

# ASBIHP

Associação Spina Bifida e Hidrocefalia de Portugal

## RELATÓRIO DE ATIVIDADES E CONTAS 2016

(PARA APROVAÇÃO EM ASSEMBLEIA GERAL)

## ÍNDICE

ÍNDICE.....	2
INTRODUÇÃO .....	3
PARTE I – A ASBIHP.....	4
Capítulo 1 – Enquadramento .....	4
Capítulo 2 – Serviços e Projetos no ano de 2016.....	5
PARTE II – RELATÓRIO DE ATIVIDADES .....	6
Capítulo 1 – Resultados ao nível do Plano de Atividades para 2016 .....	6
Capítulo 2 – Resultados ao nível dos Projetos .....	9
Capítulo 3 – Iniciativas realizadas .....	11
Capítulo 4 - Os utentes.....	13
Capítulo 5 – Os colaboradores .....	15
Capítulo 6 – Considerações Finais.....	16
PARTE III – RELATÓRIO DE CONTAS .....	17
Capitulo 1 – Demonstrações Financeiras .....	17
Capitulo 2 – Parecer do Conselho Fiscal .....	17

## INTRODUÇÃO

O presente documento resume e analisa os resultados alcançados pela Associação Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal (ASBIHP) durante o ano de 2016.

Este foi o ano em que a Direção da ASBIHP apostou na qualificação dos serviços que presta aos seus associados, quer pela contratação de técnicos especializados para apoio a todos os que procuram a instituição quer pela sistematização de procedimentos; investiu nas relações com as suas congéneres a nível internacional numa perspetiva de partilha e replicação de boas práticas; envolveu-se ativamente na definição de políticas nacionais que defendem a pessoa com deficiência e os seus direitos enquanto cidadãos plenos.

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 com 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 bem como nos Açores e na Madeira, contando com 1768 associados em dezembro de 2016.

Princípios Orientadores	Definição
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 sociais dos indivíduos e suas famílias (ponto 1, do artigo 2º dos estatutos).
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.
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.

