



ASBIHP

Associação Spina Bifida e Hidrocefalia de Portugal

RELATÓRIO DE ATIVIDADES E CONTAS 2015

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	3
PARTE I – A ASBIHP	
Capítulo 1 – Enquadramento.....	4
a) Missão.....	4
b) Visão.....	4
c) Valores.....	4
Capítulo 2 – Serviços.....	5
PARTE II – RELATÓRIO DE ATIVIDADES	
Capítulo 1 – Resultados ao nível do Plano de Atividades para 2015.....	6
Capítulo 2 – Resultados ao nível dos serviços.....	10
Capítulo 3 – Outras iniciativas realizadas.....	12
Capítulo 4 - Os utentes.....	14
Capítulo 5 – Os colaboradores.....	15
Capítulo 6 – Considerações Finais.....	16
PARTE III – RELATÓRIO DE CONTAS	
Capitulo 1 – Demonstrações Financeiras.....	17
Capitulo 2 – Parecer do Conselho Fiscal.....	20

INTRODUÇÃO

O presente relatório de atividades e contas pretende resumir os principais resultados alcançados pela Associação Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal (ASBIHP) durante o ano de 2015.

Apresenta-se dividido em três partes: uma primeira na qual se caracteriza a ASBIHP e as linhas orientadoras da sua atividade, uma segunda com os resultados alcançados e uma última na qual se apresentam as contas de gestão.

O ano de 2015 foi, para a ASBIHP, um ano em que uma nova Direção assumiu as funções diretivas e de gestão da instituição, com um esforço para manter uma resposta de qualidade a todas as pessoas com Spina Bífida e / ou Hidrocefalia, numa articulação constante com representantes regionais e elementos das delegações, de reflexão e reorganização interna bem como de aposta na sua divulgação e da sua atuação junto da sociedade civil.

Pois a ASBIHP é uma ca(u)sa de Todos.

A Direção,

Rui Brasil

Maria Isabel Pereira

Cláudia Fernandes

Luísa Lameira

Luís Quaresma

Luísa Monteiro

Nuno Castro

PARTE I – A ASBIHP

Capítulo 1 – Enquadramento

A ASBIHP é uma instituição particular de solidariedade social (IPSS), sem fins lucrativos, criada em 1977, em resultado da vontade de pais e técnicos, tendo como objetivo melhorar a qualidade de vida das pessoas com Spina Bífida (Manifesta) e/ou Hidrocefalia, bem como às suas famílias.

Possui a sua sede em Lisboa, bem como três Delegações em Coimbra, Porto, Ribatejo e Vale do Tejo, um núcleo em Aveiro e representantes regionais em quase todos os distritos de Portugal Continental e Regiões Autónomas, contando com cerca de 1760 associados.

a) Missão

A missão da ASBIHP é promover o apoio técnico, moral, económico e social aos indivíduos afetados de Spina Bífida Manifesta e / ou Hidrocefalia, procurando com generosidade e capacidade de intervenção própria do seu voluntariado dar satisfação às necessidades dos indivíduos e suas famílias. (ponto 1, do artigo 2º dos estatutos).

b) Visão

A visão da ASBIHP assenta na sensibilização da comunidade para com a diferença, no alicerçar dos valores sociais e humanos com o imperativo do cumprimento integral da sua missão.

c) Valores

RESPEITO – reconhecimento e valorização das necessidades, potencialidades e satisfação dos afetados, suas famílias e comunidades;

RESPONSABILIDADE – atuação de acordo com a missão e a visão, bem como com os princípios de desenvolvimento económico, social e ambiental sustentável;

EQUIDADE – reconhecimento do direito à dignidade e igualdade de oportunidades;

PARTICIPAÇÃO – envolvimento e corresponsabilização de todos, nas dinâmicas organizacionais e na comunidade.

Capítulo 2 – Serviços e Projetos no ano de 2015

Serviços / Projetos	Descrição
Atendimento e acompanhamento casos	Funcionamento regular da instituição em que é realizado o acolhimento, atendimento e acompanhamento de casos de pessoas com Spina Bífida e / ou Hidrocefalia, quer em local próprio (Lisboa, Vila Franca de Xira, Porto, Coimbra e Aveiro) quer em locais cedidos para o efeito (Setúbal, Braga, Beja, Leiria, Évora, Funchal – Madeira, Guarda, Viseu e São Miguel – Açores).
ESCOLA - VIDA	Projeto financiado pelo Movimento Mais Para Todos que tinha como objetivo promover a inclusão de alunos com deficiência, nomeadamente alunos portadores de Spina Bífida, através de ações de sensibilização nas escolas junto de pares e da comunidade educativa, para combate ao insucesso escolar e combate ao <i>bullying</i> . O projeto orientava-se pelos princípios: a diferença como aspeto que nos distingue entre os nossos pares e a semelhança como aspeto que nos une; o trabalho em cooperação (entre alunos) e em parceria (com a comunidade educativa); a participação ativa de cada um dos intervenientes quer através do jogo (entre alunos) quer de experiência (com a comunidade educativa).
CRESCER	Projeto cofinanciado pelo INR, IP (Instituto Nacional de Reabilitação, IP) de capacitação para a inclusão sócio educativa de crianças e jovens com SB através de diferentes ações (workshops de técnicas de estudo e de motivação e de combate ao abandono escolar, orientação escolar e vocacional, ações de sensibilização nas escolas) em articulação com a promoção da saúde e cidadania (ações dirigidas para crianças e jovens e para as famílias nas áreas dos cuidados básicos de higiene e saúde e de legislação a apoio técnico) num trabalho conjunto com portadores de SB, famílias e comunidade envolvente.
CONSEGUIR	Projeto cofinanciado pelo INR, IP (Instituto Nacional de Reabilitação, IP) para a inclusão sócio profissional e integração na vida ativa de pessoas com SB através de diferentes programas de implementação (combate à analfabetização, <i>coaching</i> , treino na procura ativa de emprego e promoção do empreendedorismo) em articulação com a sensibilização para os cuidados continuados de saúde (Jornadas Multidisciplinares de Spina Bífida) e formação em cidadania (direitos e deveres das pessoas com deficiência) num trabalho conjunto junto de portadores de SB, famílias e comunidade envolvente.
EvoluIR	Campo de treino cofinanciado pelo INR, IP (Instituto Nacional de Reabilitação, IP) em regime <i>outdoor</i> de competências pessoais e profissionais para jovens e adultos afetados de spina bífida e / ou hidrocefalia. O campo de treino engloba quer atividades no âmbito das competências técnicas (treino de <i>hard-skills</i>) através da formação-ação em formato de oficinas que colocam os participantes em contacto com diferentes artes e ofícios quer ao nível de competências comportamentais (treino de <i>soft-skills</i>) através de workshops e ações de formação comportamentais, assente no desenvolvimento de atividades de carácter lúdico e recreativo que visa o treino de competências sociais.
Campo de Treino ARCO ÍRIS	Projeto financiado pela Missão Sorriso para crianças e adolescentes com idades compreendidas entre os 10 e os 18 submetidas a um programa de educação para a autogestão da sua condição, em que aprendem a realizar as atividades de vida diária num ambiente lúdico com os seus pares “iguais” durante 10 dias em Agosto na Quinta da Fonte Quente (Tocha) na Figueira da Foz.

Quadro 1 – Descrição de serviços e projetos da ASBIHP durante o ano de 2015

PARTE II – RELATÓRIO DE ATIVIDADES

Capítulo 1 – Resultados ao nível do Plano de Atividades para 2015

Organização Interna	
Objetivos	Resultados alcançados
Melhorar de condições de funcionamento dos órgãos sociais da associação (nacional) pelo investimento na comunicação e apoio logístico	Executado através da criação de endereços de correio eletrónico para todos os elementos da Direção e presidentes da Mesa da Assembleia Geral e Conselho Fiscal e Representantes Regionais, bem como pelo contato permanente entre os elementos de todos os órgãos, nomeadamente convocatória para presença e participação em reuniões de Direção, quando justificado.
Melhorar a da comunicação dos órgãos nacionais com os órgãos locais da Associação (Delegações e Representantes Regionais)	Executado através de: 1) Criação e divulgação de endereços de correio eletrónico para todos os órgãos locais; 2) Realização de três reuniões gerais com todos os elementos da Direção, Delegações e Representantes Regionais (janeiro, maio e outubro); 3) Criação e implementação de um Manual de procedimentos para comunicação e acompanhamento de casos por parte das Delegações e Representantes Regionais; 4) Criação e reunião de pequenos grupos de trabalho com elementos de todo o país para assuntos transversais a toda a instituição (adequação de estatutos e.g.).
Criar e implementar um conjunto de regras e de procedimentos que uniformizem a prática associativa, designadamente, ao nível administrativo, financeiro e do contacto com entidades externas à ASBIHP	Executado parcialmente através de um Manual de procedimentos para comunicação e acompanhamento de casos por parte das Delegações e Representantes Regionais.
Auscultar os órgãos locais, ou representantes regionais e reunir com eles sempre que necessário	Executado através de três reuniões gerais com todos os elementos da Direção, Delegações e Representantes Regionais (janeiro, maio e outubro) e de reunião de grupo de trabalho com elementos de todo o país para assuntos transversais a toda a instituição (adequação de estatutos).
Desenvolver as melhores condições, em completa concordância com os estatutos da Associação, para que os elementos das delegação ou outras estruturas locais possam exercer todas as suas competências	Executado por reuniões gerais com todos os elementos da Direção e Delegações (janeiro, maio e outubro), reuniões pontuais entre a Direção e Delegações (sobretudo Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo), bem como assinatura ou renovação de protocolos com autarquias locais.
Promover um clima de confiança, de respeito e de estreita colaboração no relacionamento com os órgãos e representantes locais	Executado.
Promover uma campanha de angariação de novos sócios e de recuperação de quotas em atraso	Executado parcialmente. Durante o ano de 2015, a ASBIHP dinamizou e participou em eventos, nomeadamente o Festival Internacional Rubis Gás Balões de Ar Quente (como entidade apoiada) e Festival da Castanha, e Feiras Solidárias (através da marca A SEITA) como estratégia de angariação de novos sócios, o que significou um acréscimo de cerca de 16 novos associados.
Renovar os ficheiros de sócios e promover a atualização de toda a informação nele existente sobre os Associados, procurando conhecer melhor o perfil das pessoas com Spina Bífida e Hidrocefalia de forma a adequar os serviços da ASBIHP às efetivas necessidades da sua população-alvo	Executado parcialmente.

