para financiar organizações de beneficência ou ONG – existe algo do género no seu país?
- **Organizações comunitárias, clubes e sociedades** – por exemplo, clubes desportivos ou comunitários, como o Rotary Club.
- **Companhias** – é importante para as empresas serem vistas como apoiantes das comunidades em que se integram. Companhias com interesse no seu trabalho poderão dar financiamento inicial.
- **Governos nacionais e locais** poderão dar outro financiamento.
- **Membros fundadores** – profissionais ou voluntários – poderão fazer doações.
- **Eventos ou campanhas de angariação de fundos**, publicidade para doações através de posters, anúncios, cartas, televisão ou rádio, ou num website.
- **Empréstimos bancários** são uma opção, mas há que garantir que haverá receita para pagar o empréstimo.
- Tal como pensar sobre quem poderá fazer doações ou financiamentos, pense nos serviços que pode cobrar, ou em **quotas da associação**. Os eventos realizados para profissionais ligados ao AVC trarão receitas? Tem ativos ou reservas que o ajudem em tempos difíceis?
- Além disso, saiba onde pode procurar financiamento – pesquise financiamentos em programas da UE, por exemplo (<http://ec.europa.eu/research/fp7/>), ou orientação sobre angariação de fundos em vários países e contextos (como [www.philantropia.org](http://www.philantropia.org)).

## **Deverá colocar-se as seguintes questões sobre financiamento e angariação de fundos:**

1. Quais são os seus planos para gerar fundos no próximo ano, daqui a três e a cinco anos?
2. De que recursos financeiros precisa para cumprir esses planos?  
De que áreas de angariação de fundos depende para conseguir esses recursos?
3. Qual a estrutura geral do financiamento e onde se encaixa a angariação de fundos?
4. Que tipos de receitas recebe?
5. Depende de um tipo de receita ou angaria fundos de várias fontes?
6. Quem são os dadores de que mais depende e durante quanto tempo espera mantê-los?
7. Quem é responsável, dentro da organização, por manter estreita relação com os dadores?
8. Que percentagem das receitas que recebe é limitada e é ilimitada (o financiador restringe ou limite o destino a dar à verba)?
9. Existe um plano de contingência quando foi desenvolvida a sua estratégia?
10. Quais as suas perspectivas de receitas e de custos, em atividades de angariação de fundos, dentro de um, três e cinco anos? Em que se baseiam?
11. No início, terá que pensar sobre quem está interessado no seu trabalho e que daria um contributo financeiro. Elabore uma base de dados de contactos e seus contributos - inclua nomes, endereços, números de telefone e e-mail, bem como informações sobre essas pessoas.

**Uma forma de melhorar a sua posição financeira é assegurar um número de "dadores consolidados".**

## **Como promover Doações Consolidadas?**

Muitas ONG conseguem aumentar as suas receitas a partir de doações "consolidadas" regulares de indivíduos. As pessoas acham que é fácil, cómodo e acessível doar pequenas quantias regularmente, visto que quase não dão conta. Para as AASA, isso constitui uma receita anual previsível e aumenta o número de dadores da base de dados.

Se a sua AASA pretende experimentar as Doações Consolidadas, há que ter em mente as seguintes situações:

1. Pedir a um dador que concorde com débito direto de uma quantia é um grande compromisso, por isso sugira pequenas quantias como 3 ou 5 € por mês.
2. Dê uma razão específica para os seus apoiantes fazerem doações regulares - sugira diferentes quantias de onde possam escolher e mostre o que cada quantia consegue pagar.
3. Decida como vai comunicar com os seus dadores consolidados. Como irá agradecer-lhes? Como irá guardar os seus dados – o seu país tem regulamentos de proteção de dados que devam ser cumpridos? Envie atualizações regulares para criar uma relação mas não preste informação excessiva.
4. Invista num bom website para que possa fazer crescer as doações online. Explique que as doações regulares têm maior eficácia do que uma doação única. Decida-se por um prestador de pagamentos – JustGiving, Charity Checkout, Paypal e Virgin Money são alguns exemplos. Certifique-se de que o prestador aceita doações regulares, que é possível criar páginas com o logotipo da sua AASA e informe-se cuidadosamente sobre custos, incluindo taxas de pagamento adiantado.

## Case studies sobre financiamentos insuficientes

### Patrocínios corporativos – Israel

Para **Israel**, um ponto de viragem foi a "adoção" da organização por uma empresa farmacêutica, como parte da sua intervenção a nível europeu e como forma de marketing do seu novo medicamento contra a hipertensão. Antes disso, a organização enfrentou muitas dificuldades, dependendo muito de voluntários e sem pessoal remunerado. O patrocínio era feito através do financiamento de Israel em campanhas em torno da prevenção e dos sinais. A organização foi capaz de procurar financiamentos que lhes permitisse continuar a crescer depois de terminar o patrocínio. A companhia criou o cargo de CEO, que lentamente aumentou os recursos da organização, desenvolveu ações de campanha, de lobby e angariação de fundos, com orientação e contactos consideráveis por parte do patrocinador. Alguns dos contactos, incluindo especialistas da comunicação social e lobistas, continuaram a oferecer os seus serviços gratuitamente. O CEO desenvolveu outras relações com empresas farmacêuticas enquanto mantinha a ética da organização. Usar o patrocínio como oportunidade para desenvolver competências, know how e uma nova atividade, bem como para financiar campanhas, teve um bom resultado para a organização.

### Patrocínio Corporativo – Itália

A **Itália** tem uma relação com uma companhia farmacêutica que produz uma máquina de deteção de fibrilhação atrial. Esta máquina é usada em atividades de prevenção em dias de consciencialização e ajuda a informar as pessoas sobre os sintomas do AVC e a despertar para o AVC. O patrocinador faz uma doação à organização por cada máquina vendida, em resultado do envolvimento nos dias de consciencialização e de prevenção.

### Apoio Corporativo Local – Hungria

Como muitas outras AASA, na **Hungria** experimentam-se dificuldades na obtenção de apoio junto de indivíduos e empresas locais, o ambiente político externo é prejudicial e limita a capacidade de desenvolver contactos, relações corporativas e candidaturas para angariação de fundos. Devido a opções limitadas em torno do patrocínio corporativo, e à doação beneficente limitada na Hungria, o foco tem-se debruçado sobre o apoio da indústria da saúde. Neste âmbito, a questão do AVC é entendida e conseguem ser desenvolvidas relações baseadas no entendimento mútuo das questões. Foi dada atenção a empresas locais menores em vez de multinacionais, o que provou dar frutos.

### Venda de bens ou serviços – Japão, Malásia, Suécia e Finlândia

Como suplemento às doações do público, é pedido aos filiados que aderem ao programa de reabilitação na **Malásia** que deem uma contribuição financeira. Na **Suécia**, esta foi também a forma encontrada para cobrir uma parte das despesas correntes.

No **Japão**, a venda de produtos, como calendários, rendeu verbas de apoiantes e do público.