Quadro 1 – Princípios de ação da ASBIHP

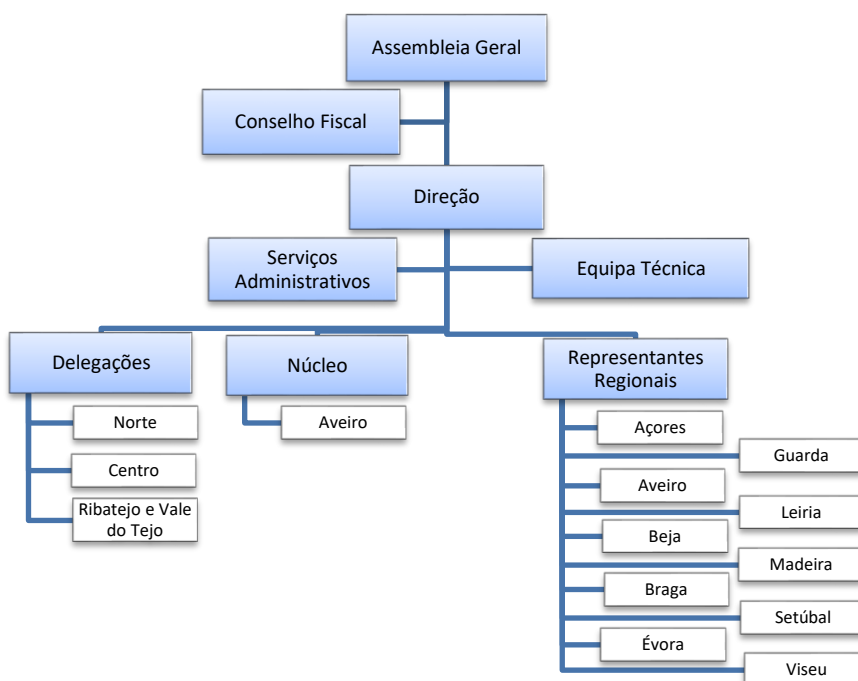


Gráfico 1 – Estrutura orgânica da ASBIHP

## Capítulo 2 – Serviços e Projetos no ano de 2016

Serviços / Projetos	Descrição
Atendimento e acompanhamento casos	Funcionamento regular da instituição em que se realizou o acolhimento, atendimento e acompanhamento de pessoas com Spina Bífida e / ou Hidrocefalia, associadas ou não, quer em local próprio (Lisboa, Porto, Coimbra e Aveiro) quer em locais cedidos para o efeito (Vila Franca de Xira, Setúbal, Braga, Beja, Leiria, Évora, Funchal – Madeira, Guarda, Viseu e São Miguel – Açores).
CNASBH-I	Projeto cofinanciado pelo INR, IP (Instituto Nacional de Reabilitação, IP) com o objetivo de fornecer um serviço itinerante de valências de saúde e sociais (enfermagem, fisioterapia, psicologia e serviço social) a pessoas com SB e/ou Hidrocefalia e suas famílias através da intervenção personalizada e no âmbito das suas comunidades, bem como de promover independência funcional e a troca de sinergias com a comunidade de pertença. Através deste projeto, houve também um enfoque na formação e capacitação de pessoas com SB e seus cuidadores através de estratégias de autogestão e exploração de recursos de resposta às suas necessidades e de sensibilização das comunidades locais sobre a patologia e estratégias de inclusão.
CRESCER	Projeto cofinanciado pelo INR, IP (Instituto Nacional de Reabilitação, IP) de promoção da inclusão sócio-escolar de alunos com SB e/ou Hidrocefalia através de ações de sensibilização nas escolas junto de pares e da comunidade educativa, para combate ao insucesso escolar e prevenção de <i>bullying</i> . Para além de dinamização de ações de formação-ação nas escolas, junto das comunidades escolares, houve uma promoção do encontro de diferentes escolas em "Terapias de (a)grupo(mentos)" de partilha de dúvidas, estratégias e programas de apoio, concertando esforços para uma real integração sócio escolar e profissional .
EVOLUIR	Projeto cofinanciado pelo INR, IP (Instituto Nacional de Reabilitação, IP) de capacitação de jovens e adultos com SB e/ou Hidrocefalia em competências pessoais e sociais com vista à melhoria do desempenho individual e de interação com os outros e com as comunidades em que se inserem, fornecendo suporte na elaboração e prossecução dos projetos de vida individuais e aumento da independência funcional, autonomia e empregabilidade.
Campo de Treino ARCO ÍRIS DAR COR AO SUCESSO... CAPACITANDO 2016	Projeto financiado pelo Prémio BPI CAPACITAR 2015 com o objetivo de capacitar crianças e adolescentes com idades compreendidas entre os 10 e os 18 através de um programa de educação para a autogestão da sua condição de doente crónico, 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 2 – Descrição de serviços e projetos da ASBIHP durante o ano de 2016

## PARTE II – RELATÓRIO DE ATIVIDADES

### Capítulo 1 – Resultados ao nível do Plano de Atividades para 2016

Para o ano de 2016, e tendo em conta os seus princípios orientadores, foram definidas pela Direção, com o contributo de todos os elementos que compõe a estrutura orgânica da ASBIHP (Direção, Delegações e Representantes Regionais), opções estratégicas para os anos seguintes com vista à persecução dos seus objetivos e que assentam em quatro grandes eixos de intervenção:

- EIXO 1 | PROFISSIONALIZAÇÃO DE SERVIÇOS
- EIXO 2 | COMUNICAÇÃO INTERNA E EXTERNA
- EIXO 3 | ASSOCIADOS E FAMÍLIAS
- EIXO 4 | SUSTENTABILIDADE

#### 1. EIXO 1 | PROFISSIONALIZAÇÃO DE SERVIÇOS

	OBJETIVO	META	RESULTADOS ALCANÇADOS
01	Sistematizar em manuais de procedimentos as práticas de gestão	Implementação de manuais de procedimentos nas áreas de funcionamento e comunicação	<b>Executado parcialmente</b> pelo esboço dos documentos ainda não implementados.
02	Melhorar procedimentos administrativos	Implementação de um Manual de procedimentos administrativos	<b>Não executado.</b> Pelo volume de trabalho durante o ano de 2016 e pela necessidade de contratação de recursos humanos afetos aos serviços administrativos, esta meta foi prolongada para 2017.
		Atualização do ficheiro de associados	<b>Executado parcialmente</b> , com a atualização de 10% do ficheiro de associados.
03	Investir na manutenção e renovação do património existente	Realização de obras de manutenção no espaço da sede	<b>Executado</b> pela pintura e reorganização do espaço da sede, bem como pela intervenção realizada na casa de banho pela empresa proprietária do espaço - GEBALIS.
		Renovação do parque automóvel da associação	<b>Não executado.</b>
04	Qualificar recursos humanos afetos aos serviços administrativos	Plano de formação para os recursos humanos afetos aos serviços administrativos	<b>Executado.</b> O plano de formação contemplou 104 horas e dirigiu-se a colaboradores em contrato de trabalho, em prestação de serviços e em regime de voluntariado.

Quadro 3 – Eixo 1 | Profissionalização dos serviços – resultados alcançados em 2016

6 de 17

#### 2. EIXO 2 | COMUNICAÇÃO INTERNA E EXTERNA

	OBJETIVO	META	RESULTADOS ALCANÇADOS
05	Melhorar a comunicação interna e com associados	Criação de uma <i>newsletter</i> institucional de comunicação interna e com associados	<b>Não executado.</b>
06	Garantir a comunicação multilateral entre a Sede e as Delegações e Representantes Regionais	Realização de uma reunião trimestral entre a Sede e as Delegações e Representantes Regionais	<b>Executado</b> através da realização de duas reuniões gerais com a presença da Direção, Delegações e Representantes Regionais (uma por semestre), bem como duas reuniões pontuais com os vários interlocutores em momentos informais.
07	Reforçar a relação com os hospitais de referência com consulta de SB e/ ou Hidrocefalia	Criação de um espaço de divulgação e comunicação institucional nos hospitais de referência com consulta de SB e/ ou Hidrocefalia	<b>Executado parcialmente</b> com a criação de um espaço de divulgação e comunicação institucional nos hospitais Dona Estefânia e de Faro.
		Realização de uma ação em conjunto com dois hospitais de referência com consulta de SB e/ ou Hidrocefalia	<b>Executado</b> através da realização de umas jornadas de trabalho sobre o tema A IMPORTÂNCIA DE UMA INTERVENÇÃO MULTIDISCIPLINAR LONGITUDINAL EM SPINA BÍFIDA, realizadas em parceria com o Centro Hospitalar do Algarve – Unidade de Faro com o apoio do Hospital Dona Estefânia.

