ASBIHP

Associação Spina Bifida e Hidrocefalia de Portugal

RELATÓRIO DE ATIVIDADES E CONTAS 2021

ÍNDICE

ÍNDICE 2
INTRODUÇÃO 3
PARTE I – A ASBIHP 4
Capítulo 1 – Enquadramento 4
Capítulo 2 – Serviços e Projetos no ano de 2021 5
PARTE II – RELATÓRIO DE ATIVIDADES 7
Capítulo 1 – Resultados ao nível do Plano de Atividades para 2021 7
1. EIXO 1 | SENSIBILIZAÇÃO E INCLUSÃO 7
2. EIXO 2 | ASSOCIADOS E UTENTES 8
3. EIXO 3 | COMUNICAÇÃO E IMAGEM 8
4. EIXO 4 | DESENVOLVIMENTO E INOVAÇÃO 9
5. EIXO 5 | SUSTENTABILIDADE 9
Capítulo 2 – Resultados ao nível dos Projetos 10
Capítulo 3 – Eventos realizados e participação em iniciativas 13
Capítulo 4 - Os utentes 20
Capítulo 5 – Os colaboradores 22
Capítulo 6 – Financiadores e Entidades parceiras 23
Capítulo 7 – Considerações Finais 25
PARTE III – RELATÓRIO DE CONTAS 26
Capítulo 1 – Demonstração dos resultados por natureza 26
Capítulo 2 – Balanço 27
PARTE IV – PARECER DO CONSELHO FISCAL 28

INTRODUÇÃO

O presente Relatório de Atividades e de Contas descreve e analisa os principais resultados de execução física e financeira alcançados pela Associação Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal (ASBIHP) durante o ano de 2021.

O contexto do ano em análise foi condicionante dos resultados alcançados e descritos neste documento, pois se por um lado houve um retomar de algumas atividades e ações estruturantes para a associação, por outro continuou a existir uma situação pandémica e consequentes restrições, e que tiveram impacto no modo de vida dos associados e utentes, do trabalho realizado e da própria atividade e participação associativa. E este impacto não teve apenas contornos negativos pois de uma forma geral permitiu à associação a sua adaptação e inovação a uma nova realidade, e a melhoria da sua forma de atuação e de relação com os seus associados.

E é este o balanço que fazemos de 2021: dos desafios e obstáculos criámos ganhos e mais-valias para todos os que nos acompanharam.

Porque a ASBIHP continua a ser uma ca(u)sa de todos.

A Direção,

Rui Brasil

Maria Isabel Pereira

Cláudia Fernandes

Maria Esteves Pereira

Luís Quaresma

Luísa Monteiro

PARTE I – A ASBIHP

Capítulo 1 – Enquadramento

A ASBIHP | Associação Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal é uma instituição particular de solidariedade social (IPSS) sem fins lucrativos e Organização Não Governamental de Pessoas com Deficiência (ONGPD), 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.

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 das pessoas com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia, 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

A ASBIHP tem a sua sede em Lisboa, encontra-se representada em todo o país por três Delegações estabelecidas na zona Norte (Porto), zona Centro (Coimbra) e Ribatejo e Vale do Tejo (Almeirim), núcleos em Aveiro, Amadora, Faro e Figueira da Foz e representantes regionais em quase todos os distritos de Portugal Continental bem como nos Açores e na Madeira, contando com **1875 associados** em dezembro de 2021.

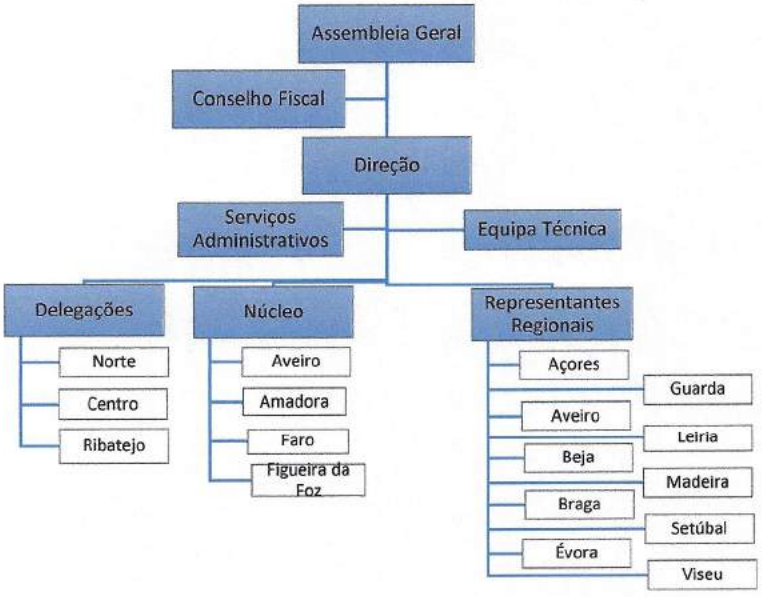


Imagem 1 – Estrutura orgânica da ASBIHP

Capítulo 2 – Serviços e Projetos no ano de 2021

A intervenção da ASBIHP, durante o ano de 2021, centrou-se na dinamização de ações dirigidas a três públicos-alvo: a) **pessoas com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia desde a infância até à idade adulta** (inclusão escolar e profissional, apoio e acompanhamento técnico nas áreas da saúde, psicológico e apoios sociais, campos de treino para a autonomia); b) **famílias** (acompanhamento técnico das famílias, encontro entre pais e cuidadores por região do país); c) **comunidades** (apoio a escolas e instituições para a inclusão de alunos com SBH, projetos de empregabilidade, ações de sensibilização e de informação nas comunidades de pertença das pessoas numa perspetiva de inclusão plena).

Serviços | Projetos	Descrição
Atendimento e acompanhamento casos	Atividade contínua da instituição de **acolhimento, atendimento e acompanhamento** de pessoas com Spina Bífida e / ou Hidrocefalia, bem como de outras patologias, e familiares ascendentes e colaterais, cuidadores formais e informais, associadas ou não, bem como técnicos das comunidades de pertença dos utentes. Este atendimento foi realizado em local próprio da instituição, nomeadamente a sede em Lisboa, as sedes das Delegações no Porto, Coimbra e Almeirim, as sedes dos núcleos da Amadora, Aveiro, Faro e da Figueira da Foz, assim como em locais da comunidade cedidos por parceiros aos representantes regionais (Beja, Braga, Évora, Guarda, Leiria, Mangualde, Ribeira Grande, Setúbal, Vagos).
INFormar	Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos do INR, I.P. com o objetivo de **informar, sensibilizar e formar transversalmente** pessoas com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia, cuidadores e agentes das comunidades para a inclusão social plena desta população. O projeto foi implementado através da dinamização das seguintes ações: ações de formação dirigida a pessoal voluntário que dinamiza atividades nas várias regiões do país; campo de treino para a autonomia dirigido a crianças e jovens com SB e/ou H; encontro entre pais e cuidadores; ações para os técnicos em 6 distritos do país; criação de uma APP de apoio à gestão da condição.
SVI – Spina e Vida Independente	Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos do INR, I.P. com o objetivo de **empoderar adolescentes e jovens com SB e/o H para os pressupostos da Vida Independente** através de um programa de autoconhecimento e identificação de necessidades e atividades de apoio, de projeção no futuro e desenho de projetos de vida ativa, bem como preparar as famílias para a transição para projetos de VI dos seus familiares com SB e/ou H através de um programa de formação com especial enfoque na assistência pessoal, estratégias de apoio aos seus familiares e gestão emocional nas dinâmicas familiares.
LinkedOUT 1.0	Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos do INR, I.P. com o objetivo de **capacitar jovens adultos com SB/H na projeção, planeamento e operacionalização de projetos de vida ativa na vertente emprego, e sensibilizar o tecido empresarial** para a importância da inclusão socioprofissional das pessoas com deficiência. O projeto foi executado através de ações como: encontros de *mentoring* entre adultos integrados em mercado de trabalho e os que se encontram em processo; campo de treino para a empregabilidade; ações de informação e sensibilização para entidades empregadoras; atualização da plataforma LinkedOUT.

Serviços | Projetos	Descrição
Working group on Ageing with SBH	Participação ativa em **grupo de trabalho internacional**, composto por elementos de associações nacionais de diferentes países, promovido pela IFSBH (*International Federation Spina Bifida and Hydrocephalus*), através de um associado em representação da ASBIHP e dos adultos com SBH portugueses.
RADIO SPINA – o *podcast*	Atividade desenvolvida ao longo do ano com os objetivos de divulgar, informar e partilhar conteúdos de relevância para a comunidade das pessoas com deficiência, sobretudo pessoas com Spina Bífida e / ou Hidrocefalia, em formato de *podcast* através de plataforma *online* (SoundCloud).
Newsletter ASBIHP	Atividade desenvolvida ao longo do ano com os objetivos de divulgar atividades da associação, bem como informar e partilhar conteúdos de relevância para pessoas com Spina Bífida e / ou Hidrocefalia, em formato de newsletter bimestral (de dois em dois meses) enviada por correio eletrónico.