A **Finlândia** e a **Suécia** consideraram ser necessário desenvolver serviços que gerassem receitas reais, por exemplo, aconselhando companhias farmacêuticas ou prestando serviços a sobreviventes de AVC que organismos públicos deveriam prestar mas para os quais não tinham know how.

### Financiamento do Estado ou autoridades – Canadá

A Canadian Stroke Network (CSN) foi fundada através das redes de centros de programas de excelência do Governo canadiano, que visa apoiar iniciativas como o trabalho da CSN em áreas onde claramente é necessário.

Subsídios estatais mostraram ser imprescindíveis para que continuem os trabalhos das AASA na **Finlândia, Eslovénia e Suécia**.



### Esquemas de filiação

Dar aos seus apoiantes a opção de se filiarem à organização também é uma boa forma de assegurar uma fonte de receita anual regular e uma excelente forma de criar uma relação com eles. Se achar que tornar-se numa organização com filiados será positivo para a sua AASA, terá que redigir um título constitutivo. No Anexo III, existe uma minuta de um Título Constitutivo simples.

Criar uma organização com filiados bem-sucedida implica recrutamento e fidelização.

### Recrutamento

1. Mantenha o registo dos filiados numa base de dados.
2. Peça aos filiados existentes que peçam a um amigo para se filiar.
3. Troque listas com outras organizações relevantes mas tenha em conta as leis de proteção de dados vigentes no seu país, que poderão impedir que o faça.
4. Anuncie ou publique anúncios em publicações relevantes.
5. Crie uma página no seu website sobre a filiação e as suas vantagens.
6. Tente e obtenha publicidade local.

### Fidelização

1. Inicie um programa de fidelização a partir do momento da filiação – envie um e-mail ou carta de boas-vindas e um pacote de filiado.
2. Contacte-os por telefone ou e-mail 2 meses depois de se filiarem e realize um novo inquérito aos filiados aproximadamente seis meses depois de se terem filiado.
3. Ofereça um desconto especial para o primeiro evento pago que frequentarem.
4. Introduza um esquema de débito direto, visto que é menos provável o cancelamento da filiação através deste meio.

## Símbolo de Solidariedade do AVC

O Símbolo de Solidariedade do AVC foi criado para aumentar o despertar para o AVC pelo mundo. Mensagens importantes sobre prevenção, tratamento e cuidados a longo prazo são representadas pelo símbolo internacional de solidariedade do AVC, o laço de solidariedade para com o AVC. É um símbolo que pode aumentar a consciencialização à escala global. É um símbolo global para um assunto global, e permite às pessoas fazerem parte de um movimento global.

O símbolo será lançado com recurso à comunicação social e nacional. Pessoas famosas poderão servir de embaixadores e consciencializar para o laço. Parcerias corporativas eficazes e uma seleção de distribuidores ajudarão a fazer chegar o símbolo até ao público, aumentando a consciencialização e a angariação de fundos. O público poderá comprar o laço online ou em eventos. O Laço de Solidariedade para com o AVC reverterá a favor de sobreviventes e da causa, a nível regional, nacional e internacional, visto que:

- se torna um símbolo globalmente associado ao AVC
- despertará a consciência para o AVC e para financiamentos para sobreviventes de AVC
- ajudará a criar um movimento ligado ao AVC
- afirmará a necessidade de serem tomadas medidas relativamente ao AVC

O símbolo pode igualmente ser uma fonte de receitas para uma AASA. A Stroke Association UK pretende vender as pulseiras assim que seja concedida licença para venda pela WSO.

## Angariação de fundos especializada – Reino Unido

Depois de uma campanha dirigida sobre a importâncias das heranças para a Associação, o **Reino Unido** aumentou a sua receita de heranças de forma muito significativa, e as receitas provenientes de heranças constitui agora 36% das receitas totais.

No Reino Unido, um terço das doações feitas por indivíduos provêm de legados de heranças. A Stroke Association investiu num programa de promoção que presta aconselhamento a pessoas sobre as vantagens gerais de redigirem um testamento, assegurando que zelam pelas famílias, e informações sobre benefícios fiscais de legar bens em testamento para organizações de beneficência. Este aconselhamento é promovido no website e em exposições cujo público-alvo são pessoas mais idosas (por exemplo, The Retirement Show). A Stroke Association oferece o esquema "Testamento Gratuito" a pessoas com mais de 55 anos, no qual financia os custos de mandar redigir um testamento junto de solicitadores recomendados. É recomendado às pessoas que recorrem ao esquema que considerem legar em testamento uma doação à associação, o que a maioria das pessoas faz. A Stroke Association do Reino Unido poderá não receber a verba durante um longo período. O número de legados conhecidos está registado e, em seis anos, aumentou de 200 para mais de 2000.

Pessoas que tenham perdido familiares ou amigos devido a AVC, muitas vezes querem ajudar a Associação através de donativos em honra do familiar ou amigo falecido. A Stroke Association do Reino Unido oferece às pessoas a oportunidade de criarem um Fundo em Memória pela pessoa que faleceu. É criado um website com histórias sobre a pessoa falecida, que regista as verbas angariadas. Amigos e familiares podem definir uma meta e podem continuar a angariar fundos ou a doar em datas especiais. Ver o total angariado e doado pode ser muito motivador.

## 7.6.2 Voluntários

### 7.6.2.1 Encontrar voluntários

Recrutar os melhores voluntários para inspirar outros e aumentar as receitas é um fator muito importante. É necessário um plano sobre onde e como os voluntários se podem envolver no trabalho que você desenvolve. É preciso que haja uma política e um processo estruturado de recrutamento de pessoal para os passos a dar. Recorra a ferramentas como o website para conseguir isso, e mantenha um manual e um formulário de candidatura para o pessoal poder usar. Prestar informação traduz-se em conseguir que os voluntários comecem mais rapidamente.

Entenda as razões que levam os voluntários a fazê-lo, um processo eficaz que manterá o interesse dos voluntários. O contacto inicial, o processo de candidatura, a atribuição de funções, verificações relevantes e apresentações deverão ser o mais rápidas possível, para que não se perca o interesse do voluntário. Tente arranjar um responsável pelos voluntários, para ajudar no processo e minimizar entraves ao crescimento do número de voluntários.



#### CASE STUDY:

##### Usar voluntários para selecionarem mais – Eslovénia

A **Eslovénia** achou que uma AASA era um novo conceito no país e que existia algum estigma relacionado com o uso de serviços de uma AASA. Começar a trabalhar com pessoas motivadas e usar os serviços funcionou como um estímulo para convidar mais participantes, particularmente aqueles que sentiam dificuldade em pedir apoio.

#### Apoio ao voluntariado – Israel

##### Foi pedido aos voluntários sobreviventes de AVC de Israel que:

1. Criassem e continuassem a apoiar muitos clubes sociais. Isso poupou dinheiro e criou grande satisfação aos voluntários.
2. Editassem e redigissem o conteúdo da revista.
3. Dessem assistência a atender chamadas telefónicas, após alguma formação. Inicialmente, esperou-se que a maioria das consultas fosse respondida por voluntários submetidos a formação.
4. Aparecessem em preleções públicas, além dos especialistas profissionais em AVC, sobre consciencialização e últimos desenvolvimentos sobre investigação do AVC e tecnologias.
5. Dessem apoio ao desenvolvimento de políticas.