Manter ativo o <i>site</i> da ASBIHP e a página do <i>facebook</i> para permitir tanto a difusão de informação por parte de todos os órgãos da ASBIHP como a criação de um espaço de troca de ideias e experiências relacionadas com a deficiência e os assuntos que a esta dizem respeito	Executado.
Realizar o Encontro Nacional de Pais e Afetados de Spina Bífida e Hidrocefalia para troca e partilha de experiências, tentando descentralizar o mais possível o local da sua realização	Executado. O Encontro Nacional de Pais e Afetados de Spina Bífida e Hidrocefalia ocorreu no dia 30 de maio, no Pavilhão Multiusos de Gondomar (zona Norte), com o tema VIVER A VIDA E VOAR

Relações Externas	
Objetivos	Resultados alcançados
Promover ações de sensibilização que visem estimular uma maior participação associativa, social e comunitária dos afetados de Spina Bífida e Hidrocefalia	Executado através da realização dos seminários CULTURA TAURINA E DEFICIÊNCIA (21 de fevereiro) e CULTURA DA BORDA D'ÁGUA E TURISMO ACESSÍVEL (23 de maio), da participação no Festival Internacional Rubis Gás Balões de Ar Quente (como entidade apoiada) e Festival da Castanha, e nas Feiras de Bucelas e Solidária do ISCTE (através da marca A SEITA). As JORNADAS MULTIDISCIPLINARES, em parceria com o Núcleo de Spina Bífida do Hospital Dona Estefânia, foi uma das ações mais relevantes para a execução deste objetivo.
Criar condições para relançar a revista SPINA BÍFIDA, enquanto instrumento privilegiado de difusão de informação sobre as temáticas da Spina Bífida e da Hidrocefalia	Não executado.
Procurar possíveis fontes de financiamento de forma a proceder à produção de novos folhetos institucionais, com revisão técnica à luz de novos conhecimentos e evoluções técnicas, contando com o Conselho Científico	Executado parcialmente.
Continuar a representar os portugueses com Spina Bífida e Hidrocefalia junto da IFSBH – Federação Internacional de Spina Bífida e Hidrocefalia	Executado parcialmente pela participação no levantamento de necessidades em determinadas áreas de intervenção, sendo que uma participação presencial encontra-se prevista para 2016.

Ação Social	
Objetivos	Resultados alcançados
Fazer uma análise dos possíveis protocolos com a Segurança Social, designadamente Acordos Atípicos	Executado parcialmente. Espera-se que a celebração de um acordo possa ser realizada durante o ano de 2016.
Desenvolver esforços para o autofinanciamento de atividades de âmbito recreativo, cultural e de lazer, fomentando a procura, a nível local, de apoios diversificados junto de entidades públicas e privadas, do incremento de parcerias e articulação com outras instituições no sentido de uma maior rentabilização de recursos e da elaboração de candidaturas a programas neste âmbito	Executado. O esforço de autofinanciamento foi visível no ano de 2015 por campanhas de angariação de fundos (campanha de donativos para campo de treino para autonomia, campanha dos IMANES SOLIDÁRIOS) e participação em eventos, bem como na submissão de candidaturas a financiamentos do setor público (INR, IP) e privado (Movimento Mais Para Todos, EDP Solidária e BPI Capacitar).
Conceber e implementar projetos, no sentido de diversificar as fontes de financiamento	Executado. Durante o ano de 2015 foram submetidas candidaturas para financiamentos a projetos do setor público (INR, IP) e privado (Movimento Mais Para Todos, EDP Solidária e BPI Capacitar).

<p>Incrementar as parcerias e o trabalho em rede, a nível local, com particular destaque para as Redes Sociais Concelhias</p>	<p>Executado. Participação de elementos da Direção em reuniões da CMIPD (Conselho Municipal para a Inclusão das Pessoas com Deficiência) da autarquia de Lisboa, da Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo na Rede Social de Vila Franca de Xira e das Delegações Centro e Norte na CNOD. De realçar ainda a participação da Direção, Delegações e Representantes Regionais no Encontro Nacional de Deficientes (CNOD).</p>
<p>Definir e implementar uma estratégia nacional, coerente e consistente para a cooperação com outras entidades cuja intervenção possa ter profundos reflexos na qualidade de vida dos associados e utentes, nomeadamente do sector da saúde</p>	<p>Executado. Participação ativa na CNOD e na FEDRA, sendo que nesta última com a oportunidade de usufruir dos diferentes serviços prestados pela Casa dos Marcos (Raríssimas).</p>
<p>Promover serviços de apoio social, investindo na criação e qualificação técnica dos recursos humanos afectos a esta área, no sentido de uma profissionalização e articulação dos serviços</p>	<p>Não executado. Durante o ano de 2015 não foi possível a contratação de um técnico na área da ação social, pelo que a Direção decidiu optar por uma política de encaminhamento para os recursos de apoio social das áreas de residência dos associados, prática esta que se revelou insuficiente e que levou à necessidade de estruturar um serviço a implementar durante 2016.</p>
<p>Desenvolver novas áreas de atuação/serviços fundamentais para o aumento da autonomia e qualidade de vida das pessoas com Spina Bífida e Hidrocefalia e suas famílias, desde que devidamente assente num projeto e sustentadas financeiramente</p>	<p>Executado pela implementação do projeto CONSEGUIR, de apoio ao empreendedorismo para jovens e adultos com Spina Bífida e Hidrocefalia.</p>

Prevenção

Objetivos	Resultados alcançados
<p>Desenvolver um projeto que visa alertar a população em geral para as doenças do tubo neural (nomeadamente a Spina Bífida), a sua prevenção e o melhoramento de comportamentos alimentares e para com a diferença (discriminação em razão de deficiência)</p>	<p>Executado parcialmente. Ao nível das redes sociais, desenvolveu-se durante o mês de novembro uma campanha de sensibilização com uma mensagem diferente em cada dia. Pelo dia Nacional da Spina Bífida (21 de novembro) foi feita a divulgação da importância da prevenção das deficiências do tubo neural pelas redes sociais e através de um dos IMANES SOLIDÁRIOS.</p>

Integração Social e Vida Ativa

Objetivos	Resultados alcançados
<p>Treino para a Autonomia</p>	<p>Executado. Realizaram-se dois campos de treino para a autonomia: CAMPO DE TREINO ARCO IRIS para crianças e adolescentes até aos 18 anos (com financiamento da Missão Sorriso 2014) e EVOLUIR para jovens e adultos a partir dos 18 anos (com o co-financiamento do INR, IP).</p>
<p>Capacitação Funcional / Autocuidados em Saúde</p>	<p>Executado parcialmente. Durante o ano de 2015 não foi possível a contratação de um técnico na área da saúde, pelo que a Direção decidiu optar por uma política de encaminhamento para os recursos de saúde das áreas de residência dos associados, prática esta que se revelou insuficiente e que levou à necessidade de estruturar um serviço a implementar durante 2016. No entanto, na realização de umas JORNADAS MULTIDISCIPLINARES, em parceria com o Núcleo de Spina Bífida do Hospital Dona Estefânia, foi possível a reflexão e divulgação de práticas nestas áreas.</p>

Auto-Estima / Integração Social e Escolar / Empregabilidade	<p>Executado.</p> <p>Foram implementados três projetos para esta área, nomeadamente ESCOLA-VIDA (financiado pelo Movimento Mais Para Todos) e CRESCER (com o co-financiamento do INR, IP) para a integração social e escolar, bem como o CONSEGUIR (com o co-financiamento do INR, IP) para apoio à empregabilidade e empreendedorismo.</p>
---	--

Finanças	
Objetivos	Resultados alcançados
Definir e implementar medidas de racionalização de despesas de funcionamento e de diversificação de fontes de financiamento	Executado.
Desenvolver parcerias com entidades públicas e privadas e obtenção de novas fontes de financiamento	Executado. Submissão de candidaturas a financiamentos do setor público (INR, IP, Junta de Freguesia de Castanheira do Ribatejo) e privado (Movimento Mais Para Todos e BPI Capacitar).

Património	
Objetivos	Resultados alcançados
Promover a remodelação das instalações da Sede Nacional, dotando-a de infra-estruturas e espaços adequados ao seu funcionamento em óptimas condições, depois de garantido para o efeito o financiamento necessário	Não executado. Ação prevista para 2016.
Realizar a inventariação de todo o património da ASBIHP, bem como do seu estado de conservação e funcionamento	Executado parcialmente.

Recursos Humanos	
Objetivos	Resultados alcançados
Criar condições para otimizar a afetação dos recursos humanos aos fins estatutariamente prosseguidos pela ASBIHP, com respeito pelas competências dos diversos órgãos executivos, sem descorar a estabilidade e sustentabilidade financeira da ASBIHP	Executado. Para além dos colaboradores da sede, houve a contratação de uma administrativa para a Delegação Centro, através da medida Contrato Emprego Inserção (IEFP). No entanto, na execução das suas atividades, a ASBIHP continuou a contar com um grupo alargado de voluntários, quer nos seus órgãos sociais, delegações e representantes regionais, quer na participação em ações (campos de treino, seminários, jornadas).
Definir e implementar, em parceria com os demais órgãos executivos, políticas uniformes de contratação, gestão e afetação de recursos humanos	Executado.
Proporcionar, quer interna quer externamente, a formação mais adequada para todos os profissionais, para o melhor desempenho das suas funções	Executado.
Criar regras e implementar processos e procedimentos claros e objetivos contando para isso com o conhecimento que os recursos humanos têm do funcionamento da instituição	Executado parcialmente. Ação planeada para ser estruturada formalmente em 2016.
Incrementar a comunicação entre os diversos funcionários, e entre estes e os serviços, de forma a proporcionar a todo o tempo instrumentos e ferramentas que permitam uma melhor eficácia dos serviços e satisfação pessoal de quem os desempenha	Executado.

Assuntos Jurídicos e Contencioso	
Objetivos	Resultados alcançados
Desenvolver parcerias de qualidade com profissionais desta área, quer para apoio jurídico aos órgãos da instituição quer, se possível, a todos os Associados	Executado pelo voluntariado de uma associada.

Quadro 2 – Resultados alcançados do Plano de Atividades de 2015

Capítulo 2 – Resultados ao nível dos Projetos

Projeto	Resultados alcançados
ESCOLA - VIDA	<p>Projeto financiado pelo Movimento Mais Para Todos que tinha como objetivo promover a inclusão escolar de alunos com deficiência, nomeadamente alunos portadores de Spina Bífida, conseguido através de ações de sensibilização nas escolas junto de pares e da comunidade educativa, para combate ao insucesso escolar e ao <i>bullying</i>.</p> <p>O projeto abrangeu cerca de 431 pessoas, com idades até aos 70 anos, e englobou alunos portadores de Spina Bífida (n=14), comunidade escolar envolvente (227 pares + 176 educadores, professores, assistentes operacionais e técnicos escolares + 14 pessoas da comunidade).</p> <p>Dos 14 alunos com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia 3 frequentavam Jardim de Infância, 6 frequentavam escolas do 1º ciclo e 5 ensino preparatório e secundário; dos 227 colegas que participaram no projeto 100 frequentavam Jardim de Infância, 67 escolas de primeiro ciclo e 60 ensino preparatório e secundário; foram 176 o total de professores, educadores, assistentes operacionais e outros técnicos escolares abrangidos; assistiram, ainda, 14 pessoas da comunidade interessadas na matéria.</p> <p>Realizaram-se ações de formação – ação em 15 escolas do país, três sessões de "Terapias de (a)grupo(mentos)" em todo o país, duas ações de sensibilização acerca da patologia e das suas consequências físicas, emocionais e educativas, e promoveu-se um "Dia da Diferença" individualizado para cada escola baseado no jogo #serdiferenteeserunico.</p>
CRESCER	<p>Projeto cofinanciado pelo INR, IP (Instituto Nacional de Reabilitação, IP) de capacitação para a inclusão sócio educativa de crianças e jovens com SB através de diferentes ações:</p> <p>Orientação escolar e vocacional junto de 3 alunos com SB;</p> <p>Cinco ações de formação-ação junto das escolas e estabelecimentos de formação/ensino frequentados por alunos, formandos e utentes portadores de SB e destinadas a pessoal docente e não docente e restante comunidade escolar;</p> <p>Oito ações de sensibilização lúdico-pedagógicas nas escolas junto do grupo de pares através da criação e dinamização do "Jogo da Spiruga";</p> <p>Duas ações de sensibilização junto da comunidade;</p> <p>Sensibilização para a promoção da saúde e cidadania entre as crianças e jovens, abordadas das "Jornadas Multidisciplinares de Spina Bífida e Hidrocefalia" em colaboração com o Núcleo de Spina Bífida do Hospital D. Estefânia.</p>
CONSEGUIR	<p>Projeto cofinanciado pelo INR, IP (Instituto Nacional de Reabilitação, IP) de capacitação para a inclusão social de jovens e adultos com SB através de diferentes ações:</p> <p>Projeto de alfabetização junto de três afetados de Spina Bífida com o cofinanciamento de mecenas;</p> <p>Sensibilização para os cuidados continuados de saúde através da organização das "Jornadas Multidisciplinares de Spina Bífida e Hidrocefalia" em colaboração com o Hospital D. Estefânia bem como de dois workshops integrados nas mesmas: "Cuidados continuados de</p>

	<p>saúde para pessoas com Spina Bífida” e “Direitos e deveres laborais da pessoa com deficiência”;</p> <p>Desenvolvimento de ações de coaching individual;</p> <p>Workshop “Empre(apren)der: aprender o empreendedorismo” onde se exploraram noções fundamentais de empreendedorismo, e na componente prática cada um dos participantes desenhou o seu BMC (Business Model Canvas) como forma de organizar ideias e elaborar o seu plano de negócio próprio;</p> <p>Simulação prática de negócio cooperativo “A SEITA” através da promoção de oficinas de experimentação e incentivo à criação de projetos individuais de empreendedorismo (oficina de costura, oficina de cartonagem, oficina de modelagem de EVA, oficina de bijuteria e oficina de culinária) e da criação de uma marca com todos os processos inerentes: contacto e negociação com fornecedores, compras, gestão financeira, divulgação e estratégias de marketing online e offline, gestão de encomendas, expedição de encomendas, logística, atendimento telefónico e apoio aos clientes, estratégias de negociação e de vendas, gestão de reclamações e, finalmente, contacto direto com o público através da presença na Feira do Vinho e das Vindimas de Bucelas e na Feira de Natal do ISCTE.</p> <p>Criação de uma micro incubadora de criação de pequenos negócios resultantes da experimentação das oficinas e vontade dos participantes em explorarem uma área de negócio no seu nicho de mercado, com apoio transversal e coaching personalizado, do qual resultaram 4 casos de microempreendedorismo.</p>
EvoluIR	<p>Campo de treino cofinanciado pelo INR, IP (Instituto Nacional de Reabilitação, IP) em regime <i>outdoor</i> de competências pessoais e profissionais para jovens e adultos afetados de spina bífida e / ou hidrocefalia. O campo de treino teve como objetivo o treino de competências técnicas (<i>hard-skills</i>) através de um conjunto de atividades de formação-ação em formato de oficinas que colocaram os participantes em contacto com diferentes artes e ofícios potenciadores de micro-negócios individuais (workshops de culinária, costura, bijuteria, modelagem de EVA, cartonagem e empreendedorismo).</p> <p>Em simultâneo, no decorrer das ações, ocorreram momentos de treino de competências comportamentais e sociais (<i>soft-skills</i>), assentes no desenvolvimento de atividades de carácter lúdico e recreativo (risoterapia, surf adaptado).</p>
Campo de Treino para a Autonomia Arco Iris 01 a 10 de agosto	<p>Campo de treino para 30 crianças e jovens entre os 10 e os 18 anos, com efeitos positivos nas competências de autogestão da incapacidade nos jovens com spina bífida. Realça-se a importância que este programa teve na capacitação e habilitação para a realização das atividades de vida essenciais na conquista da autonomia da criança e jovem, nomeadamente nas dimensões do autocuidado, eliminação e transferências.</p> <p>O programa envolve estratégias psicoeducativas, tais como o método de resolução de problemas, roleplaying, plano de ação e modelagem, com consequências positivas na promoção da autogestão da condição crónica de incapacidade dos jovens com Spina Bífida.</p>

Quadro 3 – Resultados alcançados ao nível dos serviços durante o ano de 2015

Capítulo 3 – Iniciativas realizadas

Descrição	Data	Responsável Participantes	Resultados alcançados
Audiência Parlamentar com a Comissão de Saúde da Assembleia da República	21 de janeiro	Direção	Representação da ASBIHP por elemento da Direção, a mãe de um afetado e um elemento do Conselho Científico
Apresentação do projeto-piloto VIDA INDEPENDENTE	23 de janeiro	Direção	Participação do Presidente da Direção e de um elemento da equipa técnica
Apresentação do projeto QUINTA DOS MARCOS (Maia)	06 de fevereiro	Direção	Participação de um representante da Direção no evento
Seminário CULTURA TAURINA E DEFICIÊNCIA	21 de fevereiro	Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo	A Delegação planeou e executou a atividade; teve a participação de elementos da Direção e Associados
Tomada de Posse da APIFARMA	11 de março	Direção	Participação de um representante da Direção no evento
Cerimónia de entrega dos prémios MOVIMENTO MAIS PARA TODOS	18 de março	Direção	Participação do Presidente da Direção e de um afetado
Formação REGIMES DE INTERDIÇÃO, INABILITAÇÃO E TUTELA	20 de março	Direção	Participação de um representante da Direção no evento
Assembleia Geral Ordinária da ASBIHP	28 de março	Associados	
Seminário CULTURA DA BORDA D'ÁGUA E TURISMO ACESSÍVEL	23 de abril	Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo	A Delegação planeou e executou a atividade; teve a participação de elementos da Direção e Associados
XIX Encontro Nacional de Pais e Afetados de Spina Bífida	30 de maio	Delegação do Norte	A Delegação planeou e executou a atividade; teve a participação de elementos da Direção e Associados
Convívio CNOD (Elvas)	06 de junho	Delegação do Centro	Participação no evento de representantes da Delegação
Reunião do grupo de trabalho para a alteração dos estatutos	20 de junho	Direção Delegação do Centro Delegação do Norte Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo	Direção representada por Presidente e dois elementos com Spina Bífida e Delegações representadas pelos seus Presidentes
Convívio / Sardinhada em Tavarede	4 de julho	Delegação do Centro	A Delegação planeou e executou a atividade
Comemoração de aniversário da Associação de Diabéticos	25 de julho	Delegação do Centro	Participação no evento de representantes da Delegação
Campo de Treino para a Autonomia ARCO IRIS	01 a 10 de agosto	Delegação do Centro	A Delegação e uma equipa de projeto planearam e executaram a atividade; na divulgação teve a participação de elementos da Direção, Delegações e Representantes Regionais
Campo de Treino para a Autonomia EVOLUIR	22 a 29 de agosto	Equipa de projeto	A equipa de projeto planeou e executou a atividade; na divulgação teve a participação de elementos da Direção, Delegações e Representantes Regionais
Formação TÉCNICAS DE COMUNICAÇÃO E NEGOCIAÇÃO	12 e 26 de setembro	Delegação do Centro	Participação no evento de representantes da Delegação
Feira do Vinho e das Vindimas de Bucelas	09 a 11 de outubro	Equipa de projeto CONSEGUIR	Participação no evento de jovens e adultos com SB através d'A SEITA

Descrição	Data	Responsável Participantes	Resultados alcançados
XXIII Encontro Nacional de Deficientes	17 de outubro	Direção Delegação do Centro Delegação do Norte Representantes Regionais	Participação no evento de representantes da Associação
Assembleia Geral Extraordinária da ASBIHP	28 de outubro	Associados	
Sensibilização para a prevenção das malformações do tubo neural	Ao longo do mês de novembro	Equipa de projeto	Mensagens publicadas diariamente nas redes sociais de sensibilização para a prevenção das malformações do tubo neural e de divulgação da ASIHP e atividades
Campanha de angariação de fundos IMAN SOLIDÁRIO	Novembro e dezembro	Equipa de projeto	Lançamento de cinco imanes diferentes com mensagens sobre inclusão e de sensibilização
Workshop EMPRE(APREN)DER: APRENDER O EMPREENDEDORISMO	07 de novembro	Equipa de projeto CONSEGUIR	Participação na ação de jovens e adultos com SB
IX Fórum Nacional da Diabetes (Estoril)	07 de novembro	Delegação do Centro	Participação no evento de representantes da Delegação
Festival Internacional Rubis Gás Balões de Ar Quente	08 a 15 de novembro	Representantes Regionais	Participação no evento como atividade de angariação de fundos
XXXII Feira da Castanha de Marvão	14 e 15 de novembro	Representantes Regionais	Participação no evento como atividade de angariação de fundos
JORNADAS MULTIDISCIPLINARES DE SPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA	27 e 28 de novembro	Direção Equipa de projeto	A Direção e uma equipa de projeto planearam e executaram a atividade; teve a participação de elementos da Direção, Delegações, Representantes Regionais e Associados
Assembleia Geral Ordinária da ASBIHP	28 de novembro	Associados	
Feira de Natal do ISCTE	30 de novembro	Equipa de projeto CONSEGUIR	Participação no evento de jovens e adultos com SB através d'A SEITA
Construção de árvore Natal ASBIHP no H.P. Coimbra	dezembro	Delegação do Centro	A Delegação planeou e executou a atividade em conjunto com o Hospital Pediátrico de Coimbra
Festa de Natal da ASBIHP	05 de dezembro	Delegação do Centro e Representante Regional de Aveiro	A Delegação planeou e executou a atividade que contou com a presença de cerca de 150 pessoas
Participação no NATAL DOS HOSPITAIS (RTP1)	dezembro	Direção	Participação de representantes da Direção no evento
Reuniões Gerais da ASBIHP	Janeiro, maio e outubro	Direção Delegação do Centro Delegação do Norte Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo Representantes Regionais	Participação de todos os dirigentes e representantes da Associação
Reuniões da CNOD	Ao longo do ano	Delegação do Centro Delegação do Norte	Participação de representantes da Delegação
Reuniões da Rede Social do Concelho de Vila Franca de Xira	Ao longo do ano	Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo	Participação de representantes da Delegação
Reuniões de CMIPD - CMLisboa	Ao longo do ano	Direção	Participação de representantes da Associação