Quadro 2 – Descrição de serviços e projetos da ASBIHP durante o ano de 2021

PARTE II – RELATÓRIO DE ATIVIDADES

Capítulo 1 – Resultados ao nível do Plano de Atividades para 2021

Para o quadriénio 2019-2022, a Direção da ASBIHP aprovou um plano estratégico com cinco grandes eixos de intervenção orientadores das ações da instituição, nomeadamente:

- EIXO 1 | SENSIBILIZAÇÃO E INCLUSÃO
- EIXO 2 | ASSOCIADOS E UTENTES
- EIXO 3 | COMUNICAÇÃO E IMAGEM
- EIXO 4 | DESENVOLVIMENTO E INOVAÇÃO
- EIXO 5 | SUSTENTABILIDADE

Para o ano de 2021, foram definidos objetivos operacionais em plano de atividades, tendo sido alcançados os resultados abaixo descritos:

1. EIXO 1 | SENSIBILIZAÇÃO E INCLUSÃO

	OBJETIVO	META	RESULTADOS ALCANÇADOS
01	Desenvolver ações de sensibilização e informação sobre o impacto da COVID-19 na população com Spina Bífida e / ou Hidrocefalia	Realização de **4 ações de sensibilização e informação**	**Executado** através da **criação e divulgação de conteúdos sobre o impacto da COVID-19 na população com SBH**, nomeadamente: 1) Campanha nas redes sociais sobre a Saúde Mental e o Confinamento (em articulação com os conteúdos divulgados pela Ordem dos Psicólogos Portugueses); 2) Entrevista com profissional de saúde sobre o tema no *podcast* RADIO SPINA; 3) Campanha nas redes sociais sobre o Regresso às aulas; 4) Participação e divulgação de estudo da EUROlinkCAT e da IFSBH (Federação Internacional de Spina Bífida e Hidrocefalia).
02	Garantir a integração profissional de jovens e adultos com deficiência através do projeto LINKEDOUT	Taxa de **empregabilidade igual ou superior a 70%** entre os jovens e adultos com deficiência que integram o projeto em 2021	**Executado** através do projeto LinkedOUT 1.0 (cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos do INR, I.P.) em que se atingiu uma **taxa de empregabilidade de 72%** entre os jovens e adultos que integram o projeto em 2021.
03	Promover ações de sensibilização para a prática desportiva e estilos de vida saudável	Realização de **6 ações de sensibilização** envolvendo peritos e desportistas com SB/H	**Não executado.** Devido às restrições impostas pela pandemia de COVID-19 na área desportiva, não foi possível a sua realização.
04	Promover ações de treino de competências facilitadoras da inclusão	Realização de **campos de treino** de competências facilitadoras de inclusão **para crianças** com SB e/ ou Hidrocefalia	**Executado** com a dinamização do **Campo de Treino #INSTAUTONOMY** (ação do projeto INFormar cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos do INR, I.P.) dirigido a crianças e adolescentes entre os 10 e os 14 anos e que englobou **10 participantes.**
		Realização de **campos de treino** de competências facilitadoras de inclusão **para jovens e adultos** com SB e/ ou Hidrocefalia	**Executado** com a dinamização do **Campo de Treino #SP'INDEPENDENTE** (ação do projeto SVI cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos do INR, I.P.) dirigido a jovens entre os 15 e os 20 anos e que englobou **15 participantes**, bem como o **JOBLabWeek** (ação do projeto LinkedOUT 1.0 cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos do INR, I.P), realizado em formato remoto através da plataforma MICROSOFT TEAMS, que envolveu **10 participantes.**

Quadro 3 – Eixo 1 | Sensibilização e inclusão – resultados alcançados em 2021

2. EIXO 2 | ASSOCIADOS E UTENTES

	OBJETIVO	META	RESULTADOS ALCANÇADOS
05	Garantir a todos os associados serviços nas áreas do apoio psicossocial e da saúde	**Manter serviços** nas áreas do apoio psicossocial e da saúde na sede, delegações e núcleos	**Executado** com a **manutenção de serviços** de apoio nas áreas da psicologia, serviço social e saúde, sobretudo em formato remoto, tendo sido realizados **720 atendimentos** em 2021.
06	Promover o encontro entre associados com SB e/ou Hidrocefalia e famílias em todo o país	Concretização de **três encontros regionais** entre associados e famílias em diferentes regiões do país	**Não executado.** Devido às restrições impostas pela pandemia de COVID-19, não foi possível a sua realização
		Realização de **6 encontros locais mensais**	**Não executado.** Devido às restrições impostas pela pandemia de COVID-19, não foi possível a sua realização
		Realização de **um encontro nacional** para associados com SB e/ou Hidrocefalia e famílias	**Executado** com a realização do **XXIV Encontro Nacional da ASBIHP**, que teve lugar em Almeirim com a organização da Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo, para assinalar o **Dia Nacional da Spina Bífida e Hidrocefalia** que se comemora a **21 de novembro.**
07	Garantir a representatividade dos associados junto do estado e instituições nacionais	Participação em **grupos de trabalho inter-institucionais** e federações de associações de ONGPDs	**Executado.** A ASBIHP esteve envolvida em momentos de auscultação pública acerca de políticas para a deficiência junto do Estado e do INR, I.P. A nível nacional, também esteve representada no grupo de associações de Doentes da Comissão Nacional de Saúde (CNS), FEDRA e em reuniões da RD-Portugal.
08	Garantir a representatividade dos associados junto instituições internacionais	Participação em **realizações da IFSBH e EURORDIS | EUROlinkCAT**	**Executado.** A ASBIHP encontrou-se representada nas diversas atividades da **IFSBH** bem como em reuniões do **EUROlinkCAT** promovidas pelo INSA e pela IFSBH.

Quadro 3 – Eixo 2 | Associados e utentes – resultados alcançados em 2021

3. EIXO 3 | COMUNICAÇÃO E IMAGEM

	OBJETIVO	META	RESULTADOS ALCANÇADOS
09	Assegurar a comunicação entre a instituição e os seus associados, financiadores, mecenas e público em geral	**Divulgação Plano de Comunicação e Marketing** institucional a todos as estruturas da associação	**Superado.** A ASBIHP fez a **divulgação e implementação do Plano de Comunicação e Marketing**, com a **melhoria da sua presença nas redes sociais** Facebook e Instagram, bem como criou duas ferramentas de **comunicação institucional**: uma *newsletter* e um *podcast*.
10	Investir na comunicação institucional externa	Desenvolvimento de **uma campanha** de divulgação da instituição a nível local **em formato vídeo**	**Não executado.**
		Realização de **3 ações regionais** de animação para sensibilização e divulgação da causa	**Executado parcialmente**. A nível regional, foi executada um projeto de ocupação de tempos livres par adolescentes e jovens, dinamizado pela Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo. A **nível nacional**, a ASBIHP esteve presente no **suplemento País Positivo do Seminário SOL**, no âmbito do Dia das Doenças Raras, bem como foi uma das entidades vencedores de uma menção honrosa do **Prémio Maria José Nogueira Pinto 2021.**

Quadro 4 – Eixo 3 | Comunicação e imagem – resultados alcançados em 2021

4. EIXO 4 | DESENVOLVIMENTO E INOVAÇÃO

	OBJETIVO	META	RESULTADOS ALCANÇADOS
11	Promover a produção de conhecimento sobre a patologia	Estabelecimento de **parceria** com uma **entidade académica**	**Executado** com a parceria estabelecida com a Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da **Universidade de Lisboa** e a **Ordem dos Psicólogos Portugueses** para desenvolvimento de um estudo na área da autonomia dos jovens com deficiência, iniciado em 2020.
		Desenvolver **um estudo** sobre a Spina Bífida e/ou Hidrocefalia	**Executado** através do **estudo** denominado "*Partilhar responsabilidades na Spina Bífida: associações com os conflitos familiares, a superproteção parental e a qualidade de vida do adolescente*" desenvolvido pela psicóloga Dra. Cátia Alves no âmbito do seu estágio à Ordem dos Psicólogos Portugueses (OPP), iniciado em 2020.
12	Reforçar a cooperação, o intercâmbio e o conhecimento recíproco entre os associados de todo o país	Criação de uma **plataforma de troca** de bens, serviços e ajudas técnicas entre associados	**Executado parcialmente.** Não foi criada nenhuma plataforma específica para a troca de bens, serviços e ajudas técnicas entre associados, mas utilizadas **as novas ferramentas de comunicação** implementadas no ano de 2021.
13	Investir em respostas de proximidade para os associados	Realização de **obras de requalificação** do espaço do Núcleo da Figueira da Foz	**Executado parcialmente.** As obras de requalificação do espaço do Núcleo da Figueira da Foz foram **projetadas e candidatadas** ao Programa PARES 3.0.
14	Disseminar o modelo social da deficiência e o Modelo de Apoio à Vida Independente	Criar um projeto de **apartamento de transição** para vida ativa dirigido a jovens adultos	**Não executado.**
		Desenvolver **3 ações informação e sensibilização** sobre a Vida Independente para pessoas com SB/H e famílias	Executado através das **ações desenvolvidas no âmbito do projeto SVI** cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos do INR, I.P, nomeadamente: 1) Encontros Vida Independente; 2) Campo de Treino #SP'INDEPENDENTE; 3) Fim de semana Vida Independente, e que **abrangeram 29 participantes de uma forma direta e 80 de uma forma indireta.**

Quadro 5 – Eixo 4 | Desenvolvimento e inovação – resultados alcançados em 2021

5. EIXO 5 | SUSTENTABILIDADE

	OBJETIVO	META	RESULTADOS ALCANÇADOS
13	Garantir a sustentabilidade institucional	Realização de **três eventos de divulgação** da instituição e de **angariação de fundos** em todo o território nacional	**Executado parcialmente.** Devido às restrições impostas pela pandemia de COVID-19, não foi possível a realização de eventos presenciais. No entanto, foi possível participar na **Feira Inclusiva do ISCTE** e dinamizar a campanha **Saco Solidário 2021.**
14	Garantir a sustentabilidade financeira	Diversificação de **fontes de financiamento**	**Executado parcialmente**, de acordo com os dados apresentados no relatório de contas.
		Elaboração e submissão de **candidaturas** regionais, nacionais e internacionais a financiamento de projetos	**Executado** com a submissão de **5 candidaturas** a financiamentos para a instituição, dos quais a ASBIHP conseguiu **2 financiamentos** (RMAI e Prémio Maria José Nogueira Pinto 2021).

Quadro 6 – Eixo 5 | Sustentabilidade – resultados alcançados em 2021

Capítulo 2 – Resultados ao nível dos Projetos

Projeto	Resultados alcançados
INFormar	Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos do INR, I.P. com o objetivo de **informar, sensibilizar e formar transversalmente** pessoas com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia, cuidadores e agentes das comunidades para a inclusão social plena desta população, com as seguintes ações e resultados: 1) **Ações de formação** para os voluntários que localmente dinamizam atividades da ASBIHP, desenvolvidas durante todo o período da execução do projeto (de junho a dezembro de 2021) em formato on-line e presencial, e que englobaram **32 pessoas** (com e sem deficiência); 2) **Semana de capacitação para crianças e jovens** em formato de campo de treino residencial (Campo de Treino #INSTAUTONOMY) que teve lugar entre 28 de agosto a 03 de setembro de 2021 na Pousada da Juventude de Santa Cruz e na qual participaram **10 crianças e adolescentes** com Spina Bífida e Hidrocefalia; 3) Um **Encontro de Pais** realizado em Almeirim (distrito de Santarém) no dia 20 de novembro de 2021 que contou com a participação de **22 pais e cuidadores** de crianças e jovens com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia; 4) **Ações de informação e sensibilização** nas comunidades de pertença das pessoas com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia, junto de entidades das áreas da saúde, educação e apoio social, implementadas durante o período da execução do projeto (de junho a dezembro de 2021) em formato on-line e presencial, e que englobaram **43 pessoas (com e sem deficiência);** 5) **Criação de uma aplicação informática** de apoio à gestão das condições de Spina Bífida e/ou Hidrocefalia.
SVI – Spina e Vida Independente	Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos do INR, I.P. com o objetivo de **empoderar adolescentes e jovens com SB e/o H para os pressupostos da Vida Independente**, com as seguintes ações e resultados: 1) Realização **dois Encontros sobre a VIDA INDEPENDENTE**, em formato online, para jovens com SB/H e as suas famílias, no âmbito da Vida Independente e Assistência Pessoal – como futuros destinatários com a participação de convidados, com a participação de **24 jovens e famílias;** 2) **Campo de Treino para a VIDAINDEPENDENTE**, denominado de #SP'INDEPENDENTE, dirigido a adolescentes e jovens com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia entre os 15 e os 20 anos, que teve lugar na Pousada de Juventude de Santa Cruz (Torres Vedras) de 28 de agosto a 03 de setembro de 2021 e que englobou **15 jovens:** 3) **Fim-de-semana VIDA INDEPENDENTE**, que decorreu em Fazendas de Almeirim, no dia 20 de novembro de 2021, no qual participaram **17 adolescentes e jovens**. Para esta ação, foi desenvolvido um plano de atividades que visasse, essencialmente: o conceito de independência; a filosofia da Vida Independente; e a autonomia dos adolescentes e jovens com SB/H na saúde, quer em termos de autocuidado, da transição para os cuidados de saúde multidisciplinares na idade adulta e do acesso gratuito a materiais de apoio à gestão da condição. 4) Ao longo do projeto, foi desenvolvido o **Tool-kit para a Vida Independente**, consoante os assuntos abordados nas várias ações e sessões do projeto, com o objetivo de agrupar várias ferramentas e estratégias para a assunção de projetos de vida independente que contemplem a assistência pessoal.

Projeto	Resultados alcançados
LinkedOUT 1.0	Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos do INR, I.P. com o objetivo de **capacitar jovens adultos com SB/H na projeção, planeamento e operacionalização de projetos de vida ativa na vertente emprego**, e **sensibilizar o tecido empresarial** para a importância da inclusão socioprofissional das pessoas com deficiência, com as seguintes ações e resultados: 1) **Encontros PEER2PEER** realizados durante todo o período da execução do projeto (de junho a dezembro de 2021) em formato on-line, e que englobaram **20 jovens e adultos** com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia, e que consistiram em encontros entre jovens e adultos inseridos no mundo profissional com os que se encontravam em processo de integração no mercado de trabalho desenvolvendo a estratégia *peer-to-peer* e promover o *coaching* entre participantes; 2) um campo de treino designado **JOBLabWeek**, realizado em formato remoto (online) durante cinco dias, no qual **17 jovens e adultos** em integração no mercado de trabalho desenvolveram competências (*soft-skills*) facilitadoras de inclusão sócio profissional, nomeadamente ao nível da gestão da vida ativa e profissional, com recurso a estratégias de *peer-to-peer* e de *mentoring*; 3) um encontro presencial denominado **PEER2PEER WeekEnd** que decorreu em Fazendas de Almeirim, no dia 20 de novembro de 2021, e que contou com a participação de **13 jovens e adultos**, e que permitiu a consolidação e a avaliação das estratégias utilizadas nos encontros em formato remoto; 4) ações de informação e sensibilização para entidades empregadoras, denominadas **JOB4SPINA**, nas quais foi realizada uma apresentação do projeto LinkedOUT, nomeadamente ao nível da empregabilidade de pessoas com deficiência e benefícios para as empresas, assim como acerca da Spina Bífida e/ou Hidrocefalia e estratégias de inclusão. Estas sessões foram realizadas em formato on-line a vários responsáveis de empresas, de departamentos de recursos humanos, chefias diretas de empresas presentes em **seis distritos do país**, envolvendo diretamente **29 pessoas**.
Working group on Ageing with SBH	Participação ativa de um associado, em representação da ASBIHP e dos adultos com SBH portugueses, em **grupo de trabalho internacional** composto por 9 representantes de associações nacionais de SBH, promovido pela IFSBH (*International Federation Spina Bifida and Hydrocephalus*). Durante o ano de 2021, este grupo realizou: - Seis **reuniões de grupo** alargado com todos os seus elementos em formato remoto; - Sete **sessões de trabalho / temáticas** online; - Elaboração de um **relatório anual** "*Ageing with Spina Bifida and Hydrocephalus – Finding from Online Focus Group Discussions*" - Participação na elaboração de um **memorando de recomendações** a ser implementado em todos os países membros; - Participação no ***webinar* e *focus group discussions*** "*Ageing with SBH*".
RADIO SPINA – o *podcast*	Com os objetivos de divulgar, informar e partilhar **conteúdos de relevância para a comunidade das pessoas com deficiência**, sobretudo pessoas com Spina Bífida e / ou Hidrocefalia, o *podcast* presente na plataforma *online* (SoundCloud) **teve 6 episódios e contou com 5 convidados:** - O Ativismo na Deficiência: Vida Independente e outras histórias – Arq. Jorge Falcato (ativista e Presidente da Associação CVI); - ASBIHP e o Núcleo SB da D. Estefânia: os primeiros tempos e a relação / O impacto da COVID-19 na população com SBH – Enf.ª Luísa Monteiro (enfermeira especialista do Núcleo de Spina Bífida do Hospital D. Estefânia – CHLC);

Projeto	Resultados alcançados
RADIO SPINA – o *podcast (cont.)*	- A intervenção do enfermeiro na população com SBH: a Lapónia e outras histórias – Enf.ª Luísa Monteiro (enfermeira especialista do Núcleo de Spina Bífida do Hospital D. Estefânia – CHLC); - A responsabilidade parental, conflitos familiares, superproteção parental e qualidade de vida dos adolescentes com SBH – perspetivas da dicotomia – apresentação do estudo da Dra. Cátia Alves (psicóloga da ASBIHP); - Parentalidades na deficiência: a visão de uma mãe - Ângela Martins (mãe de uma adolescente com SBH): - Parentalidades na deficiência: a visão de um filho – Rui Pedro Gaspar (adulto com SBH).
Newsletter ASBIHP	*Newsletter* bimestral (de dois em dois meses) enviada por correio eletrónico teve durante o ano de 2021 as seguintes rubricas: - Notícias ASBIHP – com notícias sobre eventos e informações para os associados relativamente à associação, associações congéneres e entidades nacionais; - Aconteceu na ASBIHP – com informação sobre as atividades que aconteceram na associação, associações congéneres e entidades nacionais; - Internacional – divulgação de informação e eventos internacionais, sobretudo da IFSBH; - Vamos falar de...- espaço para partilha de um tema relevante no mês, com o apoio de um especialista na área; - Os Rostos da ASBIHP – apresentação dos voluntários que localmente dinamizam atividades da ASBIHP ou de dirigentes associativos; - Ser associado da ASBIHP – divulgação de benefícios do associado da ASBIHP e parcerias.

Quadro 7 – Resultados alcançados ao nível dos projetos durante o ano de 2021

Capítulo 3 – Eventos realizados e participação em iniciativas

Descrição	Data	Responsável | Participantes	Resultados alcançados
Semana Mundial de Consciencialização para a Importância do Ácido Fólico	9 a 15 de janeiro	Equipa técnica e de comunicação Associações nacionais de SB de todo o mundo	Dinamização nas redes sociais de campanha de consciencialização para a importância do ácido fólico na prevenção de anomalias congénitas do tubo neural
Webinar "Vacinação contra a covid-19: onde estamos e para onde vamos?" | Plataforma Saúde em Diálogo	19 de janeiro	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no *webinar*
Webinar " Gestão Emocional no Voluntariado" | Projeto VOAHR – Pista Mágica	10 de fevereiro	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no *webinar*
Webinar "À Conversa sobre... o Regime do Maior Acompanhado" | INR, I.P.	10 de fevereiro	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no *webinar*
Sessão "Iniciativa 60 MINUTOS - Apoios do IEFP para jovens com deficiência" | EPIS	11 de fevereiro	Equipa Técnica Associados	Participação de elementos da associação em sessão com formato remoto
Dia dos Namorados #swiperightparaadiversidade	14 de fevereiro	Equipa de comunicação Associados	Dinamização de campanha sobre a diversidade nas relações amorosas na rede social *instagram*
Webinar " A Gestão do Voluntariado como um dos pilares de sustentabilidade nas ONG" | Projeto VOAHR – Pista Mágica	17 de fevereiro	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no *webinar*
Encontro *"Meeting with the presidents from associations in European countries"* | IFSBH	22 de fevereiro	Presidente da Direção	Participação de Presidente da Direção em reunião promovida pela IFSBH
Formação "Gestão da Segurança e Saúde no Trabalho – Estabelecimentos Comerciais, de Escritório, Comércio e Serviços" | CentralMED	22 de fevereiro a 1 de março	Elementos da Equipa Técnica e Serviços Administrativos	Participação de todos os colaboradores remunerados da ASBIHP em ação de formação em SHST (formação obrigatória)
Webinar "Pandemia 2.0 – Como enfrentar o segundo ano" | Grupo LIDEL	26 de fevereiro	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no *webinar*
Entrevista no País Positivo do Semanário SOL	28 de fevereiro	Presidente da Direção	Entrevista ao Presidente da Direção no âmbito do Dia das Doenças Raras
Encontro "Somos muitos, Somos Raro,; Somos Fortes e estamos Orgulhosos" | INSA	28 de fevereiro	Presidente da Direção	Participação de Presidente da Direção em evento que assinala o Dia Internacional das Doenças Raras, promovido pelo Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge em formato remoto
Workshops "CAFÉ IN Digital Social" | NERSANT	01 a 31 de março	Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo Equipa técnica	Participação de elementos da Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo e equipa técnica nos 6 workshops promovidos pela NERSANT - Associação Empresarial da Região de Santarém no âmbito da 1ª FEIRA SOCIAL DIGITAL.
Webinar "Apresentação do Estudo Final 'Operação Luz Verde'" | Plataforma Saúde em Diálogo	05 de março	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no *webinar*
Dia Internacional da Mulher	08 de março	Equipa de comunicação Associados	Dinamização de homenagem às mulheres com SBH que fazem parte dos órgãos sociais / dirigentes associativas nas redes sociais
Webinar "Voluntariado: Uma ajuda ou um problema?" | Fidelidade Comunidade	12 de março	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no *webinar*
Webinar "Financiamentos Internacionais" | GEOfundos	17 de março	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no *webinar*

Descrição	Data	Responsável | Participantes	Resultados alcançados
Webinar "Violências na Deficiência: Mitos e Estereótipos" | APN	20 de março	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no *webinar*
Assembleia Geral Ordinária da ASBIHP	30 de março	Mesa da Assembleia Geral Associados	Apreciação e votação de relatório de atividades e de contas do ano de 2020
Webinar "À Conversa sobre... boas práticas do Programa "Praia Acessível - Praia para Todos!" | INR, I.P.	31 de março	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no *webinar*
COVID-19 e confinamento obrigatório	Abril a junho	Equipa Técnica	Dinamização nas redes sociais de atividades de saúde física e mental para associados (crianças, jovens e adultos) durante os períodos de confinamento
Conferência Digital "Inovação em Saúde: Não Deixar Ninguém para Trás" | APIFARMA	07 de abril	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no evento
Webinar "Eu Consigo! Pandemia: Como ajudar a criança a gerir as suas emoções" | Grupo LIDEL	07 de abril	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no *webinar*
Formação "Literacia em Saúde – O papel do Psicólogo" | Ordem dos Psicólogos Portugueses	14 de abril a 5 de maio	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no *webinar*
Encontro *"IF Members' Meeting European Region"* | IFSBH	15 de abril	Presidente da Direção	Participação de Presidente da Direção em reunião promovida pela IFSBH
Reunião Geral ASBIHP	17 de abril	Direção Membros das Delegações e Núcleos Representantes Regionais	Participação de todos os dirigentes e representantes da Associação para planeamento de implementação de Plano de Atividades para 2021
Conferência de Alto-Nível sobre a Estratégia para os Direitos das Pessoas com Deficiência 2021-2030 | PPUE21	19 e 20 de abril	Presidente da Direção Equipa técnica	Participação de Presidente da Direção e elementos da equipa técnica em conferência promovida pela Presidência Portuguesa da União Europeia
"IF Members Training: Connecting with policy makers and using social media for SBH advocacy" | IFSBH	24 de abril	Presidente da Direção Elemento da comunicação	Participação de Presidente da Direção e elemento responsável pela comunicação em ação de formação promovida pela IFSBH
Lançamento da Valor T, Talento e Transformação | SCM Lisboa	01 de maio	Presidente da Direção	Participação de Presidente da Direção em evento
Boas Práticas Modelo de Apoio à Vida Independente – Sessão I: Pessoas destinatárias de assistência pessoal | INR, I.P.	05 de maio	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no evento
Boas Práticas Modelo de Apoio à Vida Independente – Sessão II: Familiares | INR, I.P.	06 de maio	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no evento
Encontro *"IF Members' Meeting European Region"* | IFSBH	06 de maio	Presidente da Direção	Participação de Presidente da Direção em reunião promovida pela IFSBH
Boas Práticas Modelo de Apoio à Vida Independente – Sessão III: Assistentes Pessoais | INR, I.P.	12 de maio	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no evento
Boas Práticas Modelo de Apoio à Vida Independente – Sessão IV: Equipas Técnicas | INR, I.P.	13 de maio	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no evento
Webinar " A Violência na Deficiência: Abordagem Jurídico – Criminal" | APN	14 de maio	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no *webinar*

Descrição	Data	Responsável | Participantes	Resultados alcançados
Boas Práticas Modelo de Apoio à Vida Independente – Sessão V: Conclusões | INR, I.P.	19 de maio	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no evento
Ação de sensibilização "A prevenção dos maus tratos sobre pessoas com deficiência" | INR, I.P.	19 de maio	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no evento
Assembleia Geral da IFSBH	26 de maio	Presidente da Direção	Participação de Presidente da Direção na assembleia geral da IFSBH em formato remoto
WebMeeting "Bexiga neurogénica em pediatria" | COLOPLAST	26 de maio	Equipa técnica Associados	Participação de um elemento voluntário como orador no *webmeeting* no qual participaram associados, sobretudo famílias
Webinar "Um ano de pandemia – Práticas do Serviço Social na Saúde" | ISCSP - UL	27 de maio	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no *webinar*
Webinars "Disfunção urinária em adultos – que respostas?" |B-Braun	01, 08 e 15 de junho	Equipa técnica Associados adultos	Participação de associados e elementos da equipa técnica nos eventos
Webinar "SBH Patient Registries" | IFSBH	16 de junho	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica em *webinar* promovido pela IFSBH
WebMeeting "Cateterização intermitente, técnicas e complicações na Spina Bífida" | COLOPLAST	16 de junho	Presidente da Direção Equipa técnica Associados	Participação do Presidente da Direção como orador no *webmeeting* no qual participaram associados
Webinar "Novos Parceiros, Melhores Resultados | Investigação Colaborativa, Investigação de Excelência" |Comissão Nacional de Saúde	23 de junho	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no evento
Webinar e Focus Group Discussion *"Ageing with SBH"* | IFSBH	23 de junho	Representante da ASBIHP Associados	Participação do representante da ASBIHP como mediador de um dos *focus group*, no qual participaram associados mais velhos
Sessão de Consulta Pública do Regulamento de Apoio a Projetos pelo INR| INR, I.P.	01 de julho	Presidente da Direção Administrativo	Participação do Presidente e do administrativo da sede em sessão de consulta pública sobre novo regulamento
Seminário "Olhares sobre a Violência contra Pessoas com Deficiência" | Sol do Ave	02 de julho	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no evento
"As Minhas Férias davam um Filme" – Programa de Ocupação dos Tempos Livres para adolescentes	12 a 23 de julho	Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo Equipa de projeto Voluntários Associados	Desenvolvimento de uma atividade de ocupação dos tempos livres durante as férias de verão direcionada para a comunidade de Almeirim, com inclusão de associados da zona e que envolveu 6 participantes de uma forma contínua.
Campo de Treino #INSTAUTONOMY	28 de agosto a 03 de setembro	Equipa de projeto Voluntários Associados	A equipa de projeto e os voluntários planearam e executaram esta ação que teve a participação de 10 associados com idades entre os 10 e os 13 anos
Campo de Treino #SP'INDEPENDENTE	28 de agosto a 03 de setembro	Equipa de projeto Voluntários Associados	A equipa de projeto e os voluntários planearam e executaram esta ação que teve a participação de 15 associados com idades entre os 14 e os 18 anos

Descrição	Data	Responsável | Participantes	Resultados alcançados
"IF Conference on Multidisciplinary Care for Spina Bifida and Hydrocephalus"	14 a 17 de setembro	Presidente da Direção Delegações, Núcleos e Representantes Regionais Equipa técnica Médicos dos núcleos de SBH de hospitais principais Associados	Participação de elementos dos órgãos sociais, equipa técnica e associados em conferência internacional promovida pela IFSBH em formato remoto; apresentação do estudo da Dra. Cátia Alves
Desafios de regresso à escola em segurança	De 6 a 15 de setrembro	Equipa Técnica Equipa de comunicação	Divulgação nas redes sociais de campanha sobre o regresso às aulas em segurança dirigido a alunos com SBH e encarregados de educação
Webinar "Networking: o poder da rede de relacionamentos" | Fidelidade Comunidade	21 de setembro	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no *webinar*
Webinar "Respostas Sociais: Intervenção em Vítimas de Violência" | APN	24 de setembro	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no *webinar*
Sessão pública de anúncio dos vencedores das Bolsas de Cidadania ROCHE	28 de setembro	Presidente da Direção	Participação do Presidente da Direção no evento
"Cartaz 3 de Dezembro / Dia internacional das Pessoas com Deficiência" | INR, I.P.	30 de setembro	Presidente da Direção	Participação do Presidente da Direção no evento
Campanha Dia Internacional da Spina Bífida e Hidrocefalia	01 a 31 de outubro	Equipa técnica e de comunicação Associações nacionais de SBH de todo o mundo	Dinamização nas redes sociais de campanha sobre o Dia Internacional da Spina Bífida e Hidrocefalia
Ação de esclarecimentos sobre Regulamento de Programa de Financiamento a Projetos | INR, I.P.	12 de outubro	Presidente da Direção Administrativo	Participação do Presidente e do administrativo da sede em ação de esclarecimentos sobre regulamento do programa
Oportunidades de Financiamento Europeu para a Saúde | AICIB	15 de outubro	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no *webinar*
27º Encontro Nacional de Pessoas com Deficiência | CNOD	16 de outubro	Delegação da Zona Centro Núcleo da Figueira da Foz Associados	Participação de dirigentes e associados da zona centro em evento.
Conferência *"Unlock your right to health"* | IFSBH	25 de outubro	Presidente da Direção Associados	Participação de Presidente e associados em encontro internacional de associações de SBH em formato remoto
Conferência "Recuperar a Saúde Já! | As Oportunidades do PRR - Investigação, Inovação e a Digitalização da Saúde" | Comissão Nacional da Saúde	26 de outubro	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no evento
Conferência Anual | Plataforma Saúde em Diálogo	27 de outubro	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no evento
Reunião Geral ASBIHP	30 de outubro	Direção Membros das Delegações e Núcleos Representantes Regionais	Participação de todos os dirigentes e representantes da Associação para avaliação de atividades desenvolvidas durante o ano de 2021 e recolha de contributos para Plano de Atividades e Orçamento para 2022 (formato remoto)
IF Human Rights and Advocacy Training for Youth with SBH – accessibility in focus | IFSBH	08 a 16 de novembro	Associados jovens	Participação de associados mais jovens em atividade da IFSBH

Descrição	Data	Responsável | Participantes	Resultados alcançados
Sessão pública de anúncio dos vencedores dos Prémios Maria José Nogueira Pinto	09 de novembro	Presidente da Direção	Participação do Presidente da Direção no evento no qual foi atribuída uma menção honrosa à ASBIHP
XXIV Encontro Nacional ASBIHP	20 de novembro	Direção Membros das Delegações e Núcleos Representantes Regionais Equipa Técnica Associados	Evento dinamizado pela Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo da ASBIHP em articulação com a equipa técnica e que reuniu cerca de 80 associados de todo o país em Almeirim
Encontro de Pais	20 de novembro	Equipa do projeto Pais de associados e utentes	A equipa de projeto planeou e executou a ação na qual participaram 22 pais e cuidadores
Fim-de-semana VIDA INDEPENDENTE	20 de novembro	Equipa do projeto Associados	A equipa de projeto planeou e executou a ação na qual participaram 17 adolescentes e jovens
PEER2PEER WeekEnd	20 de novembro	Equipa do projeto Associados	A equipa de projeto planeou e executou a ação na qual participaram 13 jovens e adultos
Dia Nacional da Spina Bífida e Hidrocefalia	21 de novembro	Equipa técnica e de comunicação	Campanha nas redes sociais com a divulgação de um vídeo sobre viver com Spina Bifida realizado por uma associada
Webinar "Como promover um uso saudável da tecnologia?" | Grupo LIDEL	24 de novembro	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no *webinar*
Webinar "Violência na Deficiência – Desafios, Atuação e Prevenção"	26 de novembro	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no *webinar*
Assembleia Geral Ordinária da ASBIHP	30 de novembro	Mesa da Assembleia Geral Associados	Apreciação e votação de plano de atividades e orçamento para o ano de 2022
Campanha de angariação de fundos SACO SOLIDÁRIO	01 a 15 de dezembro	Associados	Campanha de angariação de fundos
Feira Inclusiva ISCTE	2 e 3 de dezembro	Equipa Técnica Associados	Participação em ação de divulgação e angariação de fundos
Comemorações do Dia Internacional das Pessoas com Deficiência | INR, I.P.	2 a 4 de dezembro	Direção Membros das Delegações e Núcleos Representantes Regionais Equipa Técnica Associados	Participação de elementos da equipa técnica, dirigentes e associados da ASBIHP na comemoração do Dia Internacional das Pessoas com Deficiência em diferentes pontos do país.
Campo de Treino JOBLabWeek	13 a 17 de dezembro	Equipa de projeto Voluntários Associados	A equipa de projeto e os voluntários planearam e executaram esta ação que teve a participação de 17 associados adultos, em formato remoto
Reunião "Conheça o Programa Europeu para as Doenças Raras" | EJP RD	15 de dezembro	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica na reunião
"22 desejos para 2022"	2ª quinzena de dezembro	Equipa de comunicação	Dinamização de campanha na rede social *instagram*
Radio SPINA – o PODCAST	Março a dezembro	Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo Equipa de comunicação Convidados	A equipa do projeto e a Delegação desenvolveram 6 episódios com 5 convidados

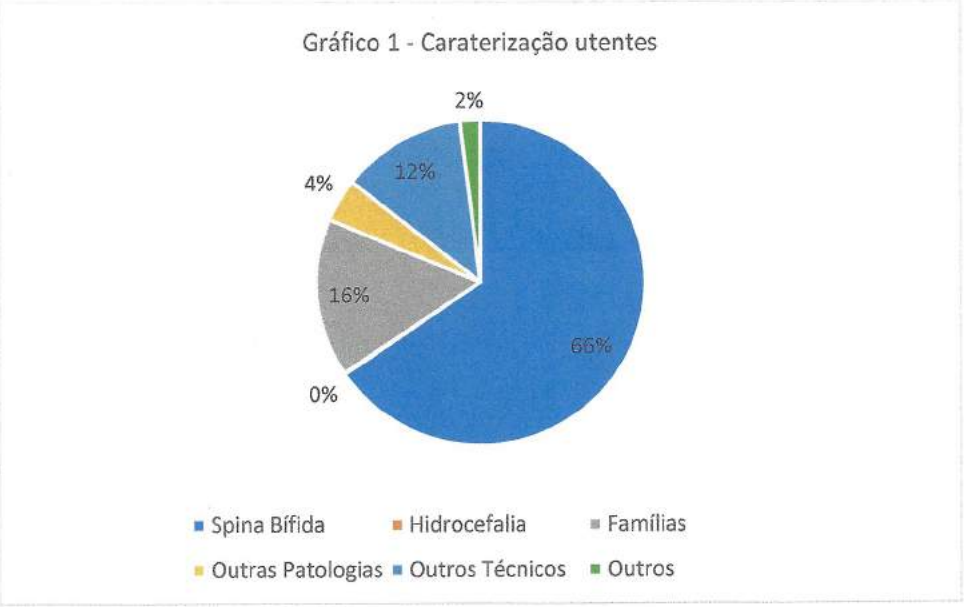
Descrição	Data	Responsável | Participantes	Resultados alcançados
Newsletter ASBIHP	Março a dezembro	Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo Equipa técnica e de comunicação Voluntários	Foram executadas 6 *newsletters* bimestrais
3ª edição da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (3ACAD) | ENSP	Janeiro a dezembro	Diretor Técnico	Participação da associação no projeto 3 ACAD promovido pela Escola Nacional de Saúde Pública com o apoio da Roche Farmacêutica
Campanha de dinamização de parcerias	Janeiro a dezembro	Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo Núcleo da Amadora	Campanha dinamizada pela Delegação para estabelecimento de acordos de parceria com empresas da região, visando a oferta de serviços com descontos para os associados da ASBIHP
Reuniões gerais dos serviços ASBIHP	Janeiro a dezembro	Diretor Técnico Equipa Técnica Sede Nacional Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo Delegação Centro Núcleo da Figueira da Foz	Reuniões mensais com os colaboradores dos vários serviços da ASBIHP para a realização de um trabalho conjunto e consistente em todo o país
Reuniões Equipa Técnica ASBIHP	Janeiro a dezembro	Diretor Técnico Equipa Técnica Sede Nacional	Reuniões mensais da equipa técnica para discussão de casos e delinear de estratégias de atuação
Reuniões de supervisão em Psicologia Clínica	Janeiro a dezembro	Psicóloga da Equipa Técnica Professora da Universidade de Lisboa	Reuniões de supervisão em Psicologia Clínica para discussão de casos em acompanhamento psicológico na ASBIHP
Reuniões com autarquias locais	Ao longo do ano	Presidente Sede Delegação Norte Delegação Centro Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo Núcleo da Figueira da Foz	Reuniões com autarquias para articulação e apoio na resolução de problemas de associados
Participação no projeto EUROlinkCAT | INSA	Ao longo do ano	Diretor Técnico Equipa Técnica	Representação da associação em grupo de trabalho sobre anomalias congénitas promovido pelo Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge
Participação no grupo das Associações de Doentes | CNS	Ao longo do ano	Diretor Técnico	Representação no grupo das associações de doentes da Comissão Nacional de Saúde
Participação em reuniões discussão de casos no Centro de Saúde da Damaia	Ao longo do ano	Equipa Técnica Núcleo da Amadora	Representação da associação em grupos de discussão de casos em acompanhamento no concelho da Amadora
Participação em grupos de trabalho interinstitucionais da Junta de Freguesia de Marvila	Ao longo do ano	Equipa Técnica	Representação da associação em grupos de trabalho interinstitucionais a nível local, nomeadamente nos grupos comunitários da Segurança e Intervenção Social e Educativa
Participação na Rede Social da Câmara Municipal de Lisboa	Ao longo do ano	Diretor Técnico Equipa Técnica	Representação da associação em grupos de trabalho interinstitucionais a nível local
Participação na Rede Social de Coimbra | Grupo de trabalho Educação para a Saúde	Ao longo do ano	Delegação Centro	Representação da associação em grupos de trabalho interinstitucionais a nível local

Descrição	Data	Responsável | Participantes	Resultados alcançados
Participação na Comissão Social de Freguesia de Tavarede	Ao longo do ano	Núcleo da Figueira da Foz	Representação da associação em grupos de trabalho interinstitucionais a nível local
Participação no Conselho Local de Ação Social da Figueira da Foz	Ao longo do ano	Núcleo da Figueira da Foz	Representação da associação em grupos de trabalho interinstitucionais a nível local
Participação Conselho Local de Ação Social de Santarém	Ao longo do ano	Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo	Representação da associação em grupos de trabalho interinstitucionais a nível local
Participação Conselho Local de Ação Social de Santarém	Ao longo do ano	Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo	Representação da associação em grupos de trabalho interinstitucionais a nível local

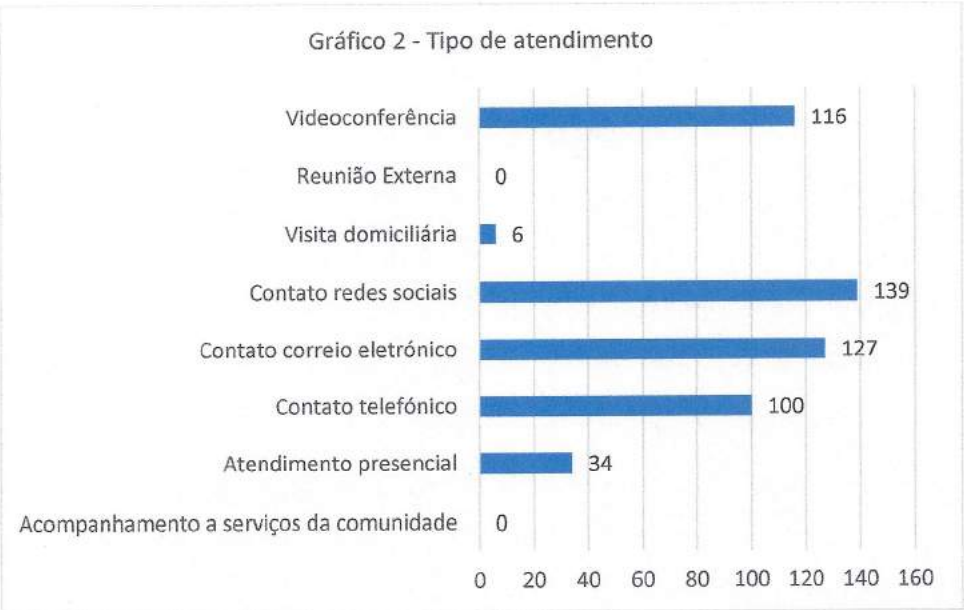
Quadro 8 – Iniciativas e eventos durante o ano de 2021

Capítulo 4 - Os utentes

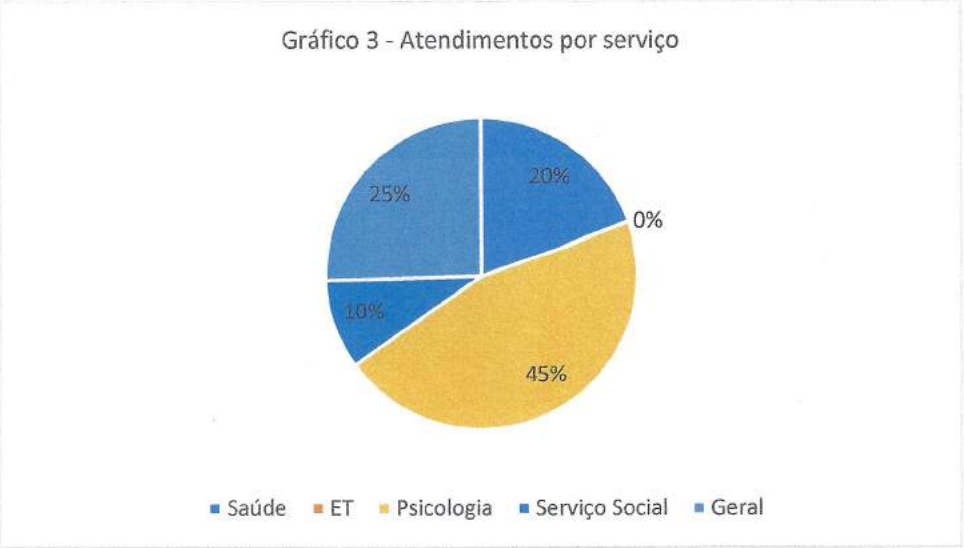
Durante o ano de 2021, a ASBIHP realizou **860 atendimentos e acompanhamento** a **287 utentes** (numa média de 71 atendimentos mensais e 3,25 atendimentos diários), sendo a sua maioria a pessoas com Spina Bífida (66%), assim como familiares ou cuidadores (16%) ou técnicos que acompanham as pessoas localmente (12%).



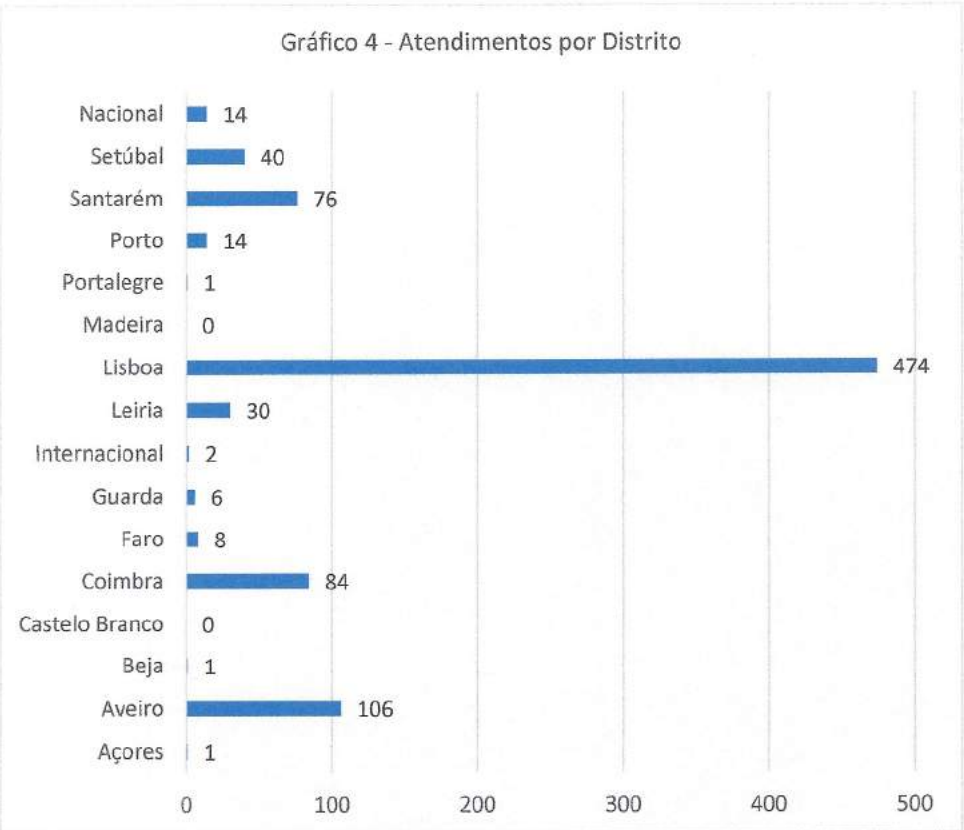
Relativamente ao **tipo de atendimento efetuado**, a maioria foi realizado por contatos nas redes sociais (16%) correio eletrónico (15%), videoconferência (13%) e contato telefónico (12%). Devido às restrições impostas no âmbito da pandemia COVID-19, os atendimentos presenciais e as visitas domiciliárias corresponderam apenas a 4% e 1% do numero total de atendimentos.



No que concerne ao **tipo de atendimento ou acompanhamento solicitado** pelos utentes, a maior percentagem foi realizada ao nível de apoio nas áreas da psicologia (45%), informações gerais (25%) e saúde (20%), sendo o segundo realizado pelos serviços administrativos como atendimento de primeira linha de quem procura a Associação, e o último no sentido de esclarecer dúvidas relativamente ao impacto da COVID-19 na condição assim como na procura de apoio para fazer face ao adiamento de cuidados contínuos (consultas médicas, tratamentos) devido à saturação dos serviços de saúde.



Quanto à **distribuição geográfica** destes atendimentos, a sua grande maioria foram realizadas a utentes dos distritos de Lisboa (55%), seguido de Aveiro (12%), Coimbra (10%) e Santarém (9%), realçando-se que se registaram atendimentos em 13 dos 18 distritos de Portugal Continental, bem como nas Regiões Autónomas dos Açores e da Madeira, e a nível internacional.



Capítulo 5 – Os colaboradores

Ao longo do ano de 2021 colaboraram com a ASBIHP cerca de **80 pessoas de uma forma contínua**, sobretudo ao nível dos seus órgãos sociais e de representação (51%), com um vínculo de voluntariado (90%), e na sua maioria pessoas com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia (30%) ou técnicos (28%) ou familiares diretos (26%).

VÍNCULO	Contrato de trabalho	7
	Prestação de serviços	1
	Estágio curricular	0
	Estágio / CEI	0
	Voluntariado	72
CATEGORIA PROFISSIONAL	Administrativo	5
	Dinamizador / monitor	18
	Técnico psicossocial	11
	Técnico de saúde	5
	Dirigentes | RR	41
RELAÇÃO COM A INSTITUIÇÃO	Pessoa com SB e/ou H	24
	Familiar	21
	Amigo	10
	Técnico	22
	Outros	3

DISTRITO	Açores	1
	Aveiro	2
	Beja	1
	Braga	1
	Coimbra	12
	Évora	1
	Faro	1
	Guarda	1
	Leiria	3
	Lisboa	38
	Madeira	1
	Porto	6
	Santarém	8
	Setúbal	2
	Viseu	2

Quadro 9 – Caracterização de colaboradores da ASBIHP durante o ano de 2020

A ASBIHP contou ainda com um grande número **de voluntários em ações pontuais**, nomeadamente em ações junto de associados e de angariação de fundos, bem como em voluntariado de competências individuais ou de empresas parceiras.

Capítulo 6 – Financiadores e Entidades parceiras

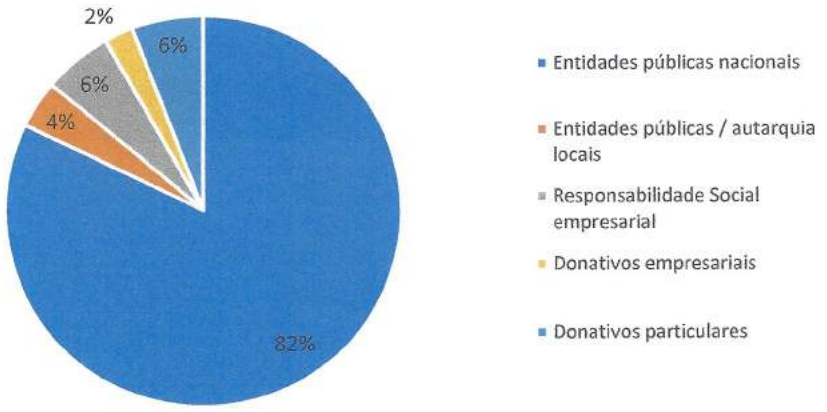
No ano de 2021, a ASBIHP contou com um conjunto de **financiadores, mecenas e *sponsors***, assim como uma rede de **parceiros** de apoio, que permitiram a realização implementação das ações e atividades.

Financiador / Parceria	Apoio Financeiro	Apoio Técnico	Apoio Bens e Serviços	Voluntariado competências Apoio empregabilidade	Benefícios a associados
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.	X	X			
Câmara Municipal da Figueira da Foz	X		X		
Câmara Municipal de Almeirim			X		
Prémio Maria José Nogueira Pinto | Merck, Sharp & Dohme	X				
BNP Paribas	X	X		X	
Microsoft Portugal	X	X		X	
Grupo Jerónimo Martins		X	X	X	
Coloplast	X	X			
B-Braun	X	X			
TEPREL	X	X			
Noah Surf House			X		
FUJITSU				X	
IBM				X	
SAP				X	
NERSANT				X	
EPIS - Associação Empresários pela Inclusão				X	
StartUp - Lisboa				X	
MERCER Portugal				X	
Fundació EUROFIRMS				X	
MEDIAPRO				X	
RH Mais				X	
TRIVALOR, SGPS				X	
R2				X	
UNBABEL				X	
PTSensation | Travel & Tours Agency					X
Farmácias PROGRESSO					X
Farmácia ATENA					X
Farmácia SANTOS SILVA					X
Farmácia Pancada					X
Farmácia BATISTA					X
ORTOMILÉNIO					X
Hotel Senhora do Castelo					X
Farmácia MENDONÇA					X
MICROJOVEM					X
Clínica Dentária MARIA JOÃO ALVES					X
Espaço de Estética SHINING WOMEN					X
GALERIA 33 - Moda masculina e feminina					X
Salpicos D'Arte					X

Quadro 10 – Caracterização de financiadores e entidades parceiras durante o ano de 2021

No que concerne a apoio financeiro, o **principal financiador** das atividades da associação são as **entidades públicas nacionais** (82% das receitas da associação) nomeadamente o Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P., seguido das **Responsabilidade Social** das empresas (6%) e os **donativos particulares** (6%).

Gráfico 5 - Caraterização financiadores



Capítulo 7 – Considerações Finais

As ações e as atividades desenvolvidas durante o ano de 2021 tiveram em consideração uma nova realidade caraterizada pela continuidade do contexto pandémico e consequentes medidas restritivas no primeiro semestre do ano e por um lento retorno da atividade regular no segundo semestre.

Assim, e ao longo do ano em análise, foram identificados **constrangimentos** à ação da ASBIHP, nomeadamente:

- A necessidade de encontrar **respostas para as necessidades dos associados**, sobretudo ao nível do acesso a cuidados de saúde;
- A criação de **condições de trabalho** para todos os colaboradores perante diferentes modelos de funcionamento (trabalho remoto, híbrido e presencial) particularmente no que concerne à vertente tecnológica;
- A necessidade de atualização dos **materiais de divulgação da associação** e da sua causa para o público em geral, que continuam com margem para melhoria.

No entanto, também se reconhecem **oportunidades** que garantiram e melhoraram o desempenho da associação no cumprimento da sua missão, tais como:

- A **adaptação dos serviços para um formato remoto** que conseguiu quer dar uma resposta eficaz às necessidades de associados e utentes quer melhorar a comunicação interna entre dirigentes, voluntários e colaboradores da sede, delegações e núcleos;
- A **proximidade com as comunidades locais** pelo trabalho desenvolvido pelas estruturas, colaboradores e voluntários dispersos por todo o país;
- A **adopção de novos meios de comunicação** com os associados, financiadores e sponsors, bem como público em geral;
- O investimento no retorno a algumas **atividades regulares em regime presencial** que permitiu uma perceção de normalidade e o (re)aproximar de associados de todos os pontos do país;
- O empenho do **voluntariado** que dinamizou **ações de angariações de fundos**, assim como as **empresas parceiras** que acreditaram e investiram na ASBIHP e no seu propósito;
- O conjugar de esforços de todos os intervenientes que contribuíram para que a ASBIHP continuasse a sua intervenção em todo o território nacional.

PARTE III – RELATÓRIO DE CONTAS

Capítulo 1 – Demonstração dos resultados por natureza

DEMONSTRAÇÃO DOS RESULTADOS POR NATUREZAS
dezembro 2021

Montantes expressos em EURO

RUBRICAS	NOTAS	PERÍODOS	
		2021	2020
RENDIMENTOS E GASTOS			
Vendas e serviços prestados	10	721,50	553,50
Subsídios, doações e legados à exploração	12	148 279,73	125 887,43
ISS, IP - Centros Distritais		0,00	1 080,18
Outras entidades publicas		118 297,31	79 185,82
Autarquias - CM Figueira da Foz		4 599,73	630,90
IEFP		17 567,15	7 528,78
INR		96 130,43	71 026,14
Doações e heranças		29 982,42	45 621,43
Custo das mercadorias vendidas e das matérias consumidas	9	0,00	-2 932,66
Fornecimentos e serviços externos	17.11	-37 609,59	-16 351,72
Gastos com o pessoal	15	-79 833,44	-81 435,02
Aumentos/reduções de justo valor		0,00	0,00
Outros rendimentos	17.12	756,94	4 078,19
Correções relativas a anos anteriores		756,94	4 078,19
Imputação de subsídios ao investimento		0,00	0,00
Outros rendimentos		0,00	0,00
Outros gastos	17.13	-20 248,91	-11 644,51
Correções relativas a anos anteriores		-20 227,31	-5 530,96
Outros gastos		-21,60	-6 113,55
Resultados antes de depreciações, gastos de financiamento e impostos		12 066,23	18 155,21
Gastos/reversões de depreciação e de amortização	5	0,00	0,00
Resultado operacional (antes de gastos de financiamento e impostos)		12 066,23	18 155,21
Juros e rendimentos similares obtidos		0,00	0,00
Juros e gastos similares suportados	17.14	0,00	0,00
Resultado antes de impostos		12 066,23	18 155,21
Imposto sobre o rendimento do período			
Resultado líquido do período		**12 066,23**	**18 155,21**

Capítulo 2 – Balanço

BALANÇO
dezembro 2021

Montantes expressos em EURO

RUBRICAS	NOTAS	PERÍODOS 2021	PERÍODOS 2020
ACTIVO			
Activo não corrente:			
Activos fixos tangíveis	5.1.3+5.1.4	0,00	0,00
Investimentos financeiros	17.1	1 707,97	1 250,94
Outros crédito e ativos não correntes			
		1 707,97	1 250,94
Activo corrente:			
Estado e outros entes públicos	17.9	22,26	247,26
Fundadores/beneméritos/patrocinadores/doadores/associados/membros	17.2	1 620,00	0,00
Outros activos correntes	17.4	200,00	200,00
Caixa e depósitos bancários	17.6	51 687,00	45 604,25
		53 529,26	46 051,51
Total do activo		**55 237,23**	**47 302,45**
FUNDOS PATRIMONIAIS E PASSIVO			
Fundos patrimoniais:			
Fundos			
Resultados transitados		41 225,35	23 070,14
Ajustamentos/outras variações nos fundos patrimoniais		**0,00**	**0,00**
Outras variações			
		41 225,35	23 070,14
Resultado líquido do período		12 066,23	18 155,21
Total dos fundos patrimoniais	17.7	**53 291,58**	**41 225,35**
PASSIVO			
Passivo não corrente:			
		0,00	0,00
Passivo corrente			
Fornecedores	17.8	0,00	0,00
Estado e outros entes públicos	17.9	1 797,65	1 835,20
Fundadores/beneméritos/patrocinadores/doadores/associados/membros	17.2	0,00	3 429,50
Diferimentos	17.5	148,00	118,50
Outros passivos correntes	17.10	0,00	693,90
		1 945,65	6 077,10
Total do passivo		**1 945,65**	**6 077,10**
Total dos fundos patrimoniais e do passivo		**55 237,23**	**47 302,45**

ASBIHP
Associação Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal

Parecer do Conselho Fiscal

Analisados os documentos, Relatório de Atividades e Demonstrações Financeiras do ano de 2021, que nos foram apresentados pela Direção, verificou este Conselho Fiscal que os mesmos se encontram organizados sob a melhor técnica de execução, quer a nível descritivo quer a nível contabilístico.

Tendo sido efetuada uma análise atenta e uma visualização minuciosa dos documentos apresentados, conclui este Conselho Fiscal tratarem-se de documentos elaborados de acordo com os preceitos legais e refletem a situação financeira e patrimonial da Associação Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal em 31 de Dezembro de 2021, pelo que merecem a nossa total concordância.

Da análise acima referida, o Conselho Fiscal salienta, e congratula, o resultado positivo obtido no exercício de 2021, apesar das circunstâncias vividas pelo surto do COVID-19, classificado como Pandemia pela Organização Mundial de Saúde.

Em conclusão, decide este Conselho Fiscal dar o seu parecer favorável ao Relatório de Atividades e Demonstrações Financeiras do ano de 2021, propondo a sua aprovação em Assembleia Geral.

Lisboa, 24 de Maço de 2022.

O Presidente do Conselho Fiscal

Vitor Manuel de Frias Sebastião

(Vitor Manuel de Frias Sebastião)