Lembre-se de que, se vai contar com voluntários para prestar alguns dos serviços, a sua AASA terá que ser capaz de os apoiar, pagando despesas, prestando apoio e aconselhamento constante.

### 7.6.2.2 Seleção de voluntários

A sua AASA deverá anunciar oportunidades de voluntariado no máximo de lugares possível, para aumentar a diversidade e o número de novos voluntários e promover uma variedade de funções, competências e currículos profissionais, e atrair pessoas afetadas pelo AVC e todos os grupos etários. Isso garantirá que terá uma variedade de voluntários à sua escolha. É importante lembrar que não está a recrutar para funções remuneradas, mas sim a procurar tempo, competências e entusiasmo de pessoas que estão dispostas a contribuir.

Para algumas funções, poderá procurar voluntários com competências específicas ou que tenham desempenhado essas funções anteriormente – a disponibilidade da pessoa para aprender também é importante. Poderá acontecer que a pessoa não tenha as todas as competências mas que está disposta a aprender. Use agências de voluntários, recrutamento online, parcerias com profissionais de saúde, universidades e outras organizações comunitárias. Todos os voluntários podem trazer benefícios à sua AASA, por isso seja flexível a arranjar local para todos eles. Não tenha medo de pedir mais – os voluntários podem ter vontade de doar, angariar fundos, fazer campanhas, apoiar eventos e voluntariar-se na sua função principal.

### 7.6.2.3 Gestão de voluntários

Apoiar os voluntários é muito importante. Mantenha uma política clara para os voluntários, que mostra o apoio disponível tanto para o voluntário como para o seu responsável. Os voluntários deverão poder aceder a formação, revisões, informação de segurança, novas oportunidades, despesas e um procedimento de reclamação. Seja claro quanto à forma como recompensará os voluntários, para garantir o seu apoio futuro. Durante tempos difíceis, poderá ser preciso pedir mais aos voluntários, mas deverá estar preparado para reconhecer o contributo dos voluntários regularmente.

A comunicação social é uma forma excelente de agradecer. Criar um fórum para os seus voluntários falarem entre si, quer seja online, em eventos de formação ou em cerimónias de reconhecimento de voluntários aumentará a sua fidelidade. Conte as histórias dos voluntários nas newsletters e permita aos voluntários que influenciem a atividade e a estratégia através de reuniões regulares. Tudo isso ajudará a que se sintam uma parte importante da sua organização.



## 7.6.3 Estrutura & gestão organizativa

A sua AASA poderá ser coordenada e gerida através de várias combinações diferentes de voluntários e/ou de pessoal empregado. Em seguida, encontrará alguns exemplos de possíveis estruturas organizativas:

- **Sistema colegial de decisão/votação** – um título constitutivo que especifique como a AASA é governada, com decisões tomadas por um sistema de votação por todo o pessoal, voluntários ou ambos.
- **Um Conselho Deliberativo** poderá ser eleito pelo pessoal e voluntários existentes.
- **Um CEO ou Presidente** que é apoiado por um grupo de diretores ou gestores e que reporta a um Conselho de associados ou curadores não remunerados.
- **Conselho de Diretores remunerados** que reporta aos associados.
- **Uma série de Comités nacionais ou regionais**, com representantes eleitos para posições de decisão.
- **Comité nacional e sub-comités locais**, sendo todos voluntários.

Seja qual for a estrutura escolhida, será necessário considerar a forma como as decisões tomadas por quem dirige serão escrutinadas. Haverá um Conselho de curadores, voluntários ou associados que apreciarão a forma como a organização é gerida? Uma minuta de um título constitutivo poderá ser encontrada no Anexo III.

Será necessário formar e registar formalmente a sua organização. Poderão existir inúmeras formas de formar uma organização no seu país:

- As ONG são formadas como sociedades ou associações e registadas junto de uma entidade nacional oficial.
- Registo junto de entidade oficial local.
- Registo junto de organismo nacional, equivalente à Charity Commission em Inglaterra e no País de Gales.
- Registo junto de um departamento estatal que todos os anos solicita a renovação do registo.
- Formação como empresa privada.

### Que tipo de organização será a sua?

Alguns outros tópicos para considerar:

- Precisa de se estabelecer como empresa ou organização de beneficência?
- Existem restrições sobre a fundação de organizações ou grupo no seu país?
- Investigou todas as formas em que poderá ser elegível para isenção ou descontos fiscais? Precisar de preencher documentos anualmente para se manter elegível – que registos terá que apresentar?

## 7.6.4 Ações de campanha & lobby

Se pretende tentar influenciar as políticas como parte da sua atividade, terá que ter em conta a forma de causar o maior impacto e de decidir quais os tópicos mais importantes em que se deverá centrar.

### Como decidirá as suas campanhas?

As campanhas poderão ser decididas pelo Comité de Gestão ou pelos Diretores, por consulta junto de pessoas relevantes, como inquiridos entre o pessoal, o público, os voluntários ou os sobreviventes de AVC e os prestadores de cuidados. Poderá querer escolher as suas campanhas com base nos resultados da pesquisa, ou escolher elementos que façam parte de outras atividades e eventos seus. A orientação ou a política do governo, assim como a influência de alguns patrocinadores ou parceiros corporativos, podem influenciar o sentido da sua campanha.

### Ações de campanha

- Pergunte a si próprio: "Preciso de fazer uma campanha para este tópico, neste momento?". Por vezes, a mudança ocorre apenas por pedir à pessoa certa no momento certo.
- Qual a mudança que quer ver acontecer? Desenvolva um apelo inspirador e claro, que explique por que a sua solução irá funcionar.
- As campanhas deverão refletir a vida real dos sobreviventes de AVC e os entraves que eles enfrentam.

### Decisões importantes sobre as suas campanhas incluem:

- **O foco** será dado a campanhas amplas à escala nacional ou em campanhas locais menores?
- **Importa centrar na prevenção primária ou secundária?**
- **Qual o resultado desejado da sua campanha** – mudanças na legislação, mudanças nos serviços?

**Se não for capaz de desenvolver campanhas, que alternativas** existem às campanhas em larga escala – talvez possa conseguir a presença em eventos, usar o Dia Mundial ou Europeu do AVC para promover as suas atividades, ou organizar a sua própria semana nacional de consciencialização.

### Ao iniciar uma campanha, lembre-se:

- Descubra quem toma as decisões e quem influencia os decisores. Faça um plano sobre como irá falar aos dois grupos de pessoas.
- Decisores e influenciadores estão frequentemente muito ocupados. Quando se reunir com eles, deverá ter uma abordagem de 30 segundos para explicar o problema e a sua solução. Seja claro e simples.
- Envolver a comunicação social na sua campanha poderá ser útil.
- Lembre-se de rever regularmente a forma como a campanha decorre.

## Ações de campanha & lobby

### Prevenção do AVC – Japão

O **Japão** decidiu levar a cabo uma campanha de prevenção do AVC que incluiu simpósios para cidadãos, posters da semana de consciencialização para o AVC, rubricas em programas de TV. Uma campanha incisiva também recorreu à TV e à rádio e afixou posters nas estações de comboios de Tóquio. Uma campanha mais centrada na prevenção secundária foi levada a cabo junto de sobreviventes de AVC e seus familiares, usando simpósios para comunicar com as audiências.

### Período de atividade focalizado – Nova Zelândia & Reino Unido

Empregue todos os seus esforços em um ou dois eventos que publicitem a sua causa a sério – como a **Nova Zelândia**, que criou a Semana Nacional da Consciencialização para a Pressão Arterial e a Semana Anual de Consciencialização para o AVC.

O **Reino Unido** recentemente lançou a Ação no Mês do AVC – um evento anual a realizar em março, um mês de consciencialização crescente junto de sobreviventes de AVC sobre o apoio que a organização lhes pode proporcionar, bem como ocasião para angariar fundos e apoio para campanhas junto do público. Solicita-se a voluntários, apoiantes e pessoal por todo o Reino Unido que promovam o evento com dias de consciencialização e eventos de angariação de fundos. As atuais campanhas também são promovidas durante o evento.

### Dias do AVC – Israel & Suécia

Às AASA de **Israel**, como muitas outras, foi difícil comunicar o seu trabalho, encorajar sobreviventes a usar os seus serviços e a alcançar todos os serviços e sobreviventes que pudessem usufruir do seu trabalho. A campanha do Dia Mundial do AVC foi a forma de chegar a essas pessoas, e granjeou a Israel o segundo prémio no concurso do Dia Mundial do AVC.

Durante o Dia Mundial do AVC, todas as 67 associações da **Suécia** se centraram na informação do público sobre o AVC. Explicaram às pessoas como reconhecer sinais de um AVC, o método FAST e como é importante chamar uma ambulância o mais rapidamente possível. Centraram-se na informação sobre o AIT, fatores de risco e em como viver vidas saudáveis. Em algumas regiões, foram organizados seminários para o público. Publicaram igualmente artigos em jornais e um chat na internet.



### Desenvolva a sua "marca" – Reino Unido

É necessário tornar a sua marca distinta. Use slogans memoráveis e mantenha as coisas simples e inteligíveis. Lembre-se de que o AVC pode ser muito difícil de entender para algumas pessoas.

A AASA do **Reino Unido** descobriu que o seu logo e a sua marca não eram eficazes a explicar o que fazia – muitas vezes, as pessoas acharam que fazia parte do sistema de saúde por usar a mesma cor, o que foi um entrave à angariação de fundos. A Stroke Association investiu verbas numa nova marca e estilo que seja mais distinta, entusiasmante e que faça lembrar mais uma organização beneficente (v. abaixo).

Pela  
vida  
depois  
do AVC



### Trabalho em parceria – Austrália, Japão & Itália

Trabalhe com outras ONG em aliança para despertar a consciência do público para a necessidade de doar às ONG, incluindo a organizações ligadas a doenças ou à saúde. Tente fazer coligações com organizações de doentes com necessidades semelhantes, particularmente doenças não transmissíveis.

A **Austrália** usou bastante as parcerias para desenvolver os seus trabalhos. A Australian Stroke Coalition, criada pela Foundation and Stroke Society da Australásia em 2008, junta representantes de grupos e organizações que trabalham com o AVC, como redes de profissionais e associações profissionais. Esta coligação colabora em prioridades para melhorar os cuidados no AVC, reduzir a duplicação de trabalho e fortalecer a voz dos cuidados no AVC. A Austrália também participa da Australian Chronic Disease Prevention, uma aliança de cinco ONG ligadas prevenção de doenças crónicas, focando-se nos fatores de risco comuns a todas as doenças - alimentação deficiente, sedentarismo e obesidade. É igualmente membro da National Vascular Disease Prevention Alliance, que colabora com a Heart Foundation, Diabetes Australia e Kidney Health Australia, no sentido de reduzir o risco vascular em indivíduos que possam ser afetados, desenvolvendo diretrizes e ações de campanha para mudanças de políticas. **Israel** faz parte de uma coligação de lobby de ONG que representam doenças crónicas, em resultado da iniciativa da organização dos Direitos dos Doentes. Desempenha um papel ativo no quadro do novo Brain Council de Israel, como representante dos grupos de apoio a doentes.

O **Japão** criou uma campanha de consciencialização em cooperação com o governo local e associações médicas. Em **Itália**, procuram usar-se nomes famosos para promover o trabalho futuro das AASA, especialmente junto dos mais jovens.

## 7.6.5 Avaliação & sustentabilidade

Saber que o que o trabalho desenvolvido é eficaz e sustentável é fundamental para qualquer AASA estabelecida.

### 7.6.5.1 Avaliação

**Salvo se a sua AASA dispuser de sistemas de medição e avaliação, será mais difícil:**

- cumprir limites de tempo e de custos e centrar-se no mais importante;
- produzir provas de desempenho em comparação com o plano, para motivar e concentrar nos esforços;
- decidir ações corretivas quando nem tudo corre como programado;
- permanecer flexível às mudanças que afetam a AASA.

Resumindo: a sua AASA precisa de saber como se está a sair no cumprimento de objetivos, metas e resultados a que se tenha proposto, pelo menos nos últimos 12 meses.

### 7.6.5.2 Sustentabilidade

**O que torna uma AASA sustentável é, provavelmente, ligeiramente diferente de outras organizações, incluindo:**

- ter uma missão clara;
- manter relações saudáveis com setores públicos e privados;
- contar com membros, voluntários e dadores empenhados;
- ser flexível e capaz de mudar;
- seguir estratégias e planos claros e realistas;
- dispor de recursos financeiros que cubram todas as despesas;
- contar com pessoal empenhado e qualificado e com trabalho de qualidade;
- ter uma liderança forte;
- confiar num ambiente legal, político e social que apoie a organização.

Pelo menos uma vez por ano, a sua AASA deverá auto-avaliar-se relativamente aos pontos acima referidos.



# 8 OUTROS CASE STUDIES

Nesta secção, incluímos case studies que se debruçam sobre mais do que um tópico ou que um país, como um todo.

## 8.1 Desenvolver pessoal com as competências certas

O **Brasil** reconheceu a necessidade de empregar a pessoal remunerado com conhecimentos sobre angariação de fundos e procura de recursos, e acabou por constatar que isso era difícil e oneroso. No Brasil, existem leis e regulamentos aplicáveis às ONG e ao regime fiscal (ONG pagam menos impostos) e as AASA precisavam de pessoal com esse know how. Pessoal que falasse outras línguas, especialmente o inglês, era preciso para estabelecer contactos e ligações com o estrangeiro. Desenvolver um entendimento especializado sobre a legislação e o AVC seria benéfico para todas as AASA.

## 8.2 Assuntos de carácter legal

Podem existir entraves ao acesso dos sobreviventes de AVC, como leis de proteção de dados que impedem os utilizadores dos serviços de serem referenciados às AASA por hospitais e terapeutas. Perceba quais são esses entraves e como a legislação irá afetar a AASA, para que possa traçar um plano de como contornar esses entraves.

## 8.3 Representação do utilizador do serviço

**Alemanha** garantiu a presença de representantes dos sobreviventes de AVC no Conselho de Curadores.

**Suécia** – Na assembleia da organização, os membros elegem o conselho e o seu Presidente. Nessa reunião, o contributo dos sobreviventes de AVC é tido em conta.

A Stroke Foundation da **Nova Zelândia** é atualmente uma organização com membros filiados – filiação para todos, incluindo os utilizadores dos serviços, que contempla direito de voto.

Para a **Finlândia**, os membros são sobretudo sobreviventes de AVC e seus familiares, e estão representados nos órgãos de gestão da organização.



## 8.4 Consulta a sobreviventes de AVC

No **Reino Unido**, os sobreviventes foram consultados acerca da estratégia corporativa. O envolvimento do utilizador inclui o Painel de Leitores, que permite às pessoas interessadas no AVC comentarem as publicações.

Na **Austrália**, os utilizadores têm uma influência crescente tanto na orientação da organização como na prestação dos serviços. O Conselho nacional de Diretores tem dois lugares reservados para diretores representantes dos interesses dos utilizadores. No desempenho desse cargo, conseguem influenciar a orientação estratégica da organização. Além do comité de utilizadores, foi recentemente formado um sub-comité do Conselho. Nesse âmbito, os utilizadores contribuem para o trabalho de representação da organização. Além disso, todos os serviços centrados ou com impacto sobre os cuidados aos utilizadores são prestados com contributo dos utilizadores através de grupos de consultoria.

Em **Israel**, à exceção do presidente que é um especialista destacado em AVC, todos os membros do Conselho são sobreviventes de AVC e seus familiares.

Para o **Japão**, um representante dos grupos de auto-ajuda da Associação Nacional do Sobrevivente de AVC é eleito como membro do conselho.



## 8.5 Case Studies por país

**Reino Unido** – Fundado em 1992 pelo governo, num país com sistema gratuito de cuidados de saúde. A Association for the Prevention of Tuberculosis, que existia há vários anos, foi convertida em Chest, Heart, Stroke Association, antes de ser transformada em Stroke Association, em 1992. As ações de campanha centraram-se nas vantagens e nos serviços:

- **Ask First** – consciencializar para a Fibrilhação Atrial (FA)
- **My Stroke Victory** – histórias positivas de vidas após o AVC
- **Know Your Blood Pressure**
- **Inquérito Daily Life** – o inquérito mais exaustivo e abrangente alguma vez realizado sobre a vida de um sobrevivente de AVC

A Stroke Association financia anualmente a investigação sobre o AVC com 2,5 milhões de libras. Tem um elevado nível de contacto com o governo e é uma presença constante em debates sobre o AVC. Os serviços prestados incluem publicações, apoio telefónico, grupos de apoio, apoio no luto, visitas ao hospital e adaptação de casas.



**Finlândia** – Formada em 1977 num país com um sistema de cuidados de saúde maioritariamente gratuito. O financiamento das ONG que apoiam na doença, doentes e pessoas incapacitadas, provém da Slot Machine Association (RAY), cuja principal finalidade é angariar fundos através de operações de jogos a dinheiro, para promover a saúde e a assistência social na Finlândia. Existem regulamentos relativos à formação de organizações na Finlândia - O Conselho Nacional de Patentes e registos da Finlândia deverá aprovar a fundação de qualquer organização. A Finlândia tem uma parceria estratégica com organizações finlandesas dedicadas à diabetes e ao coração, no sentido de promover a saúde arterial e colaborar na prevenção de doenças arteriais. Tradicionalmente, é feita uma campanha de prevenção do AVC a 10 de maio de cada ano. Em 2011, o assunto central foi "saiba a sua tensão arterial". As campanhas são decididas por contributo dos utilizadores e pelo Comité de Gestão. A organização não financia investigação sobre o AVC mas mantém algum contacto com o governo e tem presença em debates. Dá formação a outras organizações, a sobreviventes de AVC, a prestadores de cuidados e a profissionais, produz publicações e informação e cria grupos de apoio, visitas hospitalares e entretenimento.

**Eslovénia** – Formada em 1977 num país com um sistema de cuidados de saúde maioritariamente gratuito. Todas as ONG da Eslovénia precisam de estar oficialmente registadas, através do Ministério da Saúde ou do Ministério do Trabalho e dos Assuntos Sociais. Existe um comité de consultoria para ONG em ambos os departamentos. O financiamento das ONG provém da Fundação Nacional para Organizações Humanitárias, do Ministério da Saúde e de seguradoras. As doações de empresas ou patrocínios formam uma pequena parte das receitas da organização, tal como os donativos do público, que não está bem desenvolvido na Eslovénia. A maioria das suas fontes de receita provém de subsídios estatais. A organização foi fundada por médicos reformados ligados ao AVC, juntamente com sobreviventes de AVC muito motivados. Não organizam campanhas mas recorrem à presença em eventos para apresentar mensagens sobre o AVC. A organização financia investigação sobre o AVC e tem um nível médio de contactos com o governo e presenças em debates. A formação é dada sobretudo pelo pessoal, voluntários, sobreviventes de AVC e prestadores de cuidados. Os serviços incluem publicações e informações, apoio presencial e entretenimento. A organização começou por ser um pequeno grupo de 20 pessoas – com apenas alguns sobreviventes de AVC que haviam ultrapassado o estigma associado à utilização de organizações de apoio. Entretanto, cresceu e ajudou a consciencializar o público para o AVC, ajudando a melhorar a qualidade de vida depois do AVC para sobreviventes e suas famílias. Isso foi conseguido:



- realizando atividades bem-sucedidas, como clubes de AVC e workshops locais;
- informação informal;
- comunicação social (rádio local);
- publicações;
- colaboração com outras organizações;
- envolvimento em atividades locais (municípios, igreja).

**Indonésia** – Formada em 2008. As despesas com cuidados de saúde no país são integralmente cobertas por seguros pessoais ou de trabalho, e quem não tem seguro paga as suas próprias despesas de saúde, exceto as pessoas de baixos rendimentos, que recebem apoio estatal. Não existem no país ONG ligadas à saúde nem relacionadas com faixas etárias. Apesar de as pessoas doarem a ONG, não é algo de que a Indonésia beneficie. A maioria das ONG autofinanciam-se e algumas são financiadas por empresas ligadas à sua área de atividade. Por lei, todas as ONG devem estar registadas junto das autoridades locais. A AASA indonésia sofreu entraves financeiros, falta de pessoal e de voluntários para desenvolver o seu trabalho. A organização continua a operar dentro das suas capacidades. Em 2011, as campanhas incluíram seminários de Neurologia para Amadores, fisioterapia em novos AVC e psicologia no AVC. O Comité de Gestão decide sobre campanhas e estas recebem o contributo de profissionais de saúde. A organização não financia investigação sobre o AVC e tem um médio elevado de contactos com o governo e presenças em debates. A organização oferece formação a outras organizações, ao público e a sobreviventes de AVC. Os serviços incluem publicações e informações, apoio presencial, grupos de apoio, apoio no luto e entretenimento.

**Hong Kong** conta com uma AASA desde 2003. Os cuidados de saúde são prestados pelo setor público e/ou pelo setor privado. Os cidadãos podem participar no Sistema Público de Saúde. Os cidadãos podem usar o setor privado por conta própria ou através de sistemas de seguros. O Gabinete de Trabalho e Assistência Social participa na fundação de ONG relacionadas com doente/médico e em organizações de doentes. Esta organização foi criada por voluntários e sobreviventes de AVC e seus familiares e amigos, bem como por profissionais, através de esforços conjuntos de alguns grupos de auto-ajuda em caso de lesões cerebrais e AVC, que colaboram na formação do público, atividades de auto-ajuda e de ajuda mútua e disseminação de informação através de folhetos, brochuras e um website informativo. A organização visa conceder aos sobreviventes de lesões cerebrais e de AVC o direito de contribuírem para a comunidade, através de eventos de formação do público, com partilha das suas histórias com jovens, aconselhamento entre pares e organização de exposições. Comitês Executivos decidem sobre as campanhas. As ONG em Hong Kong são fundadas em parte pelo Estado e em parte por fundos privados de diversas fontes, como organizações comerciais e organizações de beneficência. A organização não financia investigação sobre o AVC e tem poucas hipóteses de manter debates públicos com o governo. Concentra-se no apoio a grupos de auto-ajuda dentro do território. Existem mais de cinco grupos de doentes de AVC em Hong Kong. Inicialmente, notou-se uma diferença de prioridades nos diversos grupos de auto-ajuda, o que foi entretanto ultrapassado. Os grupos individuais aprenderam, ao longo dos anos, como contornar as diferenças entre eles, trabalhando para objetivos comuns. A organização começou agora a defender a necessidade de se criar um Serviço de Emergência de 24 horas no Sistema de Cuidados de Saúde.

# 9 ONDE PROCURAR AJUDA

## 9.1 Junte-se à World Stroke Organisation

Indivíduos profissionais bem como organizações de apoio no AVC são elegíveis para se tornarem membros.

### Atuais membros da WSO:

- Mais de 1000 indivíduos de 75 países diferentes
- Mais de 40 organizações científicas e de apoio no AVC, de natureza regional e nacional.

### Os membros individuais e de organizações da WSO gozam dos benefícios:

- Subscrição gratuita e acesso online ao **International Journal of Stroke (IJS)**
- Desconto substancial nas inscrições para Congressos Mundiais de AVC
- **Acesso gratuito** a sessões de congressos difundidas por webcast/podcast
- Acesso à **World Stroke Academy (WSA)** – um centro de recurso global para informação sobre o AVC e uma oportunidade de continuar a formação de profissionais de saúde
- Inclusão e acesso online à **Diretoria de Membros da WSO**
- Direito de receber Congressos Mundiais de AVC e de participar em concursos
- Direito de votar, ser nomeado ou eleito para o **Conselho de Diretores 2012-2016**
- Certificado de Filiação (por pedido).

### Como aderir

Visite: <http://www.world-stroke.org/> e aceda ao formulário de candidatura online. Envie por e-mail para WSO Membership Services ([membership@world-stroke.org](mailto:membership@world-stroke.org)).

## 9.2 Junte-se à Stroke Alliance For Europe (SAFE)

Todas as organizações nacionais europeias que apoiam pessoas em risco e afetadas por AVC e elegíveis para filiação ordinária da SAFE. Para quem não preenche os critérios de filiação ordinária, está disponível uma filiação de associação: para quem tiver dado um apoio destacado para a prossecução dos objetivos da SAFE, existe a filiação honorária. Pode ser transferido o formulário de candidatura em [www.safestroke.org](http://www.safestroke.org)

Os membros da SAFE podem aceder ao fórum de debate, a relatórios do Conselho da SAFE, a newsletters e relatórios de organizações-membro.



## 9.3 Contactos e recursos úteis

Para assuntos gerais relacionados com o Toolkit para AASA, por favor, entre em contacto com Research and Information Directorate, Stroke Association: **research@stroke.org.uk**

**Para assuntos relacionados com filiação na WSO, por favor, entre em contacto com:**

**WSO Membership Services:**

1-3, Rue de Chantepoulet

P.O. Box 1726

Ch-1211, Genebra 1 Suíça

**Tel.:** +41 22 908 9166 **Fax:** +41 22 732 2607

**E-mail:** membership@world-stroke.org

**www.world-stroke.org**

**Contacte a UK Stroke Association em:**

**Stroke Association**

Stroke Association House

240 City Road

Londres

EC1V 2PR

**E-mail:** info@stroke.org.uk

**www.stroke.org.uk**

**Para assuntos relacionados com a Stroke Alliance for Europe, por favor, entre em contacto com:**

**SAFE Secretariat (FAO Sandra Jackson)**

c/o Stroke Association

Stroke Association House

240 City Road

Londres

EC1V 2PR

Reino Unido

**E-mail:** mail@safestroke.com



# 10 AGRADECIMENTOS

**Agradecemos às seguintes organizações por terem dedicado o seu tempo e apoio à elaboração deste Toolkit:**

- Sub-Comité de AASA da World Stroke Organisation
- Conselho da SAFE
- Stroke Association UK
- Blue Spark Consulting
- Todas as organizações e indivíduos que avaliaram e reviram o Toolkit.
- **Todas as organizações que preencheram o questionário**
  - Associação Brasil AVC
  - A.LI.Ce Onlus Italian Stroke Association
  - Braincare, Hong Kong
  - Canadian Stroke Network
  - ESZME Association for Stroke Prevention, Hungria
  - Finnish Brain Association
  - German Stroke Foundation
  - The Heart and Stroke Foundation, África do Sul
  - Lembaga Swadaya Masyarakat Himpunan Peduli Stroke (ONG The Stroke Care Association), Indonésia
  - The National Stroke Association, EUA
  - The National Stroke Foundation, Austrália
  - NASAM, Malásia
  - Neeman Stroke Survivors Organisation, Israel
  - Slovenian Stroke Organisation
  - Stroke Association, Japão
  - Stroke Association UK
  - Stroke Association of Victoria, Austrália
  - The Stroke Foundation of New Zealand
  - The Swedish Stroke Association

**Agradecemos à GE Healthcare, que patrocinou a produção deste recurso com um subsídio ilimitado para formação.**

A GE Healthcare orgulha-se de patrocinar esta iniciativa, a qual garantirá que organizações novas e existentes terão um caminho mais claro a percorrer para serem bem-sucedidas e permitirá que cada vez mais vítimas de AVC e suas famílias obtenham ajuda por todo o mundo.

## **Envolvimento da Stroke Association UK**

A Stroke Association UK tem experiência no financiamento de investigação, no desenvolvimento de conclusões de investigações em campanhas, no aconselhamento do Governo sobre políticas e prestação de serviços da melhor qualidade a sobreviventes de AVC e às suas famílias. É igualmente a maior ONG presente na SAFE e atua como secretariado para a Alliance. Dentro da diretoria de Investigação e Informação, existem inúmeros especialistas em gestão de projeto, investigação, desenvolvimento organizativo e trabalho em parceria, que têm o know how para implementar o projeto do Toolkit para AASA.

Depois de o sub-comité para as AASA da WSO ter desenvolvido uma proposta para o Toolkit, foi solicitado à Stroke Association UK que concluísse este projeto. O projeto é financiado pela World Stroke Organisation, enviando relatórios regulares dos progressos para o Conselho da WSO, o sub-comité para as AASA e a SAFE.

## **Gestor de projeto:**

Verity Baker, Stroke Association UK

# 11 EXONERAÇÃO DE RESPONSABILIDADE

Este Toolkit dá uma imagem das AASA a nível mundial em 2012. Apesar de terem sido envidados todos os esforços para assegurar que a informação neste Toolkit esteja completa, correta e atualizada, não pode ser dada garantia nesse sentido. Uma vez impresso o Toolkit, a informação nele contida pode estar sujeita a alterações ou tornar-se incorreta. A informação constante no presente Toolkit está correta, tanto quanto é do conhecimento da Stroke Association UK e da World Stroke Organisation, à data de impressão (setembro de 2012).

A informação contida no presente Toolkit baseia-se nas informações fornecidas por todos quantos responderam ao questionário emitido pela Stroke Association UK. A Stroke Association UK não é responsável pelo rigor desta informação e não pode ser responsabilizada por erros, omissões ou danos resultantes da utilização das informações aqui constantes. A Stroke Association UK e a World Stroke Organisation não podem ser responsabilizadas por qualquer website ou hiperligação nele contidos.

## Glossário

**FA** – Fibrilhação Atrial, tipo de batida cardíaca irregular que pode levar a AVC.

**UE** – União Europeia

**ONG** – Organização Não-Governamental

**SAFE** – Stroke Alliance for Europe

**AASA** – Associação de Apoio a Sobreviventes de AVC

**WSF** – World Stroke Federation

**WSD** – World Stroke Day (Dia Mundial do AVC)

**WSO** – World Stroke Organisation

# ANEXO I –

## Fichas informativas da Stroke Association UK

As AASA existentes pelo mundo produzem uma série de fichas informativas, muitas das quais podem ser visualizadas nos seus websites. Aqui encontra uma lista das fichas informativas que a Stroke Association UK produz.

- Estamos ao seu dispor
- Fumar e o risco de AVC
- O que é um AVC?
- Condições de habitabilidade depois do AVC
- Como evitar um AVC
- AVC em indivíduos de África e Caraíbas
- Quando ocorre um AVC
- Problemas de equilíbrio depois do AVC
- A vida depois do AVC
- Luto e AVC
- O caminho até à recuperação
- Epilepsia depois do AVC
- Ataque isquémico transitório
- AVC hemorrágico
- Conduzir depois do AVC
- Fibrilhação Atrial (FA) e AVC
- Problemas de comunicação depois do AVC
- Informação para férias
- AVC: Guia para prestadores de cuidados
- Enxaquecas e AVC
- Problemas de deglutição depois do AVC
- Demência depois do AVC
- Hipertensão e AVC
- Dor depois do AVC
- Problemas cognitivos depois do AVC
- Sexo depois do AVC
- Alimentação saudável e AVC
- AVC em indivíduos do Sul da Ásia
- ACV em adultos mais jovens
- Efeitos físicos do AVC
- Depressão depois do AVC
- AVC na infância
- Medicação anticoagulante depois do AVC
- AVC isquémico
- Problemas de continência depois do AVC
- Alterações emocionais depois do AVC
- Álcool e AVC
- Problemas visuais depois do AVC
- Terapia da fala e da linguagem depois do AVC
- A mulher e o AVC
- Diabetes e AVC
- Fadiga depois do AVC
- Fisioterapia depois do AVC
- Alterações de paladar depois do AVC
- Terapia ocupacional depois do AVC
- Doença das artérias carótidas
- Vantagens e assistência financeira
- Explicação do AVC para crianças
- Recursos para estudantes e profissionais
- Exercício e AVC
- Ajudas e equipamento para uma vida autónoma (incluindo alarmes comunitários)
- Fazer uma reclamação
- Terapia complementar
- Atividades de lazer depois do AVC
- Ajudas e software para comunicação eletrónica
- Tratamento privado

# ANEXO II –

## Ferramentas para planeamento

Esta é a identificação dos intervenientes fulcrais da sua AASA, uma avaliação dos seus interesses e as formas em que esses interesses têm impacto na sua organização. Um interveniente é qualquer pessoa, grupo ou organização que tem ou deveria ter interesse na sua AASA.

### Por cada interveniente que enumerar, anote:

- Nome
- Grau de importância para a sua AASA (alto, médio, baixo)
- Grau de interesse na sua AASA (alto, médio, baixo)
- Grau de influência sobre a sua AASA (alto, médio, baixo)
- Expectativas e necessidades
- Atitude em relação ao desempenho da sua AASA

Use a análise acima para decidir a importância relativa de cada interveniente para a sua AASA e as estratégias de que a sua AASA precisa para se adaptar.

### Análise de FFOA

Uma ferramenta muito comum para planeamento usada para avaliar os pontos Fortes, Fracos, Oportunidades e Ameaças à sua AASA. Os pontos Fortes e Fracos identificam o que a sua AASA faz bem e aquilo em que precisa de melhorar. As Oportunidades e Ameaças identificam as alterações ou tendências no ambiente externo que a sua AASA precisa de ter em conta.

### Análise de PEST

PEST é uma ferramenta que ajuda a explorar o ambiente externo futuro provável para a sua AASA, sob uma série de premissas:

- Políticas
- Económicas
- Sociais
- Tecnológicas

Existe uma versão mais alargada chamada PESTLA, que também inclui fatores Legais e Ambientais.

Assim que tenha enumerado as forças ou tendências sob cada uma dessas premissas, poderá priorizá-las de acordo com a medida do seu impacto e probabilidade.

## **Matriz de serviços/produtos**

Esta ferramenta foi adaptada para ser usada no setor voluntário da matriz McKinsey/GE, que é uma ferramenta de negócio muito conhecida. Ela ajudará na avaliação que a AASA faz sobre os seus serviços e produtos, a fim de ajudar a decidir onde investir, rever ou parar.

É necessário avaliar se cada um dos seus serviços/produtos tem um valor alto, médio ou baixo relativamente a dois fatores:

Capacidade de atração no mercado do setor – isso inclui itens como:

- Dimensão do mercado
- Crescimento do mercado
- Rendibilidade do mercado
- Tendência dos preços
- Intensidade concorrencial

Peso no setor – isso inclui itens como:

- Peso das competências
- Peso da marca
- Fidelidade do cliente
- Registo de inovação
- Acesso ao financiamento

## **Análise do risco**

Esta é uma ferramenta que o ajuda a enumerar, ordenar e classificar riscos identificados. Para cada risco, avalie o seu impacto provável e a probabilidade de ocorrência, numa escala de 1 a 5, sendo 1 = baixo e 5 = alto). Para os riscos com a maior pontuação combinada de impacto e probabilidade, imagine uma série de ações e planos que o ajudem a eliminar ou reduzir esse risco em particular.

# ANEXO III –

## Minuta de um Título Constitutivo

### 1) Nome

A AASA terá o nome de

.....

### 2) Objetivo

O(s) objetivo(s) da AASA será(ão)

.....

### 3) Poderes

**A fim de alcançar os seus objetivos, a AASA poderá:**

- a. Angariar verbas
- b. Abrir contas bancárias
- c. Adquirir e explorar edifícios
- d. Subscrever seguros
- e. Empregar pessoal
- f. Organizar cursos e eventos
- g. Trabalhar com grupos afins, trocar informações e pedir aconselhamento
- h. Levar a cabo medidas legais que ajudem a cumprir o seu objetivo.

### 4) Filiação

- a. A filiação da AASA estará aberta a todos os indivíduos com idade superior a 18 anos (ou idade alternativa), independentemente da sua capacidade, filiação política ou religiosa, raça, sexo ou orientação sexual, que estejam:
  - interessados em ajudar a AASA a alcançar os seus objetivos
  - dispostos a cumprir as regras da AASA e
  - dispostos a pagar qualquer subscrição acordada pelo Comité de Gestão.
- b. A filiação de qualquer membro poderá ser anulada por razões válidas por parte do Comité de Gestão, desde que o membro em questão tenha o direito a ser ouvido pelo Comité de Gestão, acompanhado por um amigo, antes de ser tomada a decisão final.

### 5) Gestão

- a. A AASA será administrada por um Comité de Gestão, constituído nunca por menos de 3 e por mais de ..... indivíduos eleitos na Assembleia Geral Anual da AASA.
- b. Os membros do Comité de Gestão serão: O Presidente, o Tesoureiro e o Secretário.
- c. O Comité de Gestão poderá nomear para o Comité até 3 indivíduos, com função consultiva e sem direito a voto, que sinta que poderão ajudar a cumprir o objetivo da AASA.
- d. O Comité de Gestão reunirá pelo menos duas vezes por ano.
- e. Pelo menos três membros do Comité de Gestão deverão estar presentes para que a reunião do Comité de Gestão possa ter lugar.
- f. As deliberações do Comité de Gestão serão tomadas por votação de braço no ar. Se houver um empate, o Presidente terá direito a um segundo voto.
- g. O Comité de Gestão terá o poder de demitir qualquer membro do Comité por razões válidas e razoáveis.
- h. O Comité de Gestão pode nomear qualquer outro membro da AASA como membro do Comité para preencher uma vaga, desde que não seja excedido o número máximo de membros permitido.

### 6) Deveres dos membros

- a. Os deveres do Presidente serão:
  - Presidir a reuniões do Comité e da AASA
  - Representar a AASA em funções/ reuniões para que a AASA seja convidada
  - E agir como porta-voz da AASA sempre que necessário.
- b. Os deveres do Secretário serão:
  - Redigir uma lista de filiados

- Preparar a agenda das reuniões do Comité e da AASA, consultando o Presidente
  - Redigir e guardar atas de todas as reuniões; e
  - Recolher e fazer circular qualquer informação relevante dentro da AASA.
- c. Os deveres do Tesoureiro serão:
- Supervisionar os assuntos financeiros da AASA e;
  - Conservar devidamente a contabilidade que registe todas as entradas e saídas de verbas da AASA.

### 7) Contabilidade

- Todas as verbas que deram entrada na AASA ou em seu nome serão aplicadas para prossecução dos objetivos da AASA e para nenhum outro fim.
- Quaisquer contas bancárias abertas para a AASA terão como titular a AASA.
- Quaisquer cheques emitidos serão assinados pelo Tesoureiro e por um outro membro nomeado pelo Comité de Gestão.
- De acordo com as leis do país, a AASA garantirá que as suas contas são auditadas ou examinadas por entidade independente todos os anos.
- A AASA poderá pagar despesas correntes razoáveis, incluindo de viagem, cuidados com crianças e refeições a membros ou membros do Comité de Gestão.

### 8) Assembleia Geral Anual

- A AASA realizará uma Assembleia Geral Anual no mês de .....
- Todos os membros serão convocados para a Assembleia Geral pelo menos com 14 dias de antecedência e terão direito a assistir e a votar.
- A ordem de trabalhos da Assembleia Geral Anual inclui:
  - receção de um relatório do Presidente sobre as atividades da AASA ao longo do ano
  - receção de um relatório do Tesoureiro sobre a contabilidade da AASA
  - eleição do novo Comité de Gestão e;
  - deliberação sobre qualquer outro assunto que possa surgir.

- É necessário um quórum de, pelo menos, ..... membros para que Assembleia Geral Anual e qualquer outra Assembleia Geral possam ter lugar.

### 9) Assembleias Gerais

- Haverá 2 Assembleias Gerais (além da Assembleia Geral Anual) por ano.
- Todos os membros terão o direito de assistir e votar.

### 10) Assembleia Geral Extraordinária

Poderá ser convocada uma Assembleia Geral Extraordinária pelo Comité de Gestão ou por ..... membros para deliberar sobre um assunto urgente. O Secretário convocará os membros 14 dias antes de qualquer Assembleia Geral Extraordinária, juntamente com a ordem do dia.

### 11) Alterações ao Título Constitutivo

Quaisquer alterações a este Título Constitutivo terão que ser acordadas pelo menos por dois terços dos membros presentes e votantes em qualquer Assembleia Geral.

### 12) Dissolução

A AASA pode ser dissolvida a qualquer altura se assim for deliberado por dois terços dos membros presentes e votantes em qualquer Assembleia Geral. No caso de dissolução, quaisquer ativos remanescentes depois de liquidadas as dívidas serão doados a outra AASA ou organização com objetivos afins.

### 13) Adoção do Título Constitutivo

Até que tenha lugar a primeira Assembleia Geral Anual, as pessoas cujos nomes, endereços e assinaturas constem no final deste documento agirão como o Comité de Gestão a que este Título Constitutivo se refere. Este Título Constitutivo foi adotado por

Nome .....

Endereço .....

.....

Assinatura.....

## Publicado por

Stroke Association  
Stroke Association House  
240 City Road  
Londres  
EC1V 2PR

**E-mail:** [info@stroke.org.uk](mailto:info@stroke.org.uk)  
[stroke.org.uk](http://stroke.org.uk)



**World Stroke  
Organization**



**Stroke**  
association

Código do artigo: **A12UKSF05**

Stroke Association é uma sociedade limitada por garantia, registada em Inglaterra e no País de Gales (n.º 61274).

Sede social: Stroke Association House, 240 City Road, Londres EC1V 2PR. Registada como organização de beneficência em Inglaterra e no País de Gales (n.º 211015) e na Escócia (SC037789). Também registada na Irlanda do Norte (XT33805), Ilha de Man (n.º 945) e Jersey (NPO 369).