Quadro 4 – Iniciativas realizadas durante o ano de 2015

Capítulo 4 - Os utentes

Durante o ano de 2015, a ASBIHP prestou apoio a cerca de 85 utentes, alguns não associados na altura da intervenção da instituição.

SEXO	Masculino	44	DISTRITO	Açores	1
	Feminino	41		Aveiro	5
IDADE	0-3	0		Beja	1
	3-5	4		Braga	0
	6-10	10		Bragança	0
	11-14	16		Castelo Branco	0
	14-18	17		Coimbra	6
	18-25	16		Évora	1
	25-35	12		Faro	8
	35-45	7		Guarda	1
	+ de 45	3		Leiria	4
	TIPO DE DEFICIÊNCIA	Spina Bífida e Hidrocefalia		71	Lisboa
Hidrocefalia		5		Madeira	1
Outros (especificar):		9		Portalegre	0
TIPO DE APOIO	Integração escolar	14		Porto	3
	Integração profissional	14		Santarém	9
	Apoio social	6		Setúbal	3
	Apoio na saúde	2	Viana do Castelo	0	
	Outros: Campos de Treino	49	Vila Real	0	
			Viseu	0	
			TOTAL	85	

Quadro 5 – Caracterização de utentes da ASBIHP durante o ano de 2015

Ainda se realça o facto de que, pelas suas ações no âmbito dos projetos ESCOLA-VIDA e CRESCER, a ASBIHP dinamizou atividades para 417 pessoas das comunidades onde se inserem pessoas com Spina Bífida e / ou Hidrocefalia, com idades até aos 70 anos, e que englobou comunidades escolares (227 pares e 176 educadores, professores, assistentes operacionais e técnicos escolares), bem como 14 pessoas da comunidade, sobretudo dos Distritos de Lisboa, Faro e Santarém.

Capítulo 5 – Os colaboradores

Ao longo do ano de 2015, a ASBIHP contou com 48 colaboradores de uma forma contínua, sobretudo ao nível dos seus órgãos sociais e de representação, e com um vínculo de voluntariado.

VINCULO	Contrato de trabalho	2
	Prestação de serviços	1
	Estágio Curricular	0
	Estágio / CEI	1
	Voluntário	44
CATEGORIA PROFISSIONAL	Administrativo	3
	Dinamizador / monitor	0
	Técnico psicossocial	1
	Técnico de saúde	0
	Outros (especificar):	44
RELAÇÃO COM A INSTITUIÇÃO	Afetado de SB e/ou H	19
	Familiar	17
	Amigo	9
	Técnico	3
	Outros (especificar):	0
DISTRITO	Açores	1
	Aveiro	1
	Beja	1
	Braga	1
	Bragança	0
	Castelo Branco	0
	Coimbra	8
	Évora	1
	Faro	0
	Guarda	1
	Leiria	3
	Lisboa	15
	Madeira	1
	Portalegre	0
	Porto	8
	Santarém	4
Setúbal	1	
Viana do Castelo	0	
Vila Real	0	
Viseu	2	

Quadro 6 – Caracterização de colaboradores da ASBIHP durante o ano de 2015

Para além destes colaboradores, com uma ação contínua, a ASBIHP contou com um número substancial de voluntários em colaboração pontual, nomeadamente no apoio às atividades dos campos de treino e às ações de formação, seminários e *workshops* que dinamizou durante o ano.

Capítulo 6 – Considerações Finais

Durante o ano de 2015 a Direção da ASBIHP focou todos os seus esforços para manter uma resposta de qualidade a todas as pessoas com Spina Bífida e / ou Hidrocefalia e suas famílias, numa articulação constante com representantes regionais e elementos das delegações, de reflexão e reorganização internas bem como de aposta na sua divulgação e da sua atuação junto da sociedade civil.

Ao longo do ano em análise, poderão ser apontados alguns **constrangimentos**:

- A dispersão geográfica dos associados leva a que anualmente sejam pensadas áreas geográficas para uma intervenção de proximidade, não sendo possível uma implementação coesa das atividades em todo o território nacional;
- A limitação ao nível do financiamento para projetos de apoio aos associados levou a uma política de encaminhamento para os recursos das áreas de residência dos associados, prática esta que se revelou insuficiente e que levou à necessidade de estruturar um serviço a implementar durante 2016.

No entanto, a direção ao longo de todo o ano trabalhou no sentido de, apesar das lacunas apresentadas, encontrar **oportunidades** que garantissem a continuidade do cumprimento da sua missão tais como:

- A consideração da ASBIHP na lista das ONGPD (Organizações Não Governamentais das Pessoas com Deficiência) por parte do Instituto Nacional de Reabilitação, IP;
- A continuidade de representação junto das FEDRA (Federação das Doenças Raras), nomeadamente através do trabalho de dois associados nos corpos sociais desta federação;
- Consolidação de serviços de proximidade junto das comunidades, nomeadamente na áreas da educação, com impacto na qualidade de vida das crianças e jovens com Spina Bífida e / ou Hidrocefalia;
- A diversificação das fontes de financiamento, que permitiu o desenvolvimento de diferentes projetos.

De forma global pode afirmar-se que a ASBIHP, durante o ano de 2015:

- Desenvolveu um conjunto de atividades que foram de encontro às necessidades dos seus associados, e às quais houve uma grande adesão, mas que ainda necessitam de serem mais participadas pelos que ainda se encontram distantes;
- Investiu em divulgação, nomeadamente ao nível das redes sociais e dos média, e na angariação de novos sócios e de fundos;
- Procedeu ao início de uma reorganização interna que terá certamente como consequência uma associação mais sólida e em consonância com a economia social e solidária atual.

PARTE III – RELATÓRIO DE CONTAS

Capítulo 1 – Demonstrações Financeiras

BALANÇO

31 de Dezembro de 2015

Montantes expressos em EURO

RUBRICAS	NOTAS	PERÍODOS	
		2015	2014
ACTIVO			
Ativo não corrente:			
Ativos fixos tangíveis.....		13.262,90	11.364,71
Bens do património histórico e cultural.....			
Propriedades de investimento.....			0,00
Ativos intangíveis.....			0,00
Investimentos financeiros.....			0,00
Fundadores/beneméritos/patrocinadores/doadores/associados/membros...			
Outros.....			
	5.3	13.262,90	11.364,71
Ativo corrente:			
Inventários.....	9		0,00
Cientes.....	17.3		0,00
Adiantamentos a fornecedores.....	17.9		0,00
Estado e outros entes públicos.....	17.10	192,01	223,88
Fundadores/beneméritos/patrocinadores/doadores/associados/membros...	17.2		0,00
Outras contas a receber.....	17.4	6.366,08	7.160,90
Diferimentos.....	17.5	323,64	185,31
Outros ativos financeiros.....	17.6		0,00
Caixa e depósitos bancários.....	17.7	37.004,25	15.655,89
Outros.....			
		43.885,98	23.225,98
Total do ativo		57.148,88	34.590,69

BALANÇO

31 de Dezembro de 2015

Montantes expressos em EURO

RUBRICAS	NOTAS	PERÍODOS	
		2015	2014
FUNDOS PATRIMONIAIS E PASSIVO			
Fundos patrimoniais:			
Fundos.....			
Excedentes técnicos.....			
Reservas			
Resultados transitados.....		26.033,36	20.469,52
Excedentes de revalorização.....			
Outras variações nos fundos patrimoniais.....			
	2+17.8	26.033,36	20.469,52
Resultado líquido do período.....		1.299,40	5.563,84
Total do fundo de capital		27.332,76	26.033,36
Passivo			
Passivo não corrente:			
Provisões.....			
Provisões específicas.....			
Financiamentos obtidos.....			
Outras contas a pagar.....			
Outros.....			
		0,00	0,00
Passivo corrente:			
Fornecedores.....	17.9	1.281,29	5.271,80
Adiantamentos de clientes.....	17.3		
Estado e outros entes públicos.....	17.10	3.024,64	265,04
Fundadores/beneméritos/patrocinadores/doadores/associados/membros...	17.2		
Financiamentos obtidos.....	8		
Diferimentos.....	17.5	18.376,00	
Outras contas a pagar.....	17.11	7.134,19	3.020,49
Outros passivos financeiros.....	17.12		
Outros.....			
		29.816,12	8.557,33
Total do passivo		29.816,12	8.557,33
Total dos fundos patrimoniais e do passivo		57.148,88	34.590,69

DEMONSTRAÇÃO INDIVIDUAL DOS RESULTADOS POR NATUREZAS

31 de Dezembro de 2015

 Montantes expressos em
 EURO

RUBRICAS	NOTAS	PERÍODOS	
		2015	2014
RENDIMENTOS E GASTOS			
Vendas e serviços prestados.....	10	772,02	1.034,50
Subsídios, doações e legados à exploração.....	10+12	67.002,13	88.728,03
Variação nos inventários da produção.....			
Trabalhos para a própria entidade.....			
Custo das mercadorias vendidas e das matérias consumidas.....	9	(710,75)	(1.438,37)
Fornecimentos e serviços externos.....	17.13	(49.101,17)	(66.041,95)
Gastos com o pessoal.....	15	(15.275,37)	(14.279,53)
Ajustamentos de inventários (perdas/reversões).....			
Imparidade de dívidas a receber (perdas/reversões).....			
Provisões (aumentos/reduções).....			
Provisões específicas do setor (aumentos/reduções).....			
Outras imparidades (perdas/reversões).....			
Aumentos/reduções de justo valor.....			
Outros rendimentos e ganhos.....	17.14	1.413,76	2.004,98
Outros gastos e perdas.....	17.15	(4.699,41)	(1.420,12)
Resultados antes de depreciações, gastos de financiamento e impostos		(598,79)	8.587,54
Gastos/reversões de depreciação e de amortização.....	10+5.3	1.898,19	(3.009,02)
Resultado operacional (antes de gastos de financiamento e impostos)		1.299,40	5.578,52
Juros e rendimentos similares obtidos.....			,24
Juros e gastos similares suportados.....			(14,92)
Resultado antes de impostos		1.299,40	5.563,84
Imposto sobre o rendimento do período.....			
Resultado líquido do período		1.299,40	5.563,84