ASBIHP

Associação Spina Bifida e Hidrocefalia de Portugal

RELATÓRIO DE ATIVIDADES E CONTAS 2022

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 6
Capítulo 1 – Resultados ao nível do Plano de Atividades para 2021 6
1. EIXO 1 | SENSIBILIZAÇÃO E INCLUSÃO 6
2. EIXO 2 | ASSOCIADOS E UTENTES 6
3. EIXO 3 | COMUNICAÇÃO E IMAGEM 7
4. EIXO 4 | DESENVOLVIMENTO E INOVAÇÃO 8
5. EIXO 5 | SUSTENTABILIDADE 8
Capítulo 2 – Resultados ao nível dos Projetos 9
Capítulo 3 – Eventos realizados e participação em iniciativas 10
Capítulo 4 - Os utentes 18
Capítulo 5 – Os colaboradores 20
Capítulo 6 – Financiadores e Entidades parceiras 21
Capítulo 7 – Considerações Finais 23
PARTE III – RELATÓRIO DE CONTAS 24
Capítulo 1 – Demonstrações Financeiras 24
Capítulo 2 – Balanço 25
PARTE IV – PARECER DO CONSELHO FISCAL 26

INTRODUÇÃO

O presente documento 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 2022.

Os resultados do ano descritos no presente documento foram caraterizados pela retoma de muitas das atividades e ações estruturantes da associação, mas também condicionados por fatores externos tais como efeitos a longo prazo da situação pandémica ainda com impacto no primeiro trimestre e a crise de instabilidade económico-social resultante do conflito no leste da Europa. No quotidiano, a ASBIHP teve de responder aos desafios deste contexto, criando respostas de apoio aos associados e a todas as pessoas com Spina Bífida e / ou Hidrocefalia que procuraram a associação, sendo criativos na procura de financiamentos para as ações que pretendia implementar, e adaptando os seus objetivos a uma realidade em constante alteração.

Tudo isto para que a ASBIHP continue uma ca(u)sa de todos.

A Direção,

Assinado por: **Diana Catarina Pereira Bernardo**
Num. de Identificação: 15284271
Data: 2023.04.26 15:01:48+01'00'

CHAVE MÓVEL

Liliana Sintra

Diana Bernardo

Assinado por: **Sónia Henriques Sousa Quinta**
Num. de Identificação: 11085450
Data: 2023.04.24 12:04:06+01'00'

CHAVE MÓVEL

Assinado por: **João Carlos de Oliveira Cardoso Coelho**
Num. de Identificação: 10324208
Data: 2023.04.24 16:58:33+01'00'

CHAVE MÓVEL

Sónia Quinta

João Coelho

Assinado por: Maria Inês Ferreira Vieira da Silva
Identificação: BI13899214
Data: 2023-04-24 às 10:45:04

Assinado por: Cláudia Patrícia Domingues Carvalheiro
Identificação: BI13772884
Data: 2023-04-24 às 11:12:41

Maria Inês Vieira da Silva

Cláudia Carvalheiro

Assinado por: **André Laia Ribeiro Lameira Teixeira**
Num. de Identificação: 14945007
Data: 2023.04.24 12:48:07+01'00'

CHAVE MÓVEL

André Teixeira

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 sede em Lisboa e encontra-se representada em todo o país por Delegações 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 **1886 associados** em 31 de dezembro de 2022.

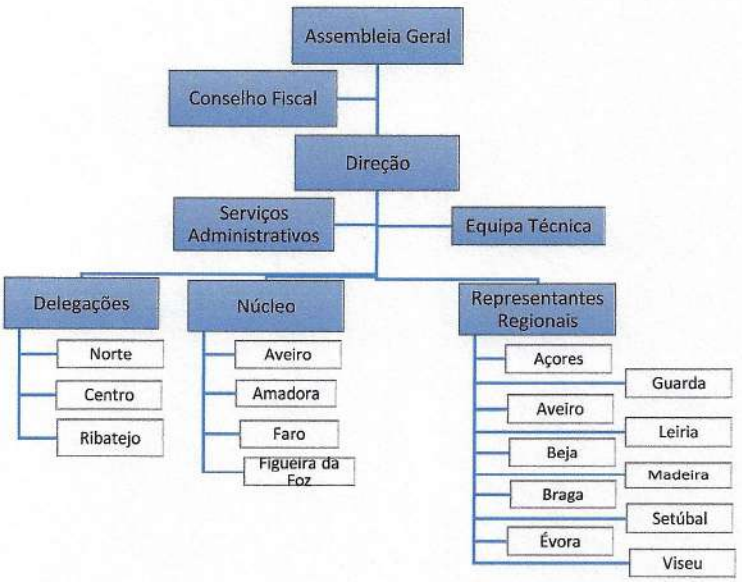


Imagem 1 – Estrutura orgânica da ASBIHP

Capítulo 2 – Serviços e Projetos no ano de 2022

Durante o ano de 2022, a intervenção da ASBIHP centrou-se na dinamização de atividades e 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 de 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, descendentes e colaterais, cuidadores formais e informais, associados ou não, bem como técnicos das comunidades de pertença. 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).
SpinApp	Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos do INR, I.P. com o objetivo de **criar uma aplicação uma aplicação para telemóvel** (Android e iOS) que permita às pessoas com Spina Bífida e / ou Hidrocefalia (crianças, jovens e adultos) uma **autogestão da sua condição**, assim como promova a **literacia** e **tomada de decisão em saúde**. O projeto foi implementado através de: criação de um protótipo e fase de teste; correção de erros e realização de melhorias; campanha de divulgação e apresentação pública; divulgação de um questionário de satisfação junto dos seus utilizadores.
LinkedOUT 1.1	Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos do INR, I.P. com o objetivo de **intervir junto de jovens adultos com SB/H prestando apoio na procura de emprego, assim como no desenvolvimento das competências necessárias para a sua manutenção.** O projeto previa ser executado através de ações como: encontros de *mentoring* entre adultos integrados em mercado de trabalho e os que se encontram em processo (em formato remoto e um em presencial); campo de treino para a empregabilidade; atualização da plataforma LinkedOUT.
Campo de Treino para a Autonomia Jovens @tivos	Atividade promovida pela ASBIHP com financiamento das autarquias dos participantes (câmaras municipais e juntas de freguesia), responsabilidade social de empresas (COLOPLAST) e mecenas particulares com o objetivo de **capacitar adolescentes e jovens com SB/H de ferramentas promotoras de autonomia e vida independente** no sentido de gerar cidadãos ativos e agentes de mudança no seu dia-a-dia. O projeto previa um campo de treino residencial e a produção de conteúdos digitais para as redes sociais
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.

Quadro 2 – Descrição de serviços e projetos da ASBIHP durante o ano de 2022

PARTE II – RELATÓRIO DE ATIVIDADES

Capítulo 1 – Resultados ao nível do Plano de Atividades para 2022

A Direção e a estrutura orgânica da ASBIHP definiram um plano estratégico para o quadriénio 2019-2022 assente em cinco eixos de intervenção orientadores das suas ações:

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

Tendo em conta estes eixos, foram definidos objetivos operacionais em plano de atividades para 2022, tendo sido alcançados os seguintes resultados:

1. EIXO 1 | SENSIBILIZAÇÃO E INCLUSÃO

	OBJETIVO	META	RESULTADOS ALCANÇADOS
01	Desenvolver ações de sensibilização e de informação sobre a Hidrocefalia junto de associados e comunidades de pertença	Realização de **3 ações de sensibilização e informação**	**Parcialmente executado** através de ações de sensibilização e de informação sobre a Hidrocefalia em **dois momentos: Newsletter** #7 – janeiro-fevereiro 2022 na rubrica "Vamos falar de..."; no *podcast* **Radio Spina** em entrevistas com pessoas com hidrocefalia e pais.
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 2022	**Executado** através do projeto LinkedOUT 1.1 (cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos do INR, I.P.) em que se atingiu uma **taxa de empregabilidade de 73%** entre os jovens e adultos que integraram o projeto em 2022.
03	Promover ações de treino de competências facilitadoras da inclusão	Realização de **campos de treino** de competências facilitadoras de inclusão **para crianças e adolescentes** com SB e/ ou Hidrocefalia	**Executado** com a dinamização do **Campo de Treino JOVENS@**TIVOS promovida pela ASBIHP com financiamento das autarquias dos participantes (câmaras municipais e juntas de freguesia), responsabilidade social de empresas (COLOPLAST) e mecenas particulares dirigido a crianças e adolescentes entre os 10 e os 18 anos e que englobou **18 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 JOBLabWeek** (ação do projeto LinkedOUT 1.1 cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos do INR, I.P.) dirigido a jovens e adultos participantes no projeto a partir dos 18 anos que englobou **12 participantes.**

Quadro 3 – Eixo 1 | Sensibilização e inclusão – resultados alcançados em 2022

2. EIXO 2 | ASSOCIADOS E UTENTES

	OBJETIVO	META	RESULTADOS ALCANÇADOS
04	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, em formato presencial e remoto, tendo sido realizados **1587 atendimentos** em 2022.
05	Promover encontros interpares entre jovens e adultos de todo o país	Realização de encontros interpares com pessoas com SB e H	**Executado** através da realização de encontros em formato remoto, nomeadamente os **Encontros PEER2PEER** (ação do projeto LinkedOUT 1.1 cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos do INR, I.P.).

	OBJETIVO	META	RESULTADOS ALCANÇADOS
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	**Executado** através de **4 encontros regionais** promovidos pelas Delegações Centro, do Ribatejo e Vale do Tejo e Núcleo da Figueira da Foz, com o apoio do núcleo de Aveiro e representantes regionais de Évora, Guarda, Leiria e Viseu.
		Realização de **um encontro nacional** para associados com SB e/ou Hidrocefalia e famílias	**Executado** com a realização do **XXV Encontro Nacional da ASBIHP**, que teve lugar em Cascais, para assinalar o **Dia Nacional da Spina Bífida e Hidrocefalia** que se assinala 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 grupos de trabalho ao nível local e representada nos diferentes CLAS e Redes Sociais das suas áreas de intervenção. A nível nacional, em momentos de auscultação pública acerca de políticas para a deficiência junto do Estado e do INR, I.P, bem como integrou o Conselho Consultivo do Mecanismo Nacional de Monitorização da Implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Me-CDPD). Ainda a este nível, também esteve representada no grupo de associações de Doentes da Comissão Nacional de Saúde (CNS), Plataforma Saúde em Diálogo, 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**, promoveu um encontro internacional em parceria com esta federação, bem como esteve representada em reuniões do **EUROlinkCAT** através da IFSBH.

Quadro 3 – Eixo 2 | Associados e utentes – resultados alcançados em 2022

3. EIXO 3 | COMUNICAÇÃO E IMAGEM

	OBJETIVO	META	RESULTADOS ALCANÇADOS
09	Criar e divulgar conteúdos sobre temáticas transversais a todos os adolescentes e jovens	Conteúdos **criados e divulgados**	**Executado** através da **criação do Toolkit JOVENS @TIVOS** durante o Campo de Treino para a Autonomia e **divulgado nas redes sociais durante o mês de outubro** em que se assinala o Dia Internacional da Spina Bífida e Hidrocefalia (25 de outubro).
10	Investir na comunicação institucional externa	Desenvolvimento de **uma campanha** de divulgação da instituição a nível local **em formato vídeo**	**Executado** através da criação de um vídeo comemorativo dos 45 anos da ASBIHP divulgado no dia de aniversário (28 de julho).
		Realização de **2 ações regionais** de animação para sensibilização e divulgação da causa	**Executado**. A **nível regional**, foi executada um projeto de ocupação de tempos livres para adolescentes e jovens (ALMEIRImagina), dinamizado pela Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo, bem como houve a participação da Delegação Centro e Núcleo da Figueira da Foz na Quinzena da Igualdade "Igualdade, Inclusão e Participação", promovida pela Câmara Municipal da Figueira da Foz.

Quadro 4 – Eixo 3 | Comunicação e imagem – resultados alcançados em 2022

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** para a supervisão da prática clínica / casos acompanhados em consulta de psicologia, bem como com a **Escola Superior de Enfermagem de Lisboa** no âmbito da unidade curricular de Empreendedorismo em Enfermagem.
		Desenvolver **um estudo** sobre a Spina Bífida e/ou Hidrocefalia	**Executado** através do desenvolvimento uma ideia de um serviço ou produto/dispositivo médico dirigido às necessidades das pessoas com condições de saúde específicas, no âmbito da unidade curricular de Empreendedorismo em Enfermagem da a **Escola Superior de Enfermagem de Lisboa**.
12	Estabelecer protocolo de atendimento e encaminhamento na área da saúde mental	Ter um **protocolo de atendimento e encaminhamento** na área da saúde mental (quadros psiquiátricos ou com necessidade de psicoterapia)	**Executado parcialmente** através de protocolo de colaboração com o CADIn para crianças e jovens.
13	Desenvolver aplicação IT de gestão das condições de Spina Bífida e / ou Hidrocefalia	Ter uma **aplicação IT de gestão** diária de **Spina Bífida e / ou Hidrocefalia** disponível	**Executado** através do desenvolvimento da aplicação **SpinAPP** no âmbito de projeto do Programa de Financiamento a Projetos do INR, I.P.
14	Investir em respostas de proximidade para os associados	Realização de **obras de requalificação** do espaço do Núcleo da Figueira da Foz	**Não executado.**
15	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.**

Quadro 5 – Eixo 4 | Desenvolvimento e inovação – resultados alcançados em 2022

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** através da participação no **Evento Microsoft Portugal** para o Dia Internacional das Pessoas com Deficiência, da presença na **Feira Mensal** de Almeirim e dinamização das campanhas de angariação de fundos **Saco Solidário 2022** e **Vinho Comemorativo dos 45 anos ASBIHP** (parceria com a ENOPORT Wines)
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 **12 candidaturas** a financiamentos para a instituição, dos quais a ASBIHP conseguiu **1 financiamento** (Programa de Financiamento a Projetos do INR, I.P.).

Quadro 6 – Eixo 5 | Sustentabilidade – resultados alcançados em 2022

Capítulo 2 – Resultados ao nível dos Projetos

Projeto	Resultados alcançados
SpinAPP	Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos do INR, I.P. que consistiu na **criação e divulgação de uma aplicação para telemóvel** (Android e iOS), enquanto ferramenta de autonomia para os seus utilizadores (crianças, jovens e adultos com Spina Bífida e Hidrocefalia), para monitorizar os vários aspetos da sua condição, com o objetivo último de promover o seu bem-estar, os cuidados adequados e providenciar informação essencial à sua saúde. O projeto englobou diferentes fases: a) numa primeira fase, foi **construído o protótipo da aplicação e realizada uma fase de teste** do mesmo, para avaliação e correção de potenciais erros ou execução de melhorias; b) de seguida, o enfoque centrou-se na realização de **melhorias e correção de erros**, tendo em conta o feedback obtido por parte dos utilizadores na fase de teste; c) depois de finalizada, foi realizada uma **campanha de divulgação** da SpinApp junto da população com SB/H através de vários meios de comunicação afetos à ASBIHP e meios de comunicação externos, nomeadamente na semana em que se assinalou o Dia Nacional da Spina Bifida e Hidrocefalia, em que a SpinApp foi lançada oficialmente na PlayStore e AppleStore; d) por fim, decorreu um **Questionário de Satisfação** com a utilização da aplicação, para obter um feedback diretamente do utilizador e sugestões para potenciais desenvolvimentos desta.
LinkedOUT 1.1	Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos do INR, I.P. com o objetivo de **apoiar a inclusão socioprofissional de jovens e adultos com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia** (SBH) através da **procura ativa de emprego e no desenvolvimento de competências necessárias para a sua manutenção**. Este objetivo foi alcançado através da execução de 4 grandes atividades: a) **Encontros PEER2PEER** realizados em formato on-line, e que consistiram em encontros entre de jovens e adultos com SBH em processo de integração no mercado de trabalho por parte de pares já inseridos no mercado de trabalho, através de uma estratégia de mentoria interpares (*peer-to-peer*) para o desenvolvimento de competências necessárias à sua manutenção no mercado de trabalho; b) Um campo de treino para a empregabilidade denominado **JOBLabWeek**, que onde foram implementadas atividades para o desenvolvimento de competências (soft-skills) facilitadoras de inclusão socioprofissional; c) um encontro **PEER2PEER WeekEnd**, em formato presencial, onde teve lugar a avaliação do impacto das estratégias utilizadas nas atividades anteriores, bem como foram dinamizados dois workshops: um primeiro sobre o projeto transversal LinkedOUT e outro de apresentação das ferramentas para a empregabilidade EMPLAY; d) a **atualização da plataforma LinkedOUT**, a partir da qual foram estabelecidas novas parcerias com empresas, centros de emprego e qualificação e associações empresariais. O projeto envolveu um total de **47 participantes**.
Campo de Treino para a Autonomia Jovens @tivos	Atividade promovida pela ASBIHP com financiamento das autarquias dos participantes (câmaras municipais e juntas de freguesia), responsabilidade social de empresas (COLOPLAST) e mecenas particulares com o objetivo de **capacitar adolescentes e jovens com SB/H de ferramentas promotoras de autonomia e vida independente** no sentido de gerar cidadãos ativos e agentes de mudança no seu dia-a-dia, com as seguintes ações e resultados : 1) **Campo de Treino para a Autonomia**, denominado de Jovens @tivos, dirigido a crianças e adolescentes com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia entre os 10 e os 18anos, que teve lugar na Pousada de Juventude de Santa Cruz (Torres Vedras) de 28 de agosto a 03 de setembro de 2022 e que englobou **18 participantes**; 2) Criação do **Toolkit JOVENS @TIVOS** divulgado nas redes sociais durante o mês de outubro em que se assinala o Dia Internacional da Spina Bífida e Hidrocefalia (26 de outubro).
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 2022, este grupo realizou: - Três **reuniões de grupo** alargado com todos os seus elementos em formato remoto; - Elaboração de um **documento** "*Best Practices on Ageing*".

Quadro 7 – Resultados alcançados ao nível dos projetos durante o ano de 2022

Capítulo 3 – Eventos realizados e participação em iniciativas

Descrição	Data	Responsável | Participantes	Resultados alcançados
Semana Mundial de Consciencialização para a Importância do Ácido Fólico	03 a 09 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 "World Folic Acid Awareness and Turning Points" | IFSBH	06 de janeiro	Presidente da Direção, representantes da estrutura orgânica Equipa técnica Médicos dos núcleos de SBH de hospitais principais Associados	Participação de elementos dos órgãos sociais, equipa técnica e associados em *webinar* internacional promovida pela IFSBH em formato remoto
Formação "Liderança e trabalho em equipa" | CENFIM	10 de fevereiro e 22 de março	Equipa técnica	Participação de elemento da equipa técnica na ação
Tomada de posse dos novos membros do Conselho Consultivo do Me-CDPD	14 de fevereiro	Presidente da Direção	Tomada de posse do Presidente da Direção como membro do Conselho Consultivo do Me-CPDP
Reunião com o Grupo de Associações de Doentes do ACES de Loures	15 de fevereiro	Equipa técnica	Participação de elemento da equipa técnica na reunião
Conferência *"Advancing Disability Rights Through Multidisciplinary Care"* | Global Disability Summit e IFSBH	16 de fevereiro	Presidente da Direção, representantes da estrutura orgânica Equipa técnica	Participação de elementos dos órgãos sociais, equipa técnica e associados em conferência internacional promovida pela IFSBH em formato remoto
"Meet & Greet Youth Only Event" | IFSBH	25 de fevereiro	Associados	Participação de associados entre os 18 e os 35 anos no evento
Webinar "Da experiência de viver com uma doença rara a perito?" | EUPATI-PT	25 de fevereiro	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no *webinar*
Encontro "Sensibilizar, conhecer e promover a mudança para 6% da população" | 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
Webinar "Estatuto do Cuidador Informal" | ISS, I.P.	9 de março	Equipa técnica	Participação de elemento da equipa técnica no *webinar*
Dia do Pai	14 a 19 de março	Equipa de comunicação Associados	Dinamização de homenagem aos homens pais que fazem parte dos órgãos sociais / dirigentes associativas nas redes sociais
Webinar "Enhance your communication" | IFSBH	18 de março	Equipa de comunicação	Participação de elementos da equipa técnica no *webinar*
Assembleia Geral Ordinária da ASBIHP	26 de março	Mesa da Assembleia Geral Associados	Apreciação e votação de relatório de atividades e de contas do ano de 2021
Eventos *"Ability Day"* | BNP Paribas	29 de março	Direção e equipa técnica Associados	Participação de direção e equipa técnica, bem como associados em evento de parceiro do projeto LinkedOUT
Apresentação do projeto "+ Acesso para Todos" | Associação Salvador	30 de março	Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo	Participação de elementos da Delegação no evento
Webinar "Envelhecimento e Interculturalidade" | EAPN	05 de abril	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no *webinar*

Descrição	Data	Responsável | Participantes	Resultados alcançados
Encontro "Refletir Estratégias e Procedimentos em Saúde Mental" | CM Azambuja, Rede Social e LocalMente	07 de abril	Equipa técnica	Participação de elemento da equipa técnica no encontro
Colóquio "A lente dos Direitos Humanos na pesquisa social em deficiência: indicadores e processos" | ODDH - ISCSP	07 de abril	Equipa técnica	Participação de elemento da equipa técnica no colóquio
Webinar "Oportunidades de Financiamento: Desenvolvimento Local" | GEOFundos	26 de abril	Equipa técnica	Participação de elemento da equipa técnica no *webinar*
Webinar "Intervenção com Crianças e Jovens em Risco" | OPP	26 de abril	Equipa técnica	Participação de elemento da equipa técnica no *webinar*
Formação "Kit Básico de Saúde Mental" | Associação Manifestamente	26 de abril	Equipa técnica	Participação de elemento da equipa técnica na ação de formação
Encontro "Transferência de Competências de Ação Social - Encontro Regional da AML" | EAPN	27 de abril	Equipa técnica Núcleo da Amadora RR Setúbal	Participação de elementos da equipa técnica no encontro
Encontro "Fórum de Violência Doméstica: Os mais invisíveis dos invisíveis" | INR, I.P.	28 de abril	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no encontro
Encontro "Desafiar a Inclusão - Os Desafios da Autonomia" | ISEC e CM Coimbra	29 de abril	Delegação Centro Núcleo Figueira da Foz	Participação de elementos da Delegação e do Núcleo no encontro
Ação de sensibilização "Intervenção Precoce na Infância" | INR, I.P.	03 de maio	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica na ação
Sessão de esclarecimentos sobre o regulamento de financiamento a projetos para 2023 | INR, I.P.	04 de maio	Equipa técnica Administrativo	Participação da Equipa Técnica e de Administrativo de apoio à Direção em sessão de esclarecimentos
"IF Members Training: From local to global: How to influence international actions through national advocacy" | IFSBH	04 de maio	Direção técnica Voluntário	Participação de Diretor Técnico e Voluntário de comunicação em ação de formação internacional
Webinar "Investigar a Política Social: Reforçar e Garantir Direitos" | ISCSP	06 de maio	Equipa técnica	Participação de elemento da equipa técnica no *webinar*
Marcha pela Vida Independente	07 de maio	Órgãos sociais Associados	Participação na organização do evento
Encontro Regional Delegação Ribatejo e Vale do Tejo	07 de maio	Delegação do Ribatejo Representantes Regionais Associados	Encontro regional da Delegação para pessoas com SBH e famílias
Sessão pela apresentação do *ebook* da 3ª Edição do Simpósio InterAções: uma sociedade para todas as idades | CM Lisboa e Santa Casa da Misericórdia de Lisboa	09 de maio	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica na ação
Masterclass sobre Linguagem Neutra e Inclusiva | Transparente e MAAT	18 de maio	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica na ação
Encontro "Experiências e Práticas de cartões / voucheurs" | EAPN	18 de maio	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no encontro
Construção de Estratégia Municipal para Pessoas com Deficiência – reunião informal | CM Lisboa	20 de maio	Direção técnica	Participação de Diretor Técnico na reunião
Jornadas ERS: Direitos e Deveres dos Utentes dos Serviços de Saúde | Entidade Reguladora da Saúde	20 de maio	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica na ação
IF General Assembly | IFSBH	01 de junho	Presidente da Direção	Participação do Presidente da Direção na Assembleia Geral da IFSBH

Descrição	Data	Responsável | Participantes	Resultados alcançados
Lançamento da Primeira Pedra do Alargamento da Casa de Lisboa | ACREDITAR	01 de junho	Presidente da Direção	Participação do Presidente da Direção no evento
Workshop "Primeiros Socorros em Saúde Mental" |Cidade das Profissões – CM Cascais	03 de junho	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica na ação
I Jornadas de Psicologia do Distrito de Setúbal | OPP	03 de junho	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica na ação
Evento "Formalização da Rede de Organizações de Pessoas que vivem com Doença e Utentes de Saúde"	06 de junho	Direção técnica	Participação de Diretor Técnico no evento
Mesa Redonda "O Papel dos Media nas Organizações Sociais"	23 de junho	Direção técnica	Participação de Diretor Técnico no evento
Apresentação da Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência (ENIPD) para Dirigentes das Organizações não Governamentais das Pessoas com Deficiência (ONGPD) | INR, I.P.	24 de junho	Presidente da Direção	Participação do Presidente da Direção no evento
Mesa Redonda "Doenças Raras" | ESTeSL	30 de junho	Presidente da Direção	Participação do Presidente da Direção no evento
Encontro Regional Delegação Centro - Sardinhada	02 de julho	Delegação Centro Núcleo da Figueira da Foz Núcleo Aveiro RR Leiria RR Viseu	Encontro regional da Delegação da zona Centro para pessoas com SBH e famílias
Ação de sensibilização "A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência" | INR, I.P.	07 de julho	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica na ação
ALMEIRImagina	11 a 22 de julho	Delegação do Ribatejo	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 3 participantes de uma forma contínua.
Sessão de apresentação "Abertura das Candidaturas a Projetos para 2023" | INR, I.P.	12 de julho	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica na ação
Webinar "Como são avaliadas as candidaturas a financiamento?" | GEOFundos	14 de julho	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica no *webinar*
Comemoração dos 45 anos da ASBIHP	28 de julho	Equipa de comunicação Voluntários	Divulgação de vídeo comemorativo
Projeto Capacitar - Ação de Sensibilização | APAV	12 de agosto	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica na ação
IF Members Meeting	19 de agosto	Presidente da Direção	Participação do Presidente da Direção na reunião
Campo de Treino Jovens @tivos	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 18 associados com idades entre os 10 e os 18 anos
Campo de Treino JOBLabWeek	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 12 associados com idades a partir dos 18 anos

Descrição	Data	Responsável | Participantes	Resultados alcançados
"29th International Conference on Spina Bifida and Hydrocephalus - Diverse Needs, Same Rights" | IFSBH	06 a 09 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
Evento para entidades empregadoras: Histórias de Inclusão e Diversidade | Cidade das Profissões – CM Cascais	30 de setembro	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica na ação
Apresentação do livro *"Advocacia da Cidadania de Saúde - Manual para associações de doentes e outros advocates"* | 3 ACAD – ENSP-UNL	03 de outubro	Presidente da Direção	Participação do Presidente da Direção no evento pela sua participação num capítulo do livro
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
Dia Internacional da Spina Bífida e Hidrocefalia | Toolkit Jovens @ativos - Divulgação	03 a 30 de outubro	Equipa de comunicação Associados	Divulgação de ferramentas criadas no Campo de Treino Jovens @tivos nas redes sociais para assinalar o mês do Dia Internacional da Spina Bífida e Hidrocefalia
Reunião Geral ASBIHP	05 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 2022 e recolha de contributos para Plano de Atividades e Orçamento para 2023
Webinar "Transitional Care: State of Art in Italy" | ASBI - IFSBH	05 de outubro	Presidente da Direção, representantes da estrutura orgânica Equipa técnica Associados	Participação de elementos dos órgãos sociais, equipa técnica e associados em *webinar* internacional promovida pela ASBI (associação italiana) e IFSBH em formato remoto
Sessão "À conversa sobre... a importância da investigação para a inclusão" | INR, IP	07 de outubro	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica na sessão
Encontro *"IF Members Meeting and launch of IF Advocacy Committee "* | IFSBH	07 de outubro	Presidente da Direção	Participação do Presidente da Direção na reunião
Webinar "The Spina Bifida Registry: A Research Tool for a Better Quality of Life" | ASBI - IFSBH	14 de outubro	Presidente da Direção, representantes da estrutura orgânica Equipa técnica Associados	Participação de elementos dos órgãos sociais, equipa técnica e associados em *webinar* internacional promovida pela ASBI (associação italiana) e IFSBH em formato remoto
14º Congresso Nacional de Pessoas com Deficiência | CNOD	15 de outubro	Delegação da Zona Centro Núcleo da Figueira da Foz Associados	Participação de dirigentes e associados da zona Centro em evento.

Descrição	Data	Responsável | Participantes	Resultados alcançados
Webinar "The path towards independence: from theory to practice" | ASBI - IFSBH	18 de outubro	Presidente da Direção, representantes da estrutura orgânica Equipa técnica Associados	Participação de elementos dos órgãos sociais, equipa técnica e associados em *webinar* internacional promovida pela ASBI (associação italiana) e IFSBH em formato remoto
Sessão "Medidas de Apoio à Contratação de pessoas com deficiência e incapacidade" | Cidade das Profissões – CM Cascais	20 de outubro	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica na ação
I Fórum Inclusivo: Reflexão e Debate sobre Ambientes Inclusivos | INR, I.P.	20 de outubro	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica na ação
Encontro "O Impacto da Pobreza e a Saúde Mental" |EAPN Santarém	20 de outubro	Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo	Participação de elemento da Delegação no encontro
Formação "Redes Sociais" | ENTRAJUDA in-FORMA	20 de outubro	Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo	Participação de elemento da Delegação na ação de formação
Sessão de esclarecimento sobre condições de acesso e execução do Apoio Financeiro ao Funcionamento das ONGPD de âmbito genérico pelo Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P. | INR, I.P.	21 de outubro	Direção técnica Administrativo	Participação do Diretor Técnico e de Administrativo de apoio à Direção em sessão de esclarecimentos
Conferência *" Elevate your Voice"* | IFSBH	25 de outubro	Presidente da Direção, representantes da estrutura orgânica Equipa técnica Associados	Participação de elementos dos órgãos sociais, equipa técnica e associados em conferência internacional promovida pela IFSBH em formato remoto para assinalar o Dia Internacional da SBH
Webinar "Disability and sport: Limits and intentions for the future" | ASBI - IFSBH	26 de outubro	Presidente da Direção, representantes da estrutura orgânica Equipa técnica Associados	Participação de elementos dos órgãos sociais, equipa técnica e associados em *webinar* internacional promovida pela ASBI (associação italiana) e IFSBH em formato remoto
Quinzena da Igualdade do Município "Igualdade, inclusão e participação" |CM Figueira da Foz	26 de outubro	Delegação Centro Núcleo Figueira da Foz	Participação de elementos da Delegação e do Núcleo nas ações da iniciativa
Conferência " Diversidade e Inclusão" | Fidelidade - Comunidade	27 de outubro	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica na ação
Dia Municipal para a Igualdade de Santarém	27 de outubro	Delegação Ribatejo e Vale do Tejo	Participação de elementos da Delegação nas ações da iniciativa
Conferência Anual da Plataforma Saúde em Diálogo " Saúde: Novos Caminhos, um Desígnio Comum" | Plataforma Saúde em Diálogo	28 de outubro	Direção técnica Tesoureira da Direção	Participação de Diretor Técnico e da Tesoureira no evento
Campanha "*Med Safety Week*" | Incluir - INFARMED e Associações de Doentes	7 a 13 de novembro	Equipa técnica e de comunicação	Dinamização nas redes sociais de campanha sobre a importância da notificação de reações adversas a medicamentos por cidadãos e profissionais de saúde
5º Encontro Nacional da Rede de Balcões da Inclusão "Uma questão de Direitos Humanos" | INR, I.P.	8 de novembro	Delegação Centro Núcleo Figueira da Foz	Participação de elementos da Delegação e do Núcleo no evento

Descrição	Data	Responsável | Participantes	Resultados alcançados
EMPLAY - Ferramentas para a Empregabilidade – Formação para técnicos | Cidade das Profissões – CM Cascais	09 e 10 de novembro	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica na ação
Evento de abertura 4 ACAD Tempo de CapacitAção: A Pessoa no Centro da Decisão	16 de novembro	Direção técnica Tesoureira da Direção	Participação de Diretor Técnico e da Tesoureira no evento
Apresentação do Manual para Pessoas com Deficiência Motora | Associação Salvador	16 de novembro	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica na ação
Encontro online de associações e ativistas de SBH de países de língua portuguesa| ASBIHP e IFSBH	21 de novembro	Presidente da Direção	Participação do Presidente de Direção e Diretor Técnico como dinamizador do encontro entre a IF e as associações de países de língua portuguesa
Dia Nacional da Spina Bífida e Hidrocefalia	21 de novembro	Equipa técnica e de comunicação	Campanha nas redes sociais com testemunhos de pessoas com Spina Bífida e / ou Hidrocefalia
Formação "Intervenção Psicológica com Pessoas Refugiadas e Requerentes de Asilo" | OPP	22 de novembro e 6 de dezembro	Equipa técnica	Participação de elemento da equipa técnica na ação
XXV Encontro Nacional ASBIHP	26 de novembro	Direção Membros das Delegações e Núcleos Representantes Regionais Equipa Técnica Associados	Evento dinamizado pela Sede e Núcleo da Amadora em articulação com a equipa técnica e que reuniu cerca de 60 associados de todo o país em Cascais
PEER2PEER WeekEnd	26 de novembro	Equipa do projeto Associados	A equipa de projeto planeou e executou a ação na qual participaram 14 jovens e adultos
Assembleia Geral Ordinária da ASBIHP	26 de novembro	Mesa da Assembleia Geral Associados	Apreciação e votação de plano de atividades e orçamento para o ano de 2023 e eleição dos corpos sociais para 2023-2026
III Gala para a Inclusão |CM Vila Franca de Xira	02 de dezembro	Presidente da Direção	Participação do Presidente de Direção em evento
Dia Internacional das Pessoas com Deficiência	28 de novembro a 04 de dezembro	Equipa técnica e de comunicação Associações nacionais de SBH de todo o mundo	Dinamização nas redes sociais de campanha sobre os direitos das pessoas com deficiência
Encontro do Dia Internacional dos Voluntários 2022 | Portugal Voluntário (CASES)	05 de dezembro	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica na ação em formato remoto
Encontro "Descobrir Talentos" | CM Cascais e CPD	07 de dezembro	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica na ação
Conversa sobre Empregabilidade | APD	07 de dezembro	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica na ação
Encontro de Natal	10 de dezembro	Delegação Centro Núcleo da Figueira da Foz Núcleo Aveiro RR Leiria RR Viseu	Encontro convívio regional da Delegação da zona Centro para pessoas com SBH e famílias

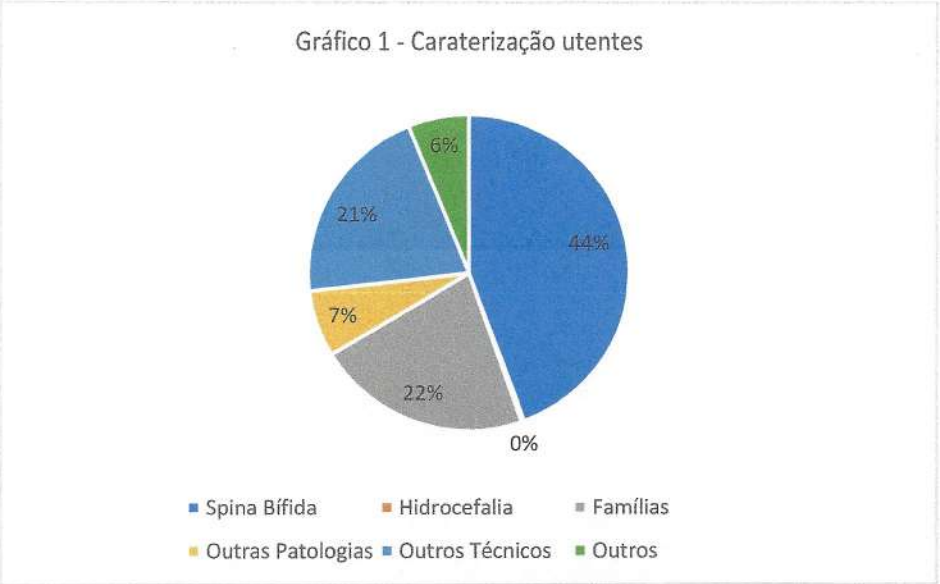
Descrição	Data	Responsável | Participantes	Resultados alcançados
VI Encontro ODDH – 'Rompendo a invisibilidade: Falar de direitos humanos de raparigas e mulheres com deficiência' | ODDH e ISCSP	13 de dezembro	Equipa técnica	Participação de elementos da equipa técnica na ação
Evento Microsoft Portugal para o Dia Internacional das Pessoas com Deficiência	15 de dezembro	Equipa técnica Voluntário	Participação de elementos da equipa técnica e voluntário em ação de divulgação da associação e angariação de fundos
Campanha de angariação de fundos SACO e CADERNO SOLIDÁRIO	15 a 31 de dezembro	Associados	Campanha de angariação de fundos
Campanha de angariação de fundos Vinho Comemorativo 45 ANOS ASBIHP	15 a 31 de dezembro	Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo ENOPORT Wines	Campanha de divulgação da associação e de angariação de fundos
Apoio a pessoas com deficiência migrantes deslocadas da Ucrânia	Março a dezembro	Equipa Técnica Sede Delegações Núcleos e Representantes Regionais	Apoio social e em produtos para pessoas com deficiência e famílias deslocadas da Ucrânia, sobretudo nos concelhos de Lisboa e Cascais; recolha e envio de produtos de apoio e material médico para associações ucranianas (de SBH incluída)
Programa de Formação Avançada para Associações de Doentes | SPLS - AICIB	Junho a novembro	Tesoureira e Secretária da Direção	Participação da associação no programa de formação para associações de doentes promovido pela Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde (SPLS) e Agência de Investigação Clínica e Inovação Biomédica (AICIB)
4ª edição da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (4ACAD) | ENSP-UNL	Setembro a dezembro	Tesoureira da Direção	Participação da associação no projeto 4 ACAD promovido pela Escola Nacional de Saúde Pública com o apoio da Roche Farmacêutica
Radio SPINA – o PODCAST	Janeiro a dezembro	Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo Equipa de comunicação Convidados	A equipa do projeto e a Delegação desenvolveram 12 episódios
Newsletter ASBIHP	Janeiro a dezembro	Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo Equipa técnica e de comunicação Voluntários	Foram executadas 6 *newsletters* bimestrais
Campanha de dinamização de parcerias	Janeiro a dezembro	Sede Delegação Centro Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo Núcleo da Amadora	Campanha para estabelecimento de acordos de parceria com empresas regionais, 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. Em 2022 foram realizadas 6 reuniões gerais.

Descrição	Data	Responsável | Participantes	Resultados alcançados
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 Em 2022 foram realizadas 14 reuniões de equipa técnica.
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; ao longo do ano foram realizadas 28 reuniões de supervisão
Reuniões do Conselho Consultivo do Mecanismo Nacional de Monitorização da Implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Me-CDPD)	Fevereiro a dezembro	Presidente da Direção	Participação do Presidente da Direção em 4 reuniões do Conselho Consultivo e na elaboração de um parecer
Reuniões com autarquias locais	Ao longo do ano	Presidente Sede Delegações Núcleos Representantes Regionais	Reuniões com autarquias para articulação e apoio na resolução de problemas de associados
Reuniões com estabelecimentos de ensino e ações de sensibilização para pessoal docente	Ao longo do ano	Equipa técnica	Articulação com estabelecimentos de ensino e dinamização de **6 ações de sensibilização** para pessoal docente e não docente
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 (Bairro do Condado)	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
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 Almeirim	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 Alpiarça	Ao longo do ano	Delegação do Ribatejo e Vale do Tejo	Representação da associação em grupos de trabalho interinstitucionais a nível local

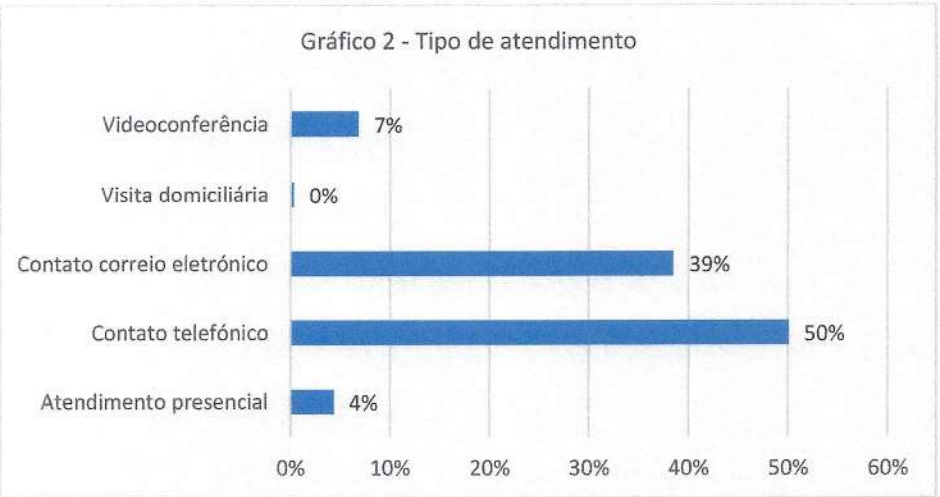
Quadro 8 – Iniciativas e eventos durante o ano de 2022

Capítulo 4 - Os utentes

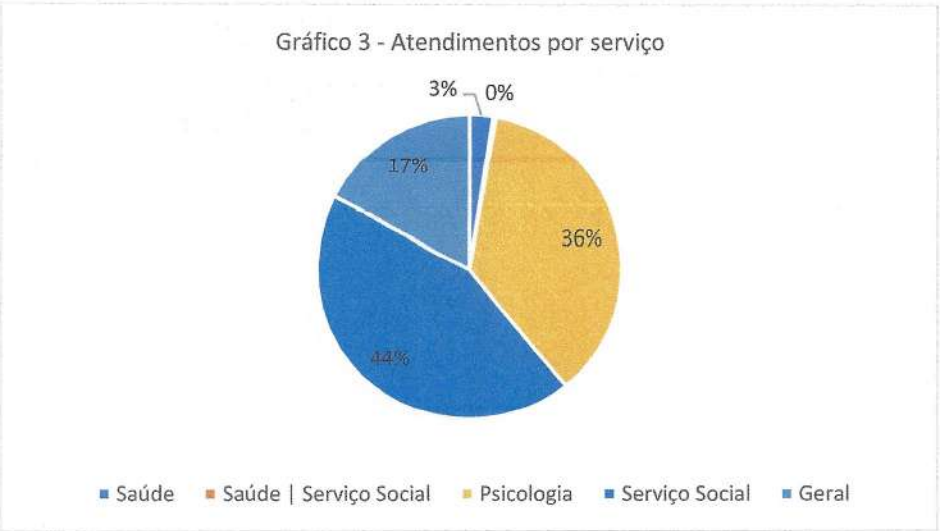
Durante o ano de 2022, a ASBIHP realizou **1587 atendimentos e acompanhamento a 290 utentes** (numa média de 132 atendimentos mensais e 6 atendimentos diários), sendo a sua maioria a pessoas com Spina Bífida (44%), assim como familiares ou cuidadores (22%) ou técnicos que acompanham as pessoas localmente (21%).



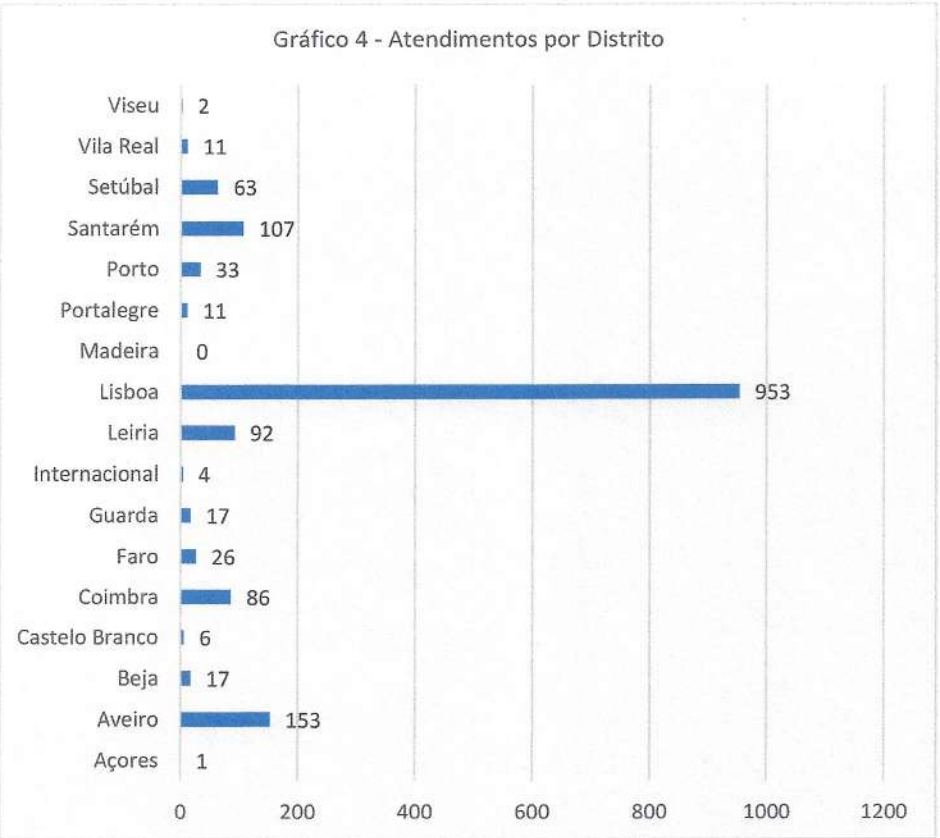
Relativamente ao **tipo de atendimento efetuado**, a maioria foi realizado por contato telefónico (50%) e correio eletrónico (39%). Manteve-se os atendimentos por videoconferência (7%), tendo existido atendimentos presenciais e algumas visitas domiciliárias com valores pouco expressivos.



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 (36%), existindo também alguma procura para informações gerais nomeadamente ao nível de eventos e atividades (17%), sendo este último realizado pelos serviços administrativos nas diferentes regiões do país como atendimento de primeira linha de quem procura a Associação. Também ainda é evidente a continuidade de procura pelo apoio na área da saúde (3%) para fazer face ao adiamento de cuidados contínuos (consultas médicas, tratamentos) e à retoma dos serviços de saúde após crise pandémica.



Quanto à **distribuição geográfica** destes atendimentos, a sua grande maioria foram realizadas a utentes dos distritos de Lisboa (60%), seguido de Aveiro (10%), Santarém (7%) e Coimbra (5%), realçando-se que se registaram atendimentos em 14 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 2022 colaboraram com a ASBIHP cerca de **71 pessoas de uma forma contínua**, sobretudo ao nível dos seus órgãos sociais e de representação (55%), com um vínculo de voluntariado (92%), e na sua maioria pessoas com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia (34%) ou familiares diretos (32%) e técnicos (24%).

VÍNCULO	Contrato de trabalho	6
	Prestação de serviços	0
	Estágio curricular	0
	Estágio / CEI	0
	Voluntariado	65
CATEGORIA PROFISSIONAL	Administrativo	4
	Dinamizador / monitor	18
	Técnico psicossocial	8
	Técnico de saúde	2
	Dirigentes | RR	39
RELAÇÃO COM A INSTITUIÇÃO	Pessoa com SB e/ou H	24
	Familiar	23
	Amigo	6
	Técnico	17
	Outros	1

DISTRITO	Açores	1
	Aveiro	2
	Beja	1
	Braga	1
	Coimbra	10
	Évora	1
	Faro	1
	Guarda	1
	Leiria	4
	Lisboa	33
	Madeira	1
	Porto	5
	Santarém	5
	Setúbal	3
	Viseu	2

Quadro 9 – Caracterização de colaboradores da ASBIHP durante o ano de 2022

A ASBIHP contou ainda com um considerável 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

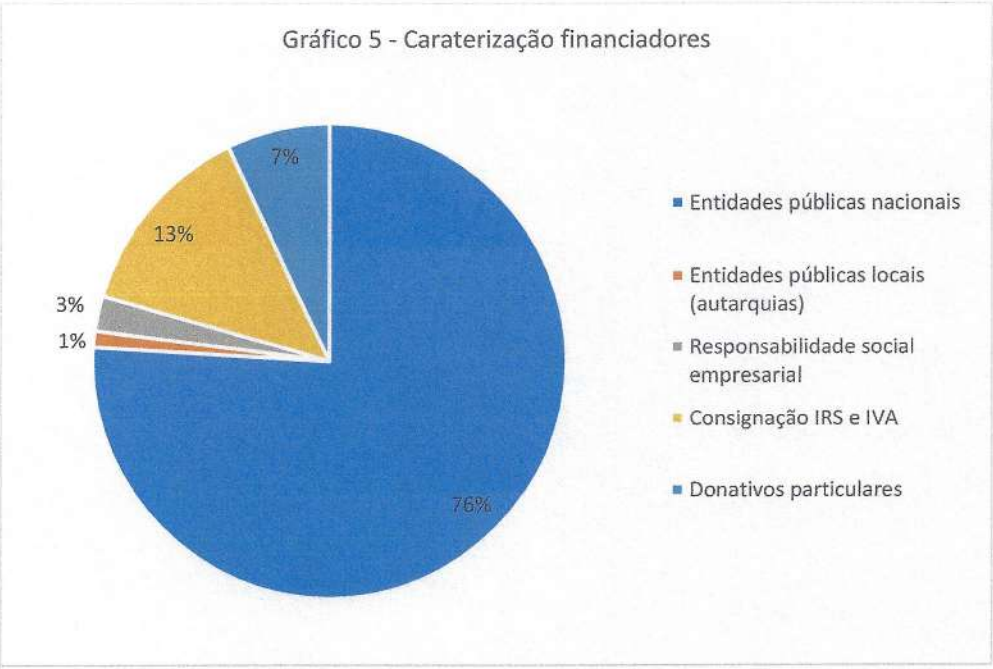
No ano de 2022, a ASBIHP contou com um conjunto de **financiadores, mecenas e *sponsors***, assim como uma rede de **parceiros** de apoio, que permitiram a realização implementação das ações e atividades.

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 Guarda	X	X			
Câmara Municipal do Bombarral	X				
Junta de Freguesia de Alcântara	X	X			
Junta de Freguesia do Lumiar	X	X			
Câmara Municipal da Figueira da Foz			X		
Câmara Municipal de Almeirim			X		
Câmara Municipal de Santarém			X		
Câmara Municipal de Cascais – Cidade das Profissões			X		
Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa		X			
Ordem dos Psicólogos Portugueses		X			
CADIn		X			X
BNP Paribas		X		X	
Microsoft Portugal		X		X	
Grupo Jerónimo Martins		X	X	X	
Coloplast	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	
Grupo TRIVALOR SGPS, SA				X	
R2				X	
UNBABEL				X	
CERCICA		X			
Valor T – SCM Lisboa				X	
UCI				X	
PTSensation | Travel & Tours Agency					X
Farmácias PROGRESSO					X
Farmácia ATENA					X

Financiador / Parceria	Apoio Financeiro	Apoio Técnico	Apoio Bens e Serviços	Voluntariado competências Apoio empregabilidade	Benefícios a associados
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
Fisiofox - Fisioterapia					X

Quadro 10 – Caracterização de financiadores e entidades parceiras durante o ano de 2022

No que concerne a apoio financeiro, o **principal financiador** das atividades da associação são as **entidades públicas nacionais** (76% das receitas da associação) nomeadamente o Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P., seguido da **Consignação do IRS e IVA** (13%) e os **donativos particulares** (7%).



Capítulo 7 – Considerações Finais

Durante o ano de 2022, as ações e as atividades desenvolvidas tiveram em consideração uma realidade desafiante caraterizada pela continuidade do contexto pandémico no primeiro trimestre do ano, o conflito russo-ucraniano e as suas consequências económico-sociais e pelo retorno à atividade regular no segundo semestre.

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

- A falta de linhas de **apoio financeiros** para assegurar a atividade regular da associação;
- 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.
- A nível internos, a necessidade de **uniformização de procedimentos** em toda a instituição de forma a rentabilizar melhor os recursos e a contribuir para a sua eficácia;
- A necessidade de **requalificação** de alguns **dos espaços físicos** da associação.

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

- A **disponibilização e utilização de novas tecnologias** para a melhoria do apoio prestado aos associados e utentes;
- A crescente **proximidade a nível local** com associados, autarquias e entidades parceiras
- O empenho do **voluntariado** na dinamização de **ações de angariações de fundos**;
- Um crescimento planeado e sustentável, em todo o território nacional, conjugando esforças a nível local.

PARTE III – RELATÓRIO DE CONTAS

Capítulo 1 – Demonstração dos resultados por naturezas

DEMONSTRAÇÃO DOS RESULTADOS POR NATUREZAS
dezembro 2022

Montantes expressos em EURO

RUBRICAS	NOTAS	PERÍODOS	
		2022	2021
RENDIMENTOS E GASTOS			
Vendas e serviços prestados	10	952,00	721,50
Subsídios, doações e legados à exploração	12	138 223,86	148 279,73
ISS, IP - Centros Distritais		0,00	0,00
Outras entidades publicas		105 353,14	118 297,31
Autarquias - CM Figueira da Foz		0,00	4 599,73
IEFP		0,00	17 567,15
INR		105 353,14	96 130,43
Subsidios outras entidades		0,00	0,00
Doações e heranças		32 870,72	29 982,42
Custo das mercadorias vendidas e das matérias consumidas	9	-120,25	0,00
Fornecimentos e serviços externos	17.11	-50 653,46	-37 609,59
Gastos com o pessoal	15	-100 280,03	-79 833,44
Aumentos/reduções de justo valor	10	22,32	0,00
Outros rendimentos	17.12	2 089,25	756,94
Correções relativas a anos anteriores		2 089,25	756,94
Imputação de subsídios ao investimento		0,00	0,00
Outros rendimentos		0,00	0,00
Outros gastos	17.13	-16 500,81	-20 248,91
Correções relativas a anos anteriores		-15 810,56	-20 227,31
Outros gastos		-690,25	-21,60
Resultados antes de depreciações, gastos de financiamento e impostos		-26 267,12	12 066,23
Gastos/reversões de depreciação e de amortização	5	0,00	0,00
Resultado operacional (antes de gastos de financiamento e impostos)		-26 267,12	12 066,23
Juros e rendimentos similares obtidos		0,00	0,00
Juros e gastos similares suportados	17.14	0,00	0,00
Resultado antes de impostos		-26 267,12	12 066,23
Imposto sobre o rendimento do período			
Resultado líquido do período		**-26 267,12**	**12 066,23**

Capítulo 2 – Balanço

BALANÇO
dezembro 2022

Montantes expressos em EURO

RUBRICAS	NOTAS	PERÍODOS 2022	PERÍODOS 2021
ACTIVO			
Activo não corrente:			
Activos fixos tangíveis	5.1.3+5.1.4	0,00	0,00
Investimentos financeiros	17.1	1 538,98	1 707,97
Outros crédito e ativos não correntes			
		1 538,98	1 707,97
Activo corrente:			
Estado e outros entes públicos	17.9	15,23	22,26
Fundadores/beneméritos/patrocinadores/doadores/associados/membros	17.2	0,00	1 620,00
Outros activos correntes	17.4	200,00	200,00
Caixa e depósitos bancários	17.6	27 424,68	51 687,00
		27 639,91	53 529,26
Total do activo		**29 178,89**	**55 237,23**
FUNDOS PATRIMONIAIS E PASSIVO			
Fundos patrimoniais:			
Fundos			
Excedentes técnicos			
Reservas			
Resultados transitados		53 291,58	41 225,35
Excedentes de revalorização			
Ajustamentos/outras variações nos fundos patrimoniais		**0,00**	**0,00**
Outras variações			
		53 291,58	41 225,35
Resultado líquido do período		-26 267,12	12 066,23
Total dos fundos patrimoniais	17.7	**27 024,46**	**53 291,58**
PASSIVO			
Passivo não corrente:			
		0,00	0,00
Passivo corrente			
Fornecedores	17.8	0,00	0,00
Estado e outros entes públicos	17.9	2 069,43	1 797,65
Fundadores/beneméritos/patrocinadores/doadores/associados/membros	17.2	0,00	0,00
Diferimentos	17.5	85,00	148,00
Outros passivos correntes	17.10	0,00	0,00
		2 154,43	1 945,65
Total do passivo		**2 154,43**	**1 945,65**
Total dos fundos patrimoniais e do passivo		**29 178,89**	**55 237,23**

PARTE IV – PARECER DO CONSELHO FISCAL

ASBIHP
Associação Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal

Parecer do Conselho Fiscal

Analisados os documentos, Relatório de Atividades e Demonstrações Financeiras do ano de 2022, que nos foram apresentados pela atual 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 2022, pelo que merecem a nossa total concordância.

Da análise acima referida, o Conselho Fiscal salienta dois aspetos: se por um lado, ao nível de atividades e ações, a ASBIHP atingiu uma excelente taxa de execução nos objetivos a que se tinha proposto para 2022, por outro, e a nível financeiro, não conseguiu atingir um resultado positivo no exercício, situação sentida preocupante por este Conselho Fiscal, mas que resulta do impacto a longo prazo da situação pandémica, do conflito na Europa e da consequente crise económico-financeira.

Tendo em conta os pressupostos anteriores, bem como a confiança que deposita na atual Direção, decide este Conselho Fiscal dar o seu parecer favorável ao Relatório de Atividades e Demonstrações Financeiras do ano de 2022, propondo a sua aprovação em Assembleia Geral.

Almeirim, 25 de março de 2023

A Presidente do Conselho Fiscal

Angela Cristina Gaeg Martins