	OBJETIVO	META	RESULTADOS ALCANÇADOS
08	Investir na comunicação institucional externa	Atualização de cartazes e panfletos institucionais	<b>Executado parcialmente</b> pela revisão dos cartazes e panfletos em utilização e a conceção de material a ser lançado durante o ano de 2017.
09	Incrementar parcerias e o trabalho em rede a nível local	Participação nos grupos da Rede Social em dois concelhos	<b>Executado</b> pela participação nos grupos da Rede Social de dois concelhos.
10	Reforçar a relação com o estado e sociedade	Participação em grupos de trabalho inter-institucionais e federações de associações de ONGPDs	<b>Executado</b> pela participação em grupos de trabalho com outras ONGPD promovidos pelo INR,IP, bem como na FEDRA (Federação das Doenças Raras de Portugal).
11	Investir nas relações internacionais	Participação em duas realizações da IFSBH	<b>Executado</b> pela participação em dois eventos: <i>workshop</i> de trabalho em Budapeste (Hungria) e 27ª Conferência Mundial em Ghent (Bélgica).

Quadro 4 – Eixo 2 | Comunicação interna e externa - resultados alcançados em 2016

### 3. EIXO 3 | ASSOCIADOS E FAMÍLIAS

	OBJETIVO	META	RESULTADOS ALCANÇADOS
12	Disponibilizar a todos os associados de serviços nas áreas do apoio social, psicológico e de saúde	Implementação de serviços nas áreas do apoio social, psicológico e de saúde	<b>Executado</b> com o projeto CNASBH-I (Centro Nacional de Apoio à Spina Bífida e Hidrocefalia – Itinerante) com apoio nas áreas social, psicologia e saúde e que envolveu 527 atendimentos a utentes de 16 distritos do país, bem como das RA dos Açores e da Madeira.
13	Desenvolver ações em escolas com alunos com deficiência junto do grupo de pares e da comunidade educativa	Realização de ações em cinco escolas	<b>Superado</b> através do projeto CRESCER que envolveu ações em 31 escolas, abrangendo 358 alunos e elementos da comunidade educativa.
14	Desenvolver ações de treino para a autonomia	Realização de dois campos de treino para a autonomia, um para crianças e outro para adultos com SB e/ ou Hidrocefalia	<b>Executado</b> com o Campo de Treino Arco-Íris (dirigido para crianças e adolescentes entre os 10 e os 18 anos) e o Campo de Treino CONSEGUIR (para jovens e adultos a partir dos 18 anos)
15	Desenvolver ações de treino de competências pessoais	Realização de três ações de abordagem ao autoconceito, promoção da autoestima, e sexualidade na deficiência	<b>Executado</b> durante o Campo de Treino CONSEGUIR através de ações pedagógicas.
16	Desenvolver ações nas áreas do desporto, cultura e lazer	Realizações de duas ações nas áreas do desporto, cultura e lazer	<b>Executado</b> durante o Campo de Treino CONSEGUIR e o fim-de-semana PROSSEGUIR através de ações pedagógicas.
17	Garantir o convívio entre associados afetados e famílias	Concretização de três ações de convívio entre associados e famílias	<b>Executado</b> pela realização de um Encontro Nacional de Pais e Afetados de Spina Bífida e um convívio informal no mês de julho (Sardinhada da Delegação da zona Centro), bem como Festa de Natal em dezembro.
18	Implementar ações de informação e de esclarecimento junto de comunidades locais	Realização de 5 ações junto de comunidades onde existam representantes regionais (“Spina à Mesa”)	<b>Superado</b> com a realização de 11 ações de “Spina à Mesa”, nomeadamente em localidades de Horta (Açores), Porto, Faro, Tavira, Coimbra, São João da Madeira, Vimeiro, Arronches e Estoril.

Quadro 5 – Eixo 3 | Associados e famílias - resultados alcançados em 2016

#### 4. EIXO 4 | SUSTENTABILIDADE

	OBJETIVO	META	
19	Garantir a sustentabilidade organizacional	Criação de uma campanha nacional de promoção da instituição	<p><b>Superado.</b></p> <p>Durante o ano de 2016 existiram duas campanhas nacionais de promoção da instituição: Campanha “<b>Ah, mas são verdes</b>” (realizada durante o mês de novembro de sensibilização para a prevenção dos defeitos do tubo neural pela toma do ácido fólico, com impacto na comunicação social, nomeadamente uma estação de TV e duas rádios nacionais) e <b>AMARELAR</b> (com a adesão de 14 municípios na iluminação de um edifício público de amarelo no dia 21 de novembro – Dia Nacional da Spina Bífida)</p>
		Realização de dois eventos de angariação de fundos	<p><b>Alcançado.</b></p> <p>Participação no 20º FIBAQ (Festival Internacional de Balões de Ar Quente) e promoção de um Jantar Fólico no Dia Nacional da Spina Bífida (21 de novembro).</p>
20	Garantir a sustentabilidade financeira	Diversificação de fontes de financiamento	<p><b>Alcançado.</b></p> <p>A maior fonte de financiamento da ASBIHP veio do setor público, no entanto para a execução das atividades, houve comparticipação de algumas empresas ao nível de programas de responsabilidade social (como o Prémio BPI CAPACITAR 2015), bem uma receita considerável através de donativos particulares.</p>

Quadro 6 – Eixo 4 | Sustentabilidade - resultados alcançados em 2016



## Capítulo 2 – Resultados ao nível dos Projetos

Projeto	Resultados alcançados
CNASBH-I	<p>Projeto cofinanciado pelo INR, IP (Instituto Nacional de Reabilitação, IP) com o objetivo de fornecer um serviço itinerante de valências de saúde e sociais a pessoas com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia e suas famílias através de uma intervenção personalizada e no âmbito das suas comunidades de pertença, apoiando na exploração dos recursos da comunidade e nos âmbitos em que as respostas a este nível multidisciplinar eram manifestamente insuficientes ou inexistentes através da dinamização das seguintes ações:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Atendimento por valência na sede</b> (Lisboa- Zona J);</li> <li>▪ <b>Atendimento por valência itinerante</b>, com especial enfoque nas capitais de distrito onde se concentrem maior número de associados com Spina Bífida mas dando especial atenção aos casos mais isolados, no interior do país e ilhas, que por insuficiência de número significativo de beneficiários existam situações de isolamento social e sem qualquer apoio especializado;</li> <li>▪ <b>Atendimento domiciliário</b> por marcação através de visitas domiciliárias para apoio na autogestão dos cuidados associados à patologia, para capacitação de cuidadores na gestão das limitações inerentes à patologia, no acompanhamento na exploração dos recursos de saúde, educação e apoio social da comunidade de pertença;</li> <li>▪ Dinamização de <b>tertúlias comunitárias</b> para visibilidade à Spina Bífida e/ou Hidrocefalia com especial enfoque nas questões inerentes à prevenção das doenças do tubo neural bem como às questões associadas ao direito de uma vida ativa e de participação cívica (sensibilização para a substituição de um modelo assistencialista por um modelo de participação ativa);</li> <li>▪ <b>Atendimento telefónico</b> a nível nacional para esclarecimento de dúvidas, apoio no encontro de estratégias de resolução de problemas, informação de direitos e deveres e orientação psicossocial;</li> <li>▪ Dinamização de <b>Jornadas Multidisciplinares</b> de Spina Bífida e /ou Hidrocefalia num hospital periférico (na perspetiva de dar continuidade a uma estratégia que teve início no ano anterior através da organização de umas Jornadas análogas no Hospital Dona Estefânia- o hospital de referência da Spina Bífida a nível nacional e o único no país com uma consulta multidisciplinar de Spina Bífida a nível longitudinal) no sentido de disseminar boas práticas e partilhar uma linguagem e uma abordagem clínica comum em todo o país;</li> <li>▪ Dinamização de um <b>Curso de Capacitação Intensivo para Cuidadores</b> para uma abordagem sistémica com vista à promoção dos cuidados de saúde longitudinais, educação para a promoção dos autocuidados e da autogestão das pessoas com Spina Bífida.</li> </ul> <p>Este projeto abrangeu <b>513 pessoas</b>, das quais 212 com deficiência.</p>
CRESCER	<p>Projeto cofinanciado pelo INR, IP (Instituto Nacional de Reabilitação, IP) de promoção da inclusão sócio-escolar de alunos com SB e/ou Hidrocefalia através de ações de sensibilização nas escolas junto de pares e da comunidade educativa, para combate ao insucesso escolar e prevenção de <i>bullying</i>.</p> <p>No âmbito da execução do projeto foi desenvolvido um programa de capacitação para a inclusão sócio-educativa de crianças e jovens com SB através de diferentes ações assentes num modelo sistémico:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Dinamização de ações de formação-ação nas escolas</b>, junto das comunidades escolares (docentes e outros agentes de educação) para sensibilizar para a SB e/ou Hidrocefalia, suas limitações em contexto escolar e estratégias facilitadoras de uma inclusão sócio-educativa, tendo em conta as especificidades de cada aluno com SB e/ou Hidrocefalia;</li> <li>▪ Promoção de <b>oficinas inclusivas</b> para alunos de diferentes ciclos (pré-escolar/1º ciclo através da dinamização do “Jogo da Spiruga” e 2º e 3º ciclos/secundário através da dinamização do “Trivial Spina”) com vista à prevenção do <i>bullying</i> e apoio nos processos de socialização escolar dos alunos com SB e/ou Hidrocefalia;</li> <li>▪ Promoção de encontro de diferentes escolas em “Terapias de (a)grupo(mentos)” onde houve a partilha de dúvidas, estratégias e programas de apoio, concertando esforços para uma real integração sócio-escolar e profissional destes alunos, num trabalho conjunto com crianças e jovens alunos com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia, famílias e comunidade envolvente.</li> </ul> <p>Este projeto abrangeu <b>358 pessoas</b>, das quais 104 com deficiência.</p>

Projeto	Resultados alcançados
EVOLUIR	<p>Projeto cofinanciado pelo INR, IP (Instituto Nacional de Reabilitação, IP) de capacitação de jovens e adultos com SB e/ou Hidrocefalia em competências pessoais e sociais com vista à melhoria do desempenho individual e de interação com os outros e com as comunidades em que se inserem.</p> <p>Durante o projeto foi implementado um programa de treino de uma vida independente, em que os participantes afastaram-se do seu meio familiar e integraram situações de confronto com as suas forças, fraquezas e exploração das oportunidades e desafios. Este programa ocorreu em dois momentos durante o ano:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Bootcamp / campo de treino denominado CONSEGUIR, onde foram delineados projetos de vida individuais, onde se exploraram e optimizaram os recursos de cada participante, bem como o treino de competências pessoais e sociais;</li> <li>▪ Fim-de-semana designado PROSSEGUIR, onde os participantes foram encorajados a desafiarem as suas limitações físicas, bem como um acompanhamento das ações previstas nos projetos-vida com foco nos projetos de empreendedorismo e de oportunidades de empregabilidade.</li> </ul> <p>Este projeto abrangeu <b>38 pessoas</b>, todas com deficiência.</p>
Campo de Treino para a Autonomia Arco Iris 01 a 10 de agosto	<p>Projeto financiado pelo Prémio BPI CAPACITAR 2015 com o objetivo de capacitar crianças e adolescentes com idades compreendidas entre os 10 e os 18 através de 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”.</p> <p>O Campo de Treino integrou 30 crianças e jovens (27 com Spina Bífida e 3 com Lesão Medular selecionadas de entre 37 inscrições), e teve a duração de 10 dias e decorreu durante o final de Julho e início do mês de Agosto (30 de julho a 8 de agosto) na Quinta da Fonte Quente na Tocha.</p> <p>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, <i>roleplaying</i>, plano de ação e modelagem, com consequências positivas na promoção da autogestão da condição crónica de incapacidade dos jovens com Spina Bífida.</p>

Quadro 7 – Resultados alcançados ao nível dos projetos durante o ano de 2016

### Capítulo 3 – Iniciativas realizadas

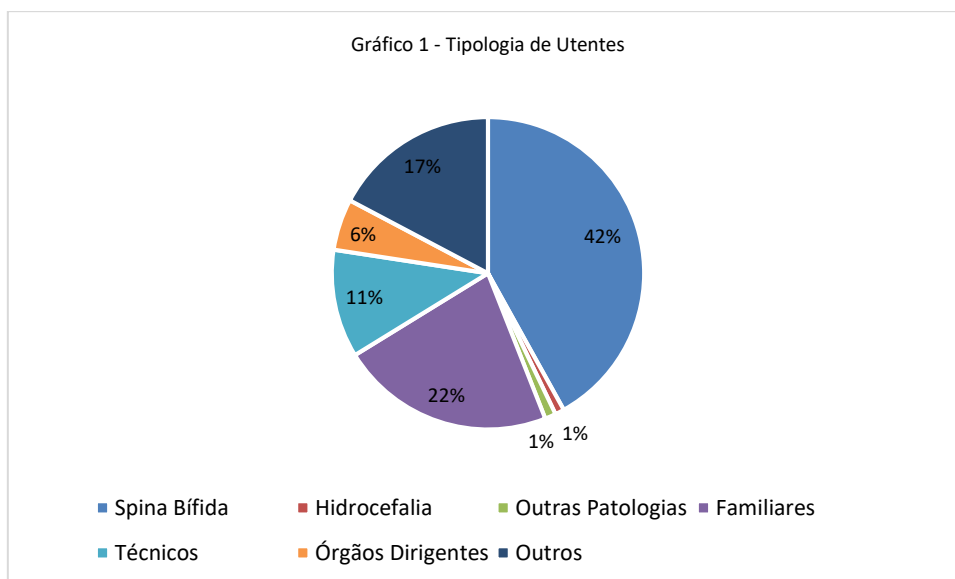
Descrição	Data	Responsável   Participantes	Resultados alcançados
Encontro DIÁLOGOS SOBRE A INCLUSÃO (Associação Plano i)	21 de janeiro	Delegação do Norte Técnica de psicologia	Participação com a apresentação da comunicação INTEGRAÇÃO SOCIAL DE CRIANÇAS, JOVENS E ADULTOS/AS COM SPINA BÍFIDA, no painel temático EDUCAÇÃO
Audiência na Assembleia da República	15 de fevereiro	Presidente, 1º Vogal e 2º Vogal da Direção	Audiência junto do Grupo Parlamentar do Bloco de Esquerda para audição sobre oportunidades e constrangimentos percecionados pelos associados
Assembleia Geral Ordinária da ASBIHP	31 de março	Associados	Apreciação e votação de relatório de atividades e de contas do ano de 2015
Ações nos Açores	14 a 17 de abril	Presidente da Direção e elemento da equipa técnica	Ações de articulação com comunidades locais do grupo central da RA dos Açores
III Workshop Europeia de Spina Bífida e Hidrocefalia (Budapeste – Hungria)	18 e 19 de junho	Presidente da Direção e elemento da equipa técnica	Participação nos <i>workshops</i> e contato com associações europeias congéneres
Desfile DESIGUAIS (Associação Projeto BE EQUAL)	26 de junho	Delegação do Norte	A Delegação participou na conferência a convite da Associação bem como no desfile de moda cujo objetivo era a promoção de igualdade e inclusão com a participação de pessoas que quebram os padrões de normalidade impostos pela sociedade.
XXV Aniversário da Delegação da Zona Centro   Sardinhada em Tavarede	9 de julho	Delegação do Centro	A Delegação planeou e executou a atividade; teve a participação de elementos da Direção e Associados
XX Encontro Nacional de Pais e Afetados de Spina Bífida	09 de julho	Delegação do Centro	A Delegação planeou e executou a atividade; teve a participação de elementos da Direção e Associados
Campo de Treino para a Autonomia ARCO IRIS	30 de julho a 8 de agosto	Equipa de projeto Delegação do Centro	A equipa de projeto planeou e executou a atividade; na divulgação teve a participação de elementos da Direção, Delegações e Representantes Regionais
Campo de Treino para a Autonomia EVOLUIR	16 a 22 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
Curso de Capacitação para Pais	08 e 09 de outubro	Equipa técnica	A equipa de projeto planeou e executou a atividade; na divulgação teve a participação de elementos da Direção, Delegações e Representantes Regionais
XII Congresso CNOD	15 de outubro	Direção Delegação do Centro Delegação do Norte	Participação no evento; alguns dirigentes das Delegações fazem parte das Delegações da CNOD
XXVIIº Congresso Mundial de Spina Bífida e Hidrocefalia (Ghent   Bélgica)	28 a 30 de outubro	Presidente da Direção e dois associados	Participação nas apresentações e <i>workshops</i> e contato com associações europeias congéneres

Descrição	Data	Responsável   Participantes	Resultados alcançados
Campanha “AH, MAS SÃO VERDES...” 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; Envio de cabaz de alimentos ricos em ácido fólico para <i>media</i> ; Participação no programa da manhã da RTP
XX Festival Internacional Balões de Ar Quente	07 a 12 de novembro	Direção Representantes Regionais Voluntários	Participação no evento como atividade de angariação de fundos
Jantar Fólico	21 de novembro	Direção Associados	Comemoração do Dia Nacional da Spina Bífida através de um jantar convívio em que forma servidos pratos confeccionados com alimentos ricos em ácido fólico
AMARELAR Portugal	21 de novembro	Direção Autarquias de todo o País	Iluminação de um edifício público de amarelo (cor representante da Spina Bífida) em 14 cidades de Portugal Continental, bem como de duas cidades espanholas (Madrid e Múrcia)
Assembleia Geral Ordinária da ASBIHP	28 de novembro	Associados	Apreciação e votação do plano de atividades e orçamento para o ano de 2017
Construção de árvore Natal ASBIHP no CHUC – H.P. Coimbra	dezembro	Delegação do Centro	A Delegação planeou e executou a atividade em conjunto com a LIGA DOS PEQUENITOS
LEIRIA – CIDADE DE INCLUSÃO	03 de dezembro	Presidente da Direção Equipa técnica	A associação esteve presente no evento através da organização e implementação de jogo pedagógico “JOGO DA SPIRUGA”
Festa de Natal da ASBIHP	03 de dezembro	Delegação do Centro Representantes Regionais da zona centro	A Delegação planeou e executou a atividade que contou com a presença de cerca de 150 pessoas
JORNADAS MULTIDISCIPLINARES DE SPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA “A importância de uma abordagem multidisciplinar longitudinal”	09 e 10 de dezembro	Direção Equipa de projeto	A equipa de projeto planeou e executou a atividade; teve a participação de elementos da Direção, Delegações, Representantes Regionais e Associados
Reuniões Gerais da ASBIHP	Janeiro, março, outubro e dezembro	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
Spina à Mesa	Ao longo do ano	Equipa técnica Associados	Dinamização de ações de esclarecimento junto das comunidades onde existam associados, realizando-se 11 ações em 9 cidades diferentes de todo o país (incluindo ilhas)
Reuniões da CNOD	Ao longo do ano	Delegação do Centro Delegação do Norte	Participação de representantes da Delegação
Reuniões de CMIPD – CM Lisboa	Ao longo do ano	Direção	Participação de representantes da Associação

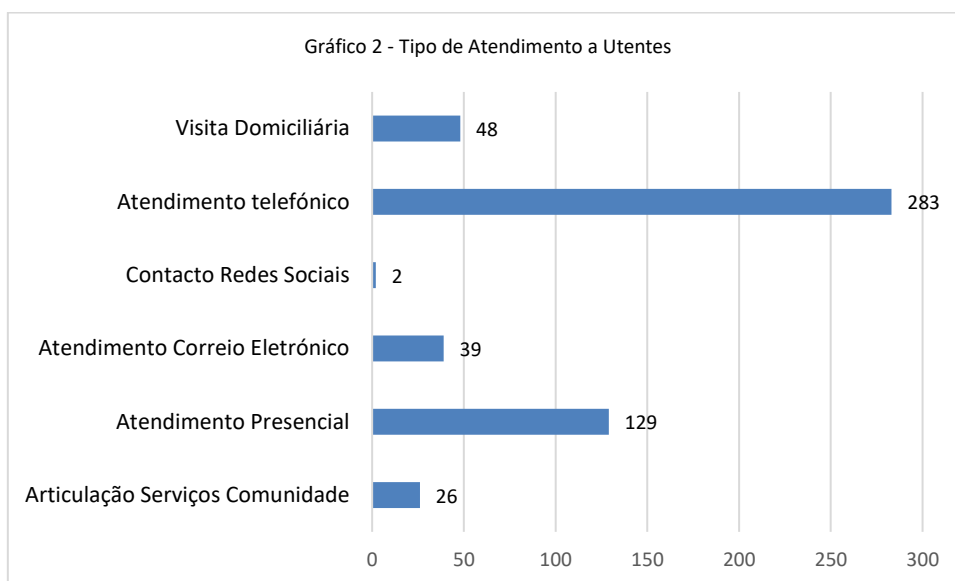
Quadro 8 – Iniciativas realizadas durante o ano de 2016

## Capítulo 4 - Os utentes

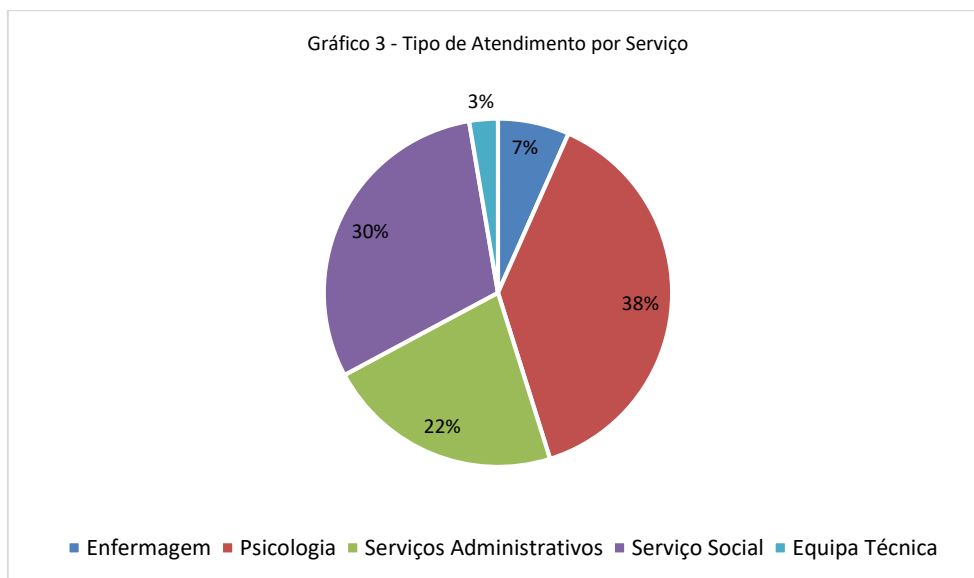
Durante o ano de 2016, a ASBIHP fez 527 atendimentos e acompanhamento de utentes, alguns não associados na altura da intervenção da instituição, sendo a sua maioria (42%) a pessoas com Spina Bífida e familiares (22%).



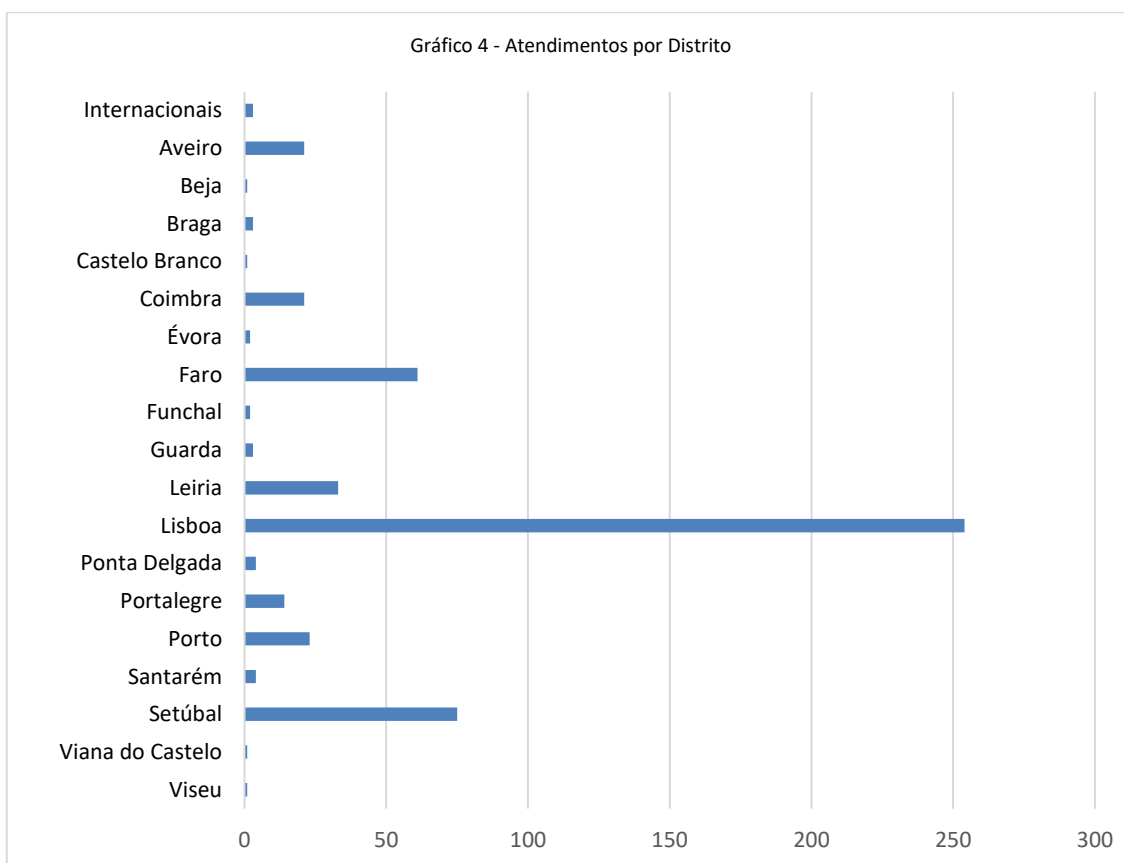
Relativamente ao tipo de atendimento efetuado, realça-se que o maior número foi telefónico (54%), seguido de atendimento presencial (24%) e de visita domiciliária (9%).



No que concerne ao tipo de atendimento ou acompanhamento, a maior percentagem foi realizado ao nível de apoio na área da psicologia (38%) e do serviço social (30%), sendo também importante o atendimento realizado pelos serviços administrativos (22%) como atendimento de primeira linha de quem procura a Associação.



Quanto à distribuição geográfica destes atendimentos, a sua grande maioria foram realizadas a utentes dos distritos de Lisboa (48%), Setúbal (14%) e Faro (12%), realçando-se que registaram-se atendimentos em 16 dos 18 distritos de Portugal Continental, bem como nas Regiões Autónomas dos Açores e da Madeira.



## Capítulo 5 – Os colaboradores

Ao longo do ano de 2016, a ASBIHP contou com 55 colaboradores de uma forma contínua, sobretudo e na sua maioria ao nível dos seus órgãos sociais e de representação, e com um vínculo de voluntariado.

VINCULO	Contrato de trabalho	3
	Prestação de serviços	3
	Estágio Curricular	0
	Estágio / CEI	1
	Voluntário	48
CATEGORIA PROFISSIONAL	Administrativo	4
	Dinamizador / monitor	7
	Técnico psicossocial	3
	Técnico de saúde	4
	Outros (especificar):	37
RELAÇÃO COM A INSTITUIÇÃO	Afetado de SB e/ou H	18
	Familiar	18
	Amigo	5
	Técnico	12
	Outros (especificar):	2

DISTRITO	Açores	1
	Aveiro	2
	Beja	1
	Braga	1
	Coimbra	10
	Évora	1
	Guarda	1
	Leiria	4
	Lisboa	21
	Madeira	1
	Porto	8
	Santarém	1
	Setúbal	1
	Viseu	2

Quadro 9 – Caracterização de colaboradores da ASBIHP durante o ano de 2016

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 e eventos que dinamizou durante o ano.

## Capítulo 6 – Considerações Finais

No decorrer do ano de 2016 a Direção da ASBIHP fez o seu enfoque na melhoria do apoio prestado a todas as pessoas com Spina Bífida e / ou Hidrocefalia e suas famílias, numa articulação constante com representantes regionais e elementos das delegações, bem como na divulgação das suas atividades e o seu impacto junto da sociedade civil.

Ao longo do ano em análise, foram identificados alguns **constrangimentos** à ação da ASBIHP, nomeadamente:

- Falta de comunicação com todos os associados, nomeadamente com os que não se encontram familiarizados com a informática e com as tecnologias digitais;
- A necessidade de existir eventos globais que juntem as diferentes faixas etárias, não as compartimentando em grupos etários, promovendo a troca de experiências, a projeção e o sentido de pertença ao grupo como um todo.

Contudo, ao longo do ano, a Direção trabalhou encontrar **oportunidades** que garantissem a continuidade do cumprimento da sua missão tais como:

- A criação de um serviço de apoio nas áreas da saúde e sociais, num formato itinerante, como forma de dar uma resposta homogénea a todas as pessoas com Spina Bífida e / ou Hidrocefalia e suas famílias a um nível nacional;
- A aposta nas redes sociais e a aproximação dos associados à Associação pela via digital, com a criação de grupos nas redes sociais tais como o dos pais e o dos jovens;
- O estabelecer de relações próximas com as suas congéneres europeias e mundiais através da participação em eventos da federação internacional (IFSBH), como forma de aprender pela experiência em outros países e disseminar o conhecimento gerado em Portugal;
- A continuidade de representação junto das FEDRA (Federação das Doenças Raras), nomeadamente através do trabalho de três associados nos corpos sociais desta federação;
- A conjuntura política e a legislação em aprovação, que privilegia o investimento nos movimentos cívicos, como os das associações de pessoas com deficiência.

---

16 de 17

De forma global pode afirmar-se que a ASBIHP, durante o ano de 2016:

- Desenvolveu um conjunto de atividades que foram de encontro às necessidades dos seus associados, deslocando-se e indo ao encontro dos que se encontram em contextos mais isolados;
- Promoveu a divulgação das suas atividades, sobretudo nas redes sociais e media, o que permitiu a angariação de novos sócios e de fundos;
- Consolidou a sua posição enquanto instituição defensora dos interesses dos seus associados criando condições para a participação cívica e ativa de todas as pessoas com Spina Bífida e / ou Hidrocefalia.



## **PARTE III – RELATÓRIO DE CONTAS**

### **Capítulo 1 – Demonstrações Financeiras**

É apresentado em anexo as demonstrações financeiras do ano de 2016.

### **Capítulo 2 – Parecer do Conselho Fiscal**

É apresentado em anexo o Parecer do Conselho Fiscal relativo às contas do ano de 2016.