ASBIHP

Associação Spina Bifida e Hidrocefalia de Portugal

RELATÓRIO DE ATIVIDADES E CONTAS 2017

(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 2017 5
PARTE II – RELATÓRIO DE ATIVIDADES 6
Capítulo 1 – Resultados ao nível do Plano de Atividades para 2017 6
1. EIXO 1 | PROFISSIONALIZAÇÃO DE SERVIÇOS 6
2. EIXO 2 | COMUNICAÇÃO INTERNA E EXTERNA 6
3. EIXO 3 | ASSOCIADOS E FAMÍLIAS 7
4. EIXO 4 | SUSTENTABILIDADE 8
Capítulo 2 – Resultados ao nível dos Projetos 9
Capítulo 3 – Iniciativas realizadas 12
Capítulo 4 - Os utentes 15
Capítulo 5 – Os colaboradores 17
Capítulo 6 – Considerações Finais 18
PARTE III – RELATÓRIO DE CONTAS 19
Capitulo 1 – Balanço 19
Capitulo 2 – Parecer do Conselho Fiscal 21

INTRODUÇÃO

O presente Relatório de Atividades e de Contas pretende descrever e analisar os resultados alcançados durante o ano de 2017 pela Associação Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal (ASBIHP).

O ano de 2017 marcou a instituição em três grandes áreas: primeiro, o 40º aniversário, relembrado ao longo de todo o ano em diferentes momentos da vida associativa, e celebrado em almoço convívio no mês de novembro; pela divulgação da ASBIHP, das suas atividades, mas sobretudo na importância da toma do ácido fólico como prevenção em diferentes meios de comunicação social e media; pela melhoria dos serviços aos associados e utentes quer através do aumento da equipa técnica e dos serviços prestados a todos os que procuram a instituição, quer pela qualificação dos seus dirigentes e colaboradores através de programas de formação.

Pois a ASBIHP é uma ca(u)sa de todos.

A Direção,

Rui Brasil	Maria Isabel Pereira
Cláudia Fernandes	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 1826 associados em dezembro de 2017.

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

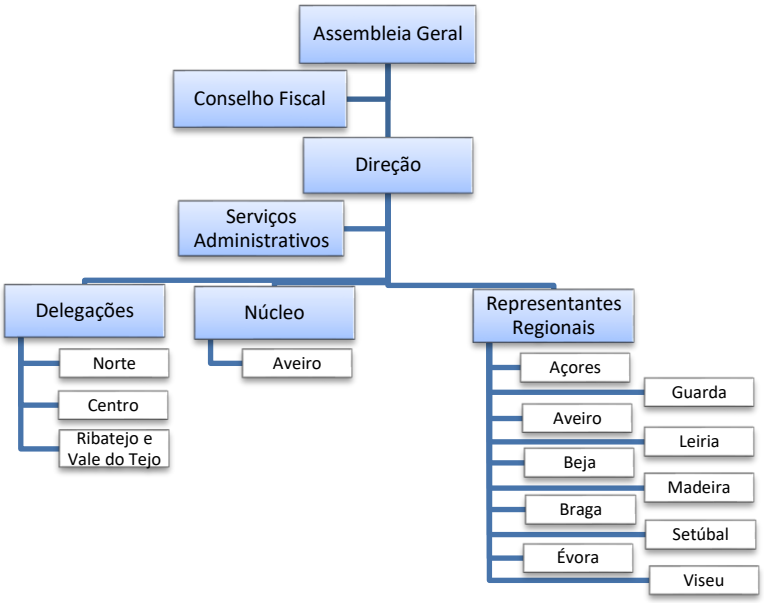


Gráfico 1 – Estrutura orgânica da ASBIHP

Capítulo 2 – Serviços e Projetos no ano de 2017

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 bem como de outras patologias e familiares ascendentes e colaterais, 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, São João da Madeira, Leiria, Mangualde, Évora, Figueira da Foz, Viseu, Campo Maior, Arronches e Espinho).
CNASBHI 1.0.	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, terapia ocupacional, 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 capacitação a vários níveis de crianças e adolescentes 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 *bullying*; dinamização de ações de formação-ação em formato fins-de-semana residenciais; organização de um campo de treino, 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.
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, através de: suporte na elaboração e prossecução dos projetos de vida através da capacitação para a autonomia funcional e total com enfoque em projetos de empregabilidade, assente no treino de *hard* e *soft skills* facilitadoras da inclusão socioprofissional; dois fins-de-semana residenciais e um campo de treino, com o objetivo de capacitar jovens e adultos com idades superiores a 18 através de um programa promoção da autonomia, em que treinam AVDs e outras competências facilitadoras da empregabilidade num ambiente formativo com os seus pares "iguais" durante 10 dias em Agosto na Pousada da Juventude do Parque das Nações, em Lisboa.
UMASB Unidade Municipal de Apoio à Spina Bífida	Projeto financiado pelo RAAML da Câmara Municipal de Lisboa que consistiu no acolhimento, atendimento e acompanhamento de pessoas com Spina Bífida e / ou Hidrocefalia bem como de familiares ascendentes e colaterais, associadas ou não, quer em local próprio (sede e em instalações do Hospital Dona Estefânia, em Lisboa) quer num regime de itinerância de valências de saúde e sociais (enfermagem, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia e serviço social) numa intervenção personalizada e no âmbito das suas comunidades de pertença, através de visitas domiciliárias, acompanhamento a serviços da comunidade e articulação com parceiros locais.

Quadro 2 – Descrição de serviços e projetos da ASBIHP durante o ano de 2017

PARTE II – RELATÓRIO DE ATIVIDADES

Capítulo 1 – Resultados ao nível do Plano de Atividades para 2017

No início do seu mandato, e tendo em conta os princípios orientadores da ASBIHP, a Direção definiu, com o contributo de todos os elementos que compõe a estrutura orgânica (Direção, Delegações e Representantes Regionais), opções estratégicas para os anos seguintes com vista à persecução dos seus objetivos, assentes em quatro grandes eixos de intervenção.

Para o ano de 2017, foram definidos objetivos, presentes no Plano de Atividades e Orçamento, para os quais se alcançaram os resultados abaixo descritos.

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 para a área da comunicação	**Executado parcialmente** pela implementação de algumas práticas adquiridas em ações de formação sobre esta área (nomeadamente as promovidas pela Câmara Municipal de Lisboa e pela FEDRA), bem como pelo esboço de um Manual a ser implementado em 2018.
02	Melhorar procedimentos administrativos	Implementação de um Manual de procedimentos administrativos	**Executado parcialmente** pela melhoria de algumas práticas e pela difusão das mesmas para todo o país, bem como pelo esboço de um Manual a ser implementado em 2018.
		Atualização do ficheiro de associados	**Executado parcialmente**, 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	**Executado** pela reorganização do espaço da sede, a fim de dar resposta à procura crescente por parte de associados para apoio da parte da Equipa Técnica.
		Renovação do parque automóvel da associação	**Não executado**. Ação minimizada pelo protocolo estabelecido com a empresa EUROPCAR.

Quadro 3 – Eixo 1 | Profissionalização dos serviços – resultados alcançados em 2017

2. EIXO 2 | COMUNICAÇÃO INTERNA E EXTERNA

	OBJETIVO	META	RESULTADOS ALCANÇADOS
05	Melhorar a comunicação interna e com associados	Criação de uma *newsletter* institucional de comunicação interna e com associados	**Executado parcialmente** pelo esboço de forma de comunicação com associados (importância de existência de comunicação digital e em papel), sendo prevista a sua execução a partir de janeiro de 2018.
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	**Executado** através da realização de duas reuniões gerais com a presença da Direção, Delegações e Representantes Regionais (uma por semestre), bem como quatro 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	Realização de uma ação em conjunto com dois hospitais de referência com consulta de SB e/ ou Hidrocefalia	**Superado.** A realização de umas jornadas de trabalho sobre o tema O PAPEL DA ENFERMAGEM E DAS TERAPIAS COMPLEMENTARES NA SPINA BÍFIDA, realizadas em parceria com o Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão (CMRA), permitiu a participação e articulação com quatro hospitais de referência com consulta de SB e/ ou Hidrocefalia (CMRA, Hospital Dona Estefânia, Centro Hospitalar do Algarve – Unidade de Faro e Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra).
08	Investir na comunicação institucional externa	Realização de uma ação nacional de divulgação da Associação	**Superado** com duas ações executadas. A participação no programa AGORA NÓS da RTP1 permitiu à ASBIHP divulgar as suas atividades bem como sensibilizar a população em geral para a importância do ácido fólico para a prevenção dos defeitos do tubo neural, nomeadamente da Spina Bífida.

	OBJETIVO	META	RESULTADOS ALCANÇADOS
			A difusão do nome da ASBIHP enquanto entidade beneficiária ao nível da responsabilidade social do 20º FIBAQ trouxe, ainda, um aumento da notoriedade tendo em conta a abrangência de notícias sobre o evento em vários meios de comunicação social (jornais, canais televisivos e meios digitais).
09	Incrementar parcerias e o trabalho em rede a nível local	Participação nos grupos da Rede Social em dois concelhos	**Superado** pela participação em grupos da Rede Social, nomeadamente nos concelhos de Lisboa, Coimbra e Porto.
10	Reforçar a relação com o estado e sociedade	Participação em grupos de trabalho inter-institucionais e federações de associações de ONGPDs	**Executado** pela participação em grupos de trabalho com outras ONGPD promovidos pelo INR, IP, bem como na FEDRA (Federação das Doenças Raras de Portugal) e CNOD (Confederação Nacional dos Organismos de Deficientes).
11	Investir nas relações internacionais	Participação em realizações da IFSBH e/ou outras	**Executado** pela participação em duas *workshops* de trabalho em Berlim (Alemanha) e Estocolmo (Suécia), promovidas pela IFSBH.

Quadro 4 – Eixo 2 | Comunicação interna e externa - resultados alcançados em 2017

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	**Executado** com o projeto CNASBHI 1.0 (Centro Nacional de Apoio à Spina Bífida e Hidrocefalia – Itinerante) com apoio nas áreas social, psicologia e saúde (enfermagem, terapia ocupacional e fisioterapia) e que envolveu 841 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	**Superado** com o projeto CNASBHI 1.0 (Centro Nacional de Apoio à Spina Bífida e Hidrocefalia – Itinerante) pela realização de ações em Coimbra, Braga, São João da Madeira, Mangualde, Amadora, São Marcos – Cacém, Cascais e Arronches.
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	**Superado** 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). Dinamizou-se, ainda, treinos de mobilidade individualizados e personalizados acompanhados pelas áreas de Terapia Ocupacional e Psicologia.
15	Desenvolver ações de partilha temáticas entre associados afetados e suas famílias	Realização de três ações de partilha	**Executado** através de ações englobadas nos projetos CNASBH-I 1.0, CRESCER e EVOLUIR, nomeadamente para cuidadores, pessoas com deficiência dependentes e independentes, em Mangualde, Lisboa e Vimeiro.
16	Desenvolver ações nas áreas do desporto, cultura e lazer	Realizações de duas ações nas áreas do desporto, cultura e lazer	**Superado** através de 4 ações de sensibilização para a prática desportiva: 3 realizadas na região da Grande Lisboa, nas modalidades de equitação, esgrima adaptada, e padel e 1 realizada na região do Grande Porto na modalidade de natação.
17	Garantir o convívio entre associados afetados e famílias	Concretização de três ações de convívio entre associados e famílias	**Executado** 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 4 ações junto de comunidades onde existam representantes regionais ("Spina à Mesa")	**Superado** com a realização de 10 ações de "Spina à Mesa", nomeadamente em localidades de Braga, Porto, Faro, Tavira, Coimbra, São João da Madeira, Tocha, Figueira da Foz, Vimeiro e Arronches.

Quadro 5 – Eixo 3 | Associados e famílias - resultados alcançados em 2017

4. EIXO 4 | SUSTENTABILIDADE

	OBJETIVO	META	
19	Garantir a sustentabilidade organizacional	Criação de uma campanha nacional de promoção da instituição	**Executado** através da articulação com os media na sensibilização da população em geral para a importância do ácido fólico para a prevenção dos defeitos do tubo neural, nomeadamente da Spina Bífida, ao nível da imprensa escrita e de presença no canal de televisão RTP1.
		Realização de dois eventos de angariação de fundos	**Executado.** Participação no 21º FIBAQ (Festival Internacional de Balões de Ar Quente) e Mercado de Natal do BNP Paribas.
20	Garantir a sustentabilidade financeira	Diversificação de fontes de financiamento	**Executado.** 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 (BNP Paribas), bem uma receita considerável através de donativos particulares.

Quadro 6 – Eixo 4 | Sustentabilidade - resultados alcançados em 2017

Capítulo 2 – Resultados ao nível dos Projetos

Projeto	Resultados alcançados
CNASBHI 1.0.	Projeto cofinanciado pelo INR, IP (Instituto Nacional de Reabilitação, IP) com o objetivo de fornecer um serviço itinerante especializado de valências de saúde e apoio social (enfermagem, fisioterapia, psicologia, serviço social e terapia ocupacional) direcionado às necessidades das pessoas com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia e seus cuidadores em regime de atendimento e na articulação com os parceiros das comunidades de pertença através da dinamização das seguintes ações: ▪ **Atendimento por valência na sede** (Lisboa- Zona J) com um total de 395 atendimentos durante o ano, numa média de 33 atendimentos mensais; ▪ **Atendimento por valência itinerante**, nas capitais de distrito onde se concentrem maior número de associados com Spina Bífida, mas com especial enfoque 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, num total de 1617 atendimentos (média de 135 atendimentos); ▪ **Atendimento domiciliário** 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, num total de 249 atendimentos (média de 21 atendimentos mensais); ▪ **Acompanhamento na articulação com parceiros locais** com o pressuposto da exploração dos recursos de saúde, educação e apoio social das comunidades de pertença, sendo registado trabalho próximo com : CNE, Refood, Banco Alimentar, Banco de Bens Doados, Bens de Utilidade Social, Centros Distritais de Segurança Social, Serviço de Estrangeiros e Fronteiras, Lares , Centros de acolhimento e CAOs onde residem utentes com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia, SCML, The Lisbon Project, Associação Bairro do Amor. ▪ **Articulação com serviços da comunidade**, nomeadamente Centros Locais de Segurança Social, ACES de vários locais do país, Centros de Emprego e Formação Profissional de vários locais do país, Agrupamentos Escolares frequentados por alunos com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia, Hospitais com consulta de referência de Spina Bífida (Hospital Dona Estefânia, Hospital Garcia da Orta, Hospital de Faro, Centro de Medicina e Reabilitação de Alcoitão e Hospital Pediátrico de Coimbra). ▪ Dinamização de **tertúlias comunitárias – Spina à Mesa** para sensibilização da problemática da Spina Bífida com especial enfoque nas questões inerentes à prevenção dos defeitos do tubo neural (através da toma de ácido fólico) bem como às questões associadas às capacidades das pessoas com Spina Bífida e ao direito a uma vida ativa e de participação cívica; ▪ **Fim-de-semana de Capacitação de Cuidadores jovens dependentes -** ação de sensibilização junto dos pais e cuidadores para gestão das emoções no luto pelos filhos idealizados, gestão das fratrias e relação com os irmãos de pessoas com deficiência, sensibilização para os sinais de depressões pós-parto não diagnosticadas, com partilha de estratégias de acompanhamento e incentivo à autonomia dos seus filhos, sensibilizando para a importância de uma vida escolar e social tão ativa quanto possível. Projeção dos projetos de vida dos filhos a médio e longo prazo. ▪ **Fim-de-Semana Capacitação Cuidadores Jovens independentes** - ação de sensibilização junto dos pais e cuidadores para gestão das fratrias e relação com os irmãos de pessoas com deficiência, ensino e treino de estratégias de acompanhamento e incentivo à autonomia dos seus filhos, sensibilizando para a importância de uma vida profissional e autónoma do ponto de vista da sustentabilidade funcional e financeira bem como da necessidade da participação cívica e de uma vida autónoma plena. Projeção dos projetos de vida dos filhos a médio e longo prazo ▪ Dinamização de **Jornadas Multidisciplinares de Spina Bífida e /ou Hidrocefalia** num hospital periférico, sobre o tema O PAPEL DA ENFERMAGEM E DAS TERAPIAS COMPLEMENTARES NA SPINA BÍFIDA, realizadas em parceria com o Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão (CMRA), permitiu a participação e articulação com quatro hospitais de referência com consulta de SB e/ ou Hidrocefalia (CMRA, Hospital Dona Estefânia, Centro Hospitalar do Algarve – Unidade de Faro e Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra). Este projeto abrangeu **841 pessoas**, das quais 462 com deficiência.

CRESCER	Projeto cofinanciado pelo INR, IP (Instituto Nacional de Reabilitação, IP) de capacitação de crianças e adolescentes com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia na projeção, planeamento e operacionalização de planos de desenvolvimento individual e, consequentemente, projetos de vida autónoma e baseadas na premissa básica da sua autonomia funcional, através das seguintes ações. ▪ Dinamização de fim-de-semana **TENTO, LOGO EXISTO**, de levantamento de necessidades e introdução ao treino de AVDs; ▪ Ação de **formação para monitores de Campo de Treino** ARCO-ÍRIS; ▪ **Campo de Treino ARCO-ÍRIS** para treino de competências de funcionalidade através da implementação de um programa de educação para autogestão em ambiente intensivo e residencial; ▪ Dinamização de fim-de-semana **SOU CAPAZ**, de avaliação de impacto do projeto; Este projeto abrangeu **124 pessoas**, das quais 87 com deficiência.
EVOLUIR	Projeto cofinanciado pelo INR, IP (Instituto Nacional de Reabilitação, IP) de capacitação de jovens e adultos com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia na projeção, planeamento e operacionalização de planos de desenvolvimento individual e, consequentemente, projetos de vida ativa e participação cívica, que incluam o pressuposto básico da inclusão socioprofissional como motor primordial de uma vida autónoma, através das seguintes ações: ▪ **LinkedOut,** com a criação do site (www.linkedout.pt) bem como o e-book, realizado após mapeamento de competências dos participantes através da realização de provas de *assessment*, elaboração de curriculum vitae com enfoque na experiência, nas necessidades diagnosticadas e no perfil de interesses; ▪ **Jobs4SB** na articulação com o tecido empresarial e possíveis entidades empregadoras para sensibilização para a inclusão socioprofissional de pessoas com deficiência e estabelecimento de protocolos e parcerias com entidades para articulação nas modalidades de voluntariado de competências (The Lisbon Project, Fun Languages Oeiras), formação em posto de trabalho (BNP Paribas, Miranda advogados), apadrinhamento (CNE, R2) e emprego (Imovidal, Parques Sintra, Centro de Saúde de Oeiras, Associação de Agricultores do Sul, Framboesas da Graça); ▪ Ciclos de **workshops de empregabilidade**, com a promoção de dois ciclos de 5 workshops (sobre emprego, direitos e deveres, gestão dos auto-cuidados inerentes à patologia, treino de AVDs – módulo prático-, testemunho e autoscopia final); ▪ Fim-de-semana **TREINAR** de levantamento de necessidades de funcionalidade limitadoras de uma vida ativa (pré-teste para o Campo de Treino), com diagnóstico de necessidades de intervenção personalizados para desenho de programa de desenvolvimento individual com vista à autonomia com vista à empregabilidade; ▪ **Campo de Treino EVOLUIR**, onde foram contempladas atividades de treino de AVDs de carácter biofisiológicas e psicossocial, atividades de formação para a autogestão das limitações inerentes à patologia, atividades comportamentais e de dinâmicas de grupo com base ao trabalho do auto-conceito, auto-imagem e reforço da auto-estima, atividades sociais e de contexto comunitário e atividades de experiências culturais e /ou lúdicas; ▪ Fim-de-semana **ALCANÇAR** de avaliação do impacto dos dois contextos formativos anteriores, nomeadamente, no que concerne às funcionalidades adquiridas facilitadoras de uma vida ativa (pós-teste do Campo de Treino). Este projeto abrangeu **301 pessoas**, das quais 71 com deficiência.
UMASB Unidade Municipal de Apoio à Spina Bífida	Projeto financiado pela Câmara Municipal de Lisboa, com o objetivo de capacitar e promover a auto-gestão das limitações inerentes à Spina Bífida, fomentar competências pessoais e sociais nos portadores de Spina Bífida e seus cuidadores e melhorar a qualidade de vida e a integração social dos mesmos. Assim, de uma forma geral, pretendeu-se dar resposta às necessidades existentes através da disponibilização de um serviço fixo e permanente de valências de saúde e psicossociais (nomeadamente, enfermagem, psicologia e serviço social) a pessoas com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia e suas famílias através de uma intervenção personalizada, nomeadamente aos seguintes níveis: ▪ **Apoio escolar** (visitas às escolas, sensibilização e formação das equipas docentes e não docentes que acompanham alunos com Spina Bífida, intervenção junto dos grupos de pares para combate ao *bullying* e de evitamento do insucesso escolar e combate ao abandono escolar precoce. Paralelamente, responder a utentes mais velhos e já não inseridos em contexto escolar, a maioria em situação de desocupação permanente, através de ações de informação e orientação vocacional, orientação na

	procura ativa de emprego, informação sobre as medidas de incentivo à contratação de pessoas com deficiência, mapeamento de competências e *coaching*. ▪ **Apoio ao nível dos cuidados complementares de saúde** com programas de treino de esvaziamento vesical continuado, dando como alternativa ao contexto hospitalar o regime de visitas domiciliárias; tratamento de feridas, escaras e úlceras de pressão em articulação com as disponibilidades das equipas dos centros de saúde; formação em cuidados básicos de higiene, hábitos alimentares e saúde, aos pais e famílias, de forma a evitar o agravamento dos sintomas inerentes à patologia, quer em contexto de atendimentos presenciais quer numa ação de formação parental, denominada "Saltar do Ninho: pais (d)eficientes", num modelo de abordagem grupal. ▪ **Apoio psicossocial** no apoio às famílias após o processo traumático e o luto pelo filho idealizado pós nascimento dos filhos com Spina Bífida sempre em regime de atendimento presencial, apoio na exploração dos recursos da comunidade que ofereçam resposta às necessidades sentidas- subsídios, informações sobre direitos e deveres, apoios para pedidos de ajudas técnicas e material de apoio bem como de subsídios, em questões de acessibilidade, em articulação com diversos parceiros. Este projeto abrangeu **122 pessoas** com Spina Bífida e / ou Hidrocefalia.

Quadro 7 – Resultados alcançados ao nível dos projetos durante o ano de 2017

Capítulo 3 – Iniciativas realizadas

Descrição	Data	Responsável | Participantes	Resultados alcançados
Semana RARÍSSIMAS da ESEL (Escola Superior de Enfermagem de Lisboa)	04 de janeiro	Equipa técnica Voluntários	Participação no evento através de uma banca de sensibilização para a importância do ácido fólico (campanha "Ah, mas são verdes") e de divulgação das atividades da ASBIHP
Semana de Consciencialização para a Importância do Ácido Fólico.	09 a 15 de janeiro	Direção Equipa técnica	Participação na campanha europeia de sensibilização para a para a importância do ácido fólico através das redes sociais
Workshop VIDA ATIVA | SPINA BÍFIDA E EMPREGABILIDADE	17 a 22 de fevereiro	Equipa técnica Associados	Workshop de empregabilidade e gestão da patologia (1º ciclo)
Passeio convívio da ADZC | Coimbra	18 de março	Delegação da zona Centro	Interação entre as várias associações representadas
Ações de Esclarecimento "Prestação Social para a Inclusão e Modelo de Apoio à Vida Independente"	Mês de março	Delegação da zona Centro Delegação da zona Norte Representantes Regionais	Participação na sessão de esclarecimento
FREE-STYLE	23 de março	Delegação da zona Centro	Participação na sessão de esclarecimento sobre modelo
Assembleia Geral Ordinária da ASBIHP	31 de março	Mesa da Assembleia Geral Associados	Apreciação e votação de relatório de atividades e de contas do ano de 2016
Workshop Europeu de Spina Bífida e Hidrocefalia (Berlim – Alemanha)	26 a 28 de maio	Presidente da Direção	Participação nos *workshops* e contato com associações europeias congéneres
10º Aniversário do Centro de Desenvolvimento da Criança Torrado da Silva (Hospital Garcia da Orta)	30 de maio	Elementos da Direção e da Equipa técnica	Participação nas cerimónias e contributo com painel na exposição sobre 10º aniversário do centro
Sessões de Trabalho sobre "Violência Doméstica e Deficiência"	Maio a novembro	Equipa técnica	Formação da equipa técnica
Comemoração do Dia Mundial da Criança	01 de junho	Direção Associados	Participação na campanha de sensibilização para a importância da infância através das redes sociais
Conferência MAIS E MELHOR EUCAÇÃO	02 de junho	Presidente da Direção Elemento da equipa técnica Delegação da zona Norte	Participação na conferência com apresentação de trabalho da instituição nas escolas
XXI Encontro Nacional de Pais e Afetados de Spina Bífida	03 de junho	Representante Regional de Viseu Delegação da zona Centro Associados	O RR e a Delegação planearam e executaram a atividade; teve a participação de 130 associados de todo o país
Fim de semana de capacitação de cuidadores	03 e 04 de junho	Equipa de projeto Voluntários Associados	Ação de formação para cuidadores de jovens dependentes e independentes
Fim de semana TENTO, LOGO EXISTO	03 e 04 de junho	Equipa de projeto Voluntários Associados	Ações e atividades para crianças e adolescentes
Fim de semana TREINAR	03 e 04 de junho	Equipa de projeto Voluntários Associados	Ações e atividades para jovens e adultos
Formação AS MULHERES E A DEFICIÊNCIA: VIOLÊNCIAS E DISCRIMINAÇÕES VS DIREITOS	27 de junho	Equipa técnica	Participação da equipa técnica na formação

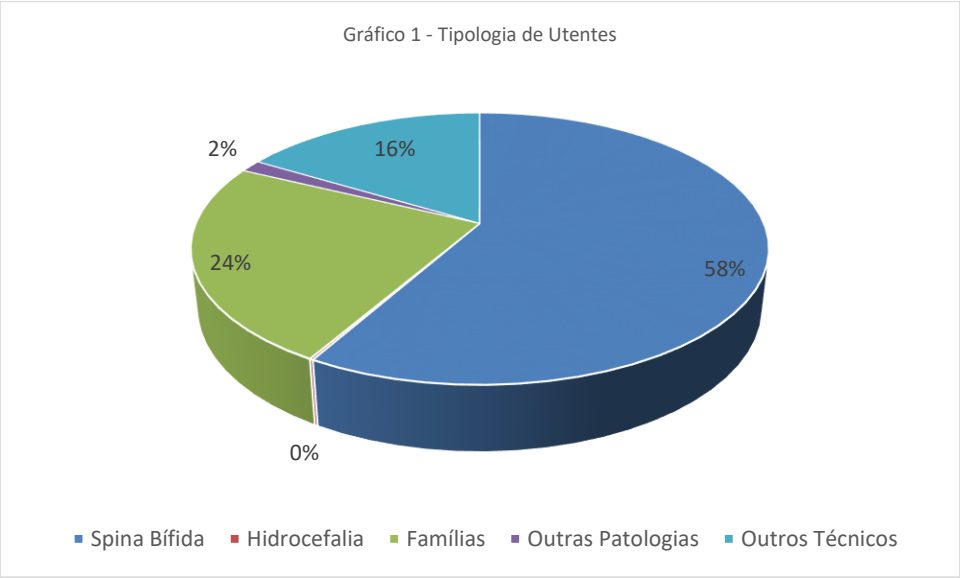
Descrição	Data	Responsável | Participantes	Resultados alcançados
Sardinhada convívio em Tavarede	08 de julho	Delegação da zona Centro Associados	A Delegação planeou e executou a atividade; teve a participação de associados da zona centro
Formação para monitores de campo de treino ARCO-ÍRIS	15 e 16 de julho	Equipa de projeto Voluntários	Formação para monitores de campo de treino sobre a patologia e a sua gestão
PAF | Projeto de apoio às famílias	29 de julho	Equipa técnica Pais	Ação de partilha entre pais de crianças com Spina Bífida
Campo de Treino para a Autonomia ARCO IRIS	29 de julho a 7 de agosto	Equipa de projeto Delegação da zona Centro Voluntários Associados	A equipa de projeto planeou e executou a atividade; teve a participação efetiva de 30 associados com deficiência.
Campo de Treino para a Autonomia EVOLUIR	23 a 29 de agosto	Equipa de projeto Voluntários Associados	A equipa de projeto planeou e executou a atividade; teve a participação efetiva de 30 associados com deficiência.
Desporto Adaptado	De agosto a dezembro	Equipa técnica Delegação da zona Norte Associados	Participação em ações de desporto adaptado: equitação, esgrima, andebol, padel e natação
Programa AGORA NÓS | RTP 1	28 de agosto	Direção Associados	Participação no programa com campanha de sensibilização para a para a importância do ácido fólico para a prevenção dos defeitos do tubo neural
Programa de Gestão e Qualidade | Fundação Manuel Violante	De setembro a dezembro	Direção Colaboradores	A ASBIHP participou na ação para dirigentes e colaboradores de instituições sociais com trabalho no concelho de Lisboa
Workshop VIDA ATIVA | SPINA BÍFIDA E EMPREGABILIDADE	31 de outubro a 02 de novembro	Equipa técnica Associados	Workshop de empregabilidade e gestão da patologia (2º ciclo)
Prémio MAO2 | BNP Paribas	13 de outubro	Direção Equipa técnica	Participação no programa de responsabilidade social
Fim de semana de capacitação de cuidadores	21 e 22 de outubro	Equipa de projeto Voluntários Associados	Ação de formação para cuidadores de jovens dependentes e independentes
Fim de semana SOU CAPAZ	21 e 22 de outubro	Equipa de projeto Voluntários Associados	Ações e atividades para crianças e adolescentes
Fim de semana ALACANÇAR	21 e 22 de outubro	Equipa de projeto Voluntários Associados	Ações e atividades para jovens e adultos
XIII Encontro Nacional de Deficientes da CNOD	21 de outubro	Delegação da zona Centro Delegação da zona Norte	Participação no evento; alguns dirigentes das Delegações fazem parte das Delegações da CNOD
XXI Festival Internacional Balões de Ar Quente	06 a 12 de novembro	Direção Representantes Regionais Voluntários	Participação no evento como atividade de angariação de fundos
Semana da Diversidade BNP Paribas	12 a 17 de novembro	Presidente da Direção Elemento da equipa técnica Delegação da zona Norte	Ação de sensibilização para a diferença e divulgação da Associação
Jornadas Multidisciplinares de Spina Bífida e Hidrocefalia O PAPEL DA ENFERMAGEM E DAS TERAPIAS COMPLEMENTARES NA SPINA BÍFIDA	17 e 18 de novembro	Equipa de projeto Direção Associados	A equipa de projeto planeou e executou a atividade; teve a participação de elementos da Direção, Delegações, Representantes Regionais e Associados
Assembleia Geral Ordinária da ASBIHP	17 de novembro	Mesa da Assembleia Geral Associados	Apreciação e votação de plano de atividades e orçamento para o ano de 2018

Descrição	Data	Responsável | Participantes	Resultados alcançados
Almoço Comemorativo 40º Aniversário ASBIHP	18 de novembro	Direção Membros das Delegações Representantes Regionais Associados	Comemoração de aniversário da Associação
Dia Nacional da Spina Bífida	21 de novembro	Direção Associados	Dinamização através das redes sociais
Workshop Europeu de Spina Bífida e Hidrocefalia (Estocolmo | Suécia)	25 e 26 de novembro	Presidente da Direção e elemento da equipa técnica	Participação nos *workshops* e contato com associações europeias congéneres
Construção de árvore Natal ASBIHP no CHUC | Hospital Pediátrico de Coimbra	dezembro	Delegação da zona Centro Voluntários	A Delegação planeou e executou a atividade em conjunto com a LIGA DOS PEQUENITOS
Mercado de Natal BNP Paribas	07 de dezembro	Voluntários	Ação de angariação de fundos para a instituição
Festa de Natal da ASBIHP	09 de dezembro	Delegação da zona Centro Representantes Regionais da zona centro	A Delegação planeou e executou a atividade que contou com a presença de cerca de 150 pessoas
Reuniões Gerais da ASBIHP	Janeiro, abril, outubro e dezembro	Direção Membros das Delegações Representantes Regionais	Participação de todos os dirigentes e representantes da Associação
Spina à Mesa	Ao longo do ano	Direção Membros das Delegações Representantes Regionais Associados Equipa técnica Associados	Dinamização de ações de esclarecimento junto das comunidades onde existam associados, realizando-se 10 ações em diferentes localidades de todo o país
Reuniões da CNOD	Ao longo do ano	Delegação da zona Centro Delegação da zona Norte	Participação de representantes das Delegações
Reuniões de CMIPD – CM Lisboa	Ao longo do ano	Direção	Participação de representantes da Associação

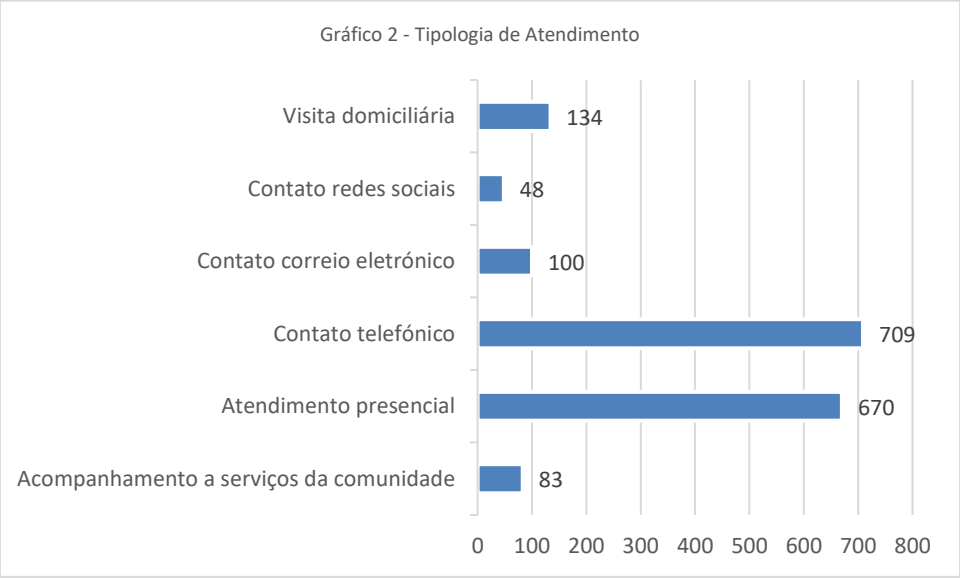
Quadro 8 – Iniciativas realizadas durante o ano de 2017

Capítulo 4 - Os utentes

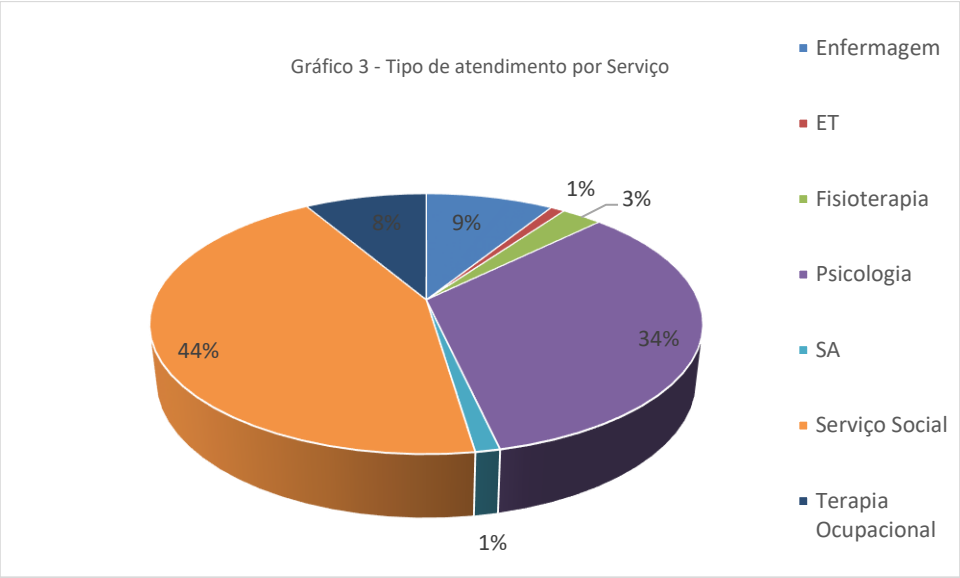
Durante o ano de 2017, a ASBIHP fez 1744 atendimentos e acompanhamento de utentes, alguns não associados na altura da intervenção da instituição, sendo a sua maioria a pessoas com Spina Bífida (58%) e familiares (24%).



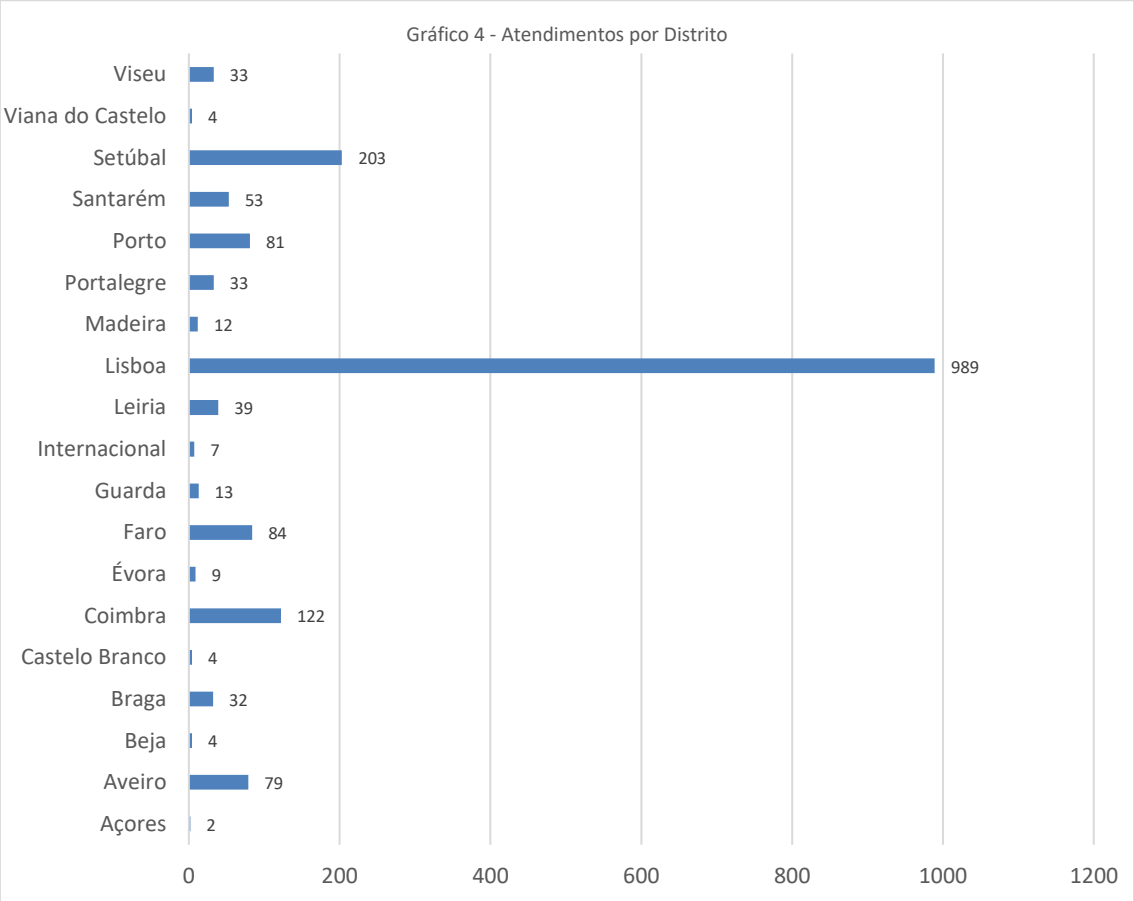
Relativamente ao tipo de atendimento efetuado, realça-se que o maior número foi o atendimento realizado por contato telefónico (41%), seguido de atendimento presencial (38%), este último realizado sobretudo nas sedes em Lisboa e das Delegações, bem como espaços das comunidades de pertença dos utentes, sendo de realçar os atendimentos feitos em espaço de consulta multidisciplinar de Spina Bífida no Hospital Dona Estefânia e Hospital Pediátrico de Coimbra.



No que concerne ao tipo de atendimento ou acompanhamento solicitado pelos utentes, a maior percentagem foi realizada ao nível de apoio nas áreas do serviço social (44%) e da psicologia (34%), sendo de realçar a procura dos novos serviços de terapia ocupacional e de fisioterapia. É também importante o atendimento realizado pelos serviços administrativos 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 (55%), Setúbal (11%) e Coimbra (7%), realçando-se que se registaram 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 2017, a ASBIHP contou com 56 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	8
	Estágio curricular	0
	Estágio / CEI	1
	Voluntariado	44
CATEGORIA PROFISSIONAL	Administrativo	5
	Dinamizador / monitor	13
	Técnico psicossocial	3
	Técnico de saúde	5
	Dirigentes | RR	30
RELAÇÃO COM A INSTITUIÇÃO	Afetado de SB e/ou H	16
	Familiar	18
	Amigo	3
	Técnico	9
	Outros (especificar):	10

DISTRITO	Açores	1
	Aveiro	2
	Beja	1
	Braga	1
	Coimbra	8
	Évora	1
	Guarda	1
	Leiria	3
	Lisboa	27
	Madeira	1
	Porto	4
	Santarém	3
	Setúbal	1
	Viseu	2

Quadro 9 – Caracterização de colaboradores da ASBIHP durante o ano de 2017

A ASBIHP contou ainda com um grande número de voluntários em ações pontuais, nomeadamente no apoio às atividades dos campos de treino e eventos que dinamizou ao longo do ano de 2017.

Capítulo 6 – Considerações Finais

Ao longo do ano de 2017 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:

- A continuidade das dificuldades financeiras na execução orçamental da instituição, em que se continua a trabalhar num formato de voluntariado para poder dar resposta às solicitações de todos os utentes, associados ou não;
- A necessidade de uma viatura adaptada para a instituição, de forma a prestar um melhor serviço aos associados.

Contudo, ao longo do ano, a Direção encontrou **oportunidades** que garantiram a continuidade do cumprimento da sua missão da instituição, tais como:

- O **atendimento** aos associados em **formato itinerante** através do projeto CNASBH-I 1.0 cofinanciado pelo INR, IP;
- O **atendimento** aos associados **em Lisboa** pela Unidade Municipal de Apoio à Spina Bífida (UMASB) com o apoio financeiro da Câmara Municipal de Lisboa;
- O **reforço da equipa técnica**, nomeadamente **na área da saúde** (terapeuta ocupacional e fisioterapeuta) que permitiu um serviço mais especializado aos associados, quer ao nível local quer ao nível nacional, como forma de dar uma resposta homogénea a mais pessoas com Spina Bífida e / ou Hidrocefalia e suas famílias a um nível nacional;
- A **qualificação dos dirigentes e de funcionários** pelas ações de formação do Programa de Gestão e Qualidade da Fundação Manuel Violante (promovido pela Câmara Municipal de Lisboa) e de Alta Formação para Dirigentes Associativos (promovida pela FEDRA);
- **Divulgação da Associação** nos meios de comunicação social, com realce na sensibilização para a prevenção dos defeitos do tubo neural;
- **O investimento em ações de empregabilidade de pessoas com deficiência**, que deram visibilidade à patologia e à Associação entre o tecido empresarial;
- A **conjuntura política e a legislação** aprovada, que privilegiou o bem-estar das pessoas com deficiência, bem como as associações que as representam.

De forma global pode afirmar-se que a ASBIHP, durante o ano de 2017:

- Deu continuidade ao trabalho, iniciado no ano anterior, de promover ações que foram ao encontro das necessidades dos seus associados e das pessoas com Spina Bífida e Hidrocefalia, sobretudo indo ao encontro dos que se encontram em contextos mais isolados;
- Fez um grande enfoque na 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 das pessoas com deficiência no geral, incentivando a participação cívica e ativa de todos.

PARTE III – RELATÓRIO DE CONTAS

Capitulo 1 – Balanço

Assoc. Spina Bifida e Hidrocefalia de Portugal

BALANÇO

dezembro 2017

Montantes expressos em EURO

RUBRICAS	NOTAS	PERÍODOS 2017	PERÍODOS 2016
ACTIVO			
Activo não corrente:			
Activos fixos tangíveis……	5.1.3+5.1.4	6.180,20	9.721,56
Bens do património histórico e cultural……..	5.1.2.		
Activos intangíveis…… ……..	6		
Investimentos financeiros……	17.1	70,59	
Fundadores/beneméritos/patrocinadores/doadores/associados/membros ……	17.2		
Outros crédito e ativos não correntes…… ……			
		6.250,79	9.721,56
Activo corrente:			
Inventários…… ……	9	0,00	0,00
Créditos a receber…… .	17.3	0,00	0,00
Estado e outros entes públicos……..	17.9	220,03	209,01
Fundadores/beneméritos/patrocinadores/doadores/associados/membros ……..	17.2	4.367,20	0,00
Diferimentos…… ……	17.5	0,00	0,00
Outros activos correntes……..	17.4	3.761,95	875,62
Caixa e depósitos bancários…….	17.6	42.070,62	52.618,67
		50.419,80	53.703,30
Total do activo		**56.670,59**	**63.424,86**
FUNDOS PATRIMONIAIS E PASSIVO			
Fundos patrimoniais:			
Fundos…… ……		0,00	0,00
Excedentes técnicos…….... ..		0,00	0,00
Reservas ……....		0,00	0,00
Resultados transitados……		26.488,86	27.332,76
Excedentes de revalorização…….……		0,00	0,00
Ajustamentos/outras variações nos fundos patrimoniais……		0,00	0,00

		26.488,86	27.332,76
Resultado líquido do período……..		-2.469,39	-843,90
Total dos fundos patrimoniais	17.7	**24.019,47**	**26.488,86**
PASSIVO			
Passivo não corrente:			
Provisões…… ……..		0,00	0,00
Provisões especificas……..		0,00	0,00
Financiamentos obtidos……	7	0,00	0,00
Outras dívidas a pagar……		0,00	0,00
		0,00	0,00
Passivo corrente			
Fornecedores…… ……	17.8	2.033,03	9.592,70
Estado e outros entes públicos……	17.9	2.060,26	4.897,68
Fundadores/beneméritos/patrocinadores/doadores/associados/membros ……..	17.2	0,00	0,00
Financiamentos obtidos……..	7	0,00	0,00
Diferimentos…… ……..	17.5	12,00	12,00
Outros passivos correntes……	17.10	28.545,83	22.433,62
		32.651,12	36.936,00
Total do passivo		**32.651,12**	**36.936,00**
Total dos fundos patrimoniais e do passivo		**56.670,59**	**63.424,86**

O Contabilista Certificado

A Direcção

Capitulo 2 – Parecer do Conselho Fiscal

É apresentado em anexo o Parecer do Conselho Fiscal relativo às contas do ano de 2017.