

R
P
N
P.
Costa

RARÍSSIMAS

Inovação
Investigação
Internacionalização

Raríssimas – Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras

Plano de Atividades e Orçamento

2019

1 de julho de 2019

SUMÁRIO

I. Mensagem da Direção.....	2
II. Enquadramento	4
III. Missão e objetivos.....	6
IV. Estrutura orgânica.....	7
V. Organograma	8
VI. Atividades previstas e recursos	9
VI.1. Casa dos Marcos – Valências Clínicas	10
VI.1.1. Unidade de Cuidados Continuados Integrados (UCCI)	10
VI.1.2. Centro de Desenvolvimento e Reabilitação (CDR)	11
VII.2. Valências Sociais	12
VII.2.1. Lar Residencial	12
VII.2.2. Centro de Atividades Ocupacionais	13
VII.2.3. Residência Autónoma	14
VII.3. Linha Rara	15
VII.4. Serviços complementares e de apoio	16
VII.4.1. Relações internacionais e de projetos (RIGP).....	16
VII.4.2. Comunicação e apoios.....	17
VII.4.3. Recursos Humanos.....	18
VII.4.4. TRACE – RD	19
VII.5. Delegação Norte	20
VII.6. Delegação Centro.....	21
VII.7. Delegação Açores.....	22
VIII. Orçamento.....	23

Handwritten blue ink marks:
A
A
X
V
P.
Cost

PLANO DE AÇÃO E ORÇAMENTO

2019

I. Mensagem da Direção

A missão da Raríssimas passa por desenvolver um caminho e um conjunto de respostas que permitam contribuir para o bem-estar e acompanhamento dos cidadãos com doenças raras. O foco mantém-se na busca de respostas integradas e estruturadas que venham a permitir uma abordagem holística de cada utente.

Pela sua raridade, especialidade e especificidade, e porque de uma forma ou de outra estamos todos ligados a esta causa, abraçamos este desafio em janeiro de 2018, de coração aberto, com o único intuito de garantir a continuidade de uma Instituição com uma missão tão nobre e essencial à nossa sociedade.

Sabíamos que não seria um desafio fácil, mas todos demos o melhor de nós para que conseguíssemos juntos ultrapassar este momento mais conturbado da vida da Instituição.

Deparamo-nos com um contexto de enorme complexidade e bastante desafiante, não só em termos financeiros, como ao nível da organização, procedimentos e no início de um caminho de recuperação de confiança, que como todos sabemos leva sempre o seu tempo, mas que acreditamos alcançável.

Desde o início até à presente data que concentramos as nossas energias na sobrevivência, na resolução de questões iminentes e na garantia da continuidade das respostas aos nossos utentes, que são a razão da nossa existência.

Importa partilhar convosco que, 2018 foi um ano que uma nova direção é eleita no decurso de um mandato, onde maior parte dos membros não se conhecia nem mesmo as competências ou experiência de cada um. Mesmo numa situação complicada como esta, conseguimos unir esforços no mesmo sentido e alcançar algumas vitórias. Sabemos que muito ainda há para fazer, mas também sabemos que conseguimos iniciar um percurso com a Raríssimas com destino à sustentabilidade, para que todos os Raros tenham sempre este apoio e resposta.

Queremos deixar uma nota de agradecimento especialmente à Santa Casa da Misericórdia de Lisboa e Fundação Aga Khan pela possibilidade de criação de um conselho técnico, formado por especialistas que através das suas competências nos têm ajudado na construção do caminho da Instituição.

D
A
A
AJ
P.
Cesk

Por último, gostaríamos de destacar o nosso profundo agradecimento à Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, que através do protocolo de ajuda financeira, têm sido um parceiro essencial na nossa reabilitação e nos tem permitido a continuidade deste projeto de vida chamado Raríssimas!

Obrigada a todos por estarem com a Raríssimas.

A Direção

A vertical handwritten signature in blue ink, consisting of several stylized, overlapping strokes. The signature is positioned on the right side of the page.

II. Enquadramento

A Raríssimas – Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras, com atividade desde 2002, é uma Associação Particular de Solidariedade Social (IPSS) reconhecida como Pessoa Coletiva de Utilidade Pública, com sede em Lisboa. Tem por missão apoiar doentes, famílias, e demais amigos que convivem de perto com as doenças raras.

Em 2018, para além da Casa dos Marcos, situada na Moita e em funcionamento desde fevereiro de 2014, dispunha de três Delegações: Delegação Norte (Maia); Delegação Centro (Viseu); e a Delegação da Região Autónoma dos Açores (Pico).

A Casa dos Marcos, com o seu Centro Multidisciplinar Integrado de Recursos para Doenças Raras, possui um modelo assistencial inovador ao integrar não só os serviços de saúde, mas igualmente os de ação social, formação e apoio nas diferentes etapas do ciclo de vida do ser humano.

Relativamente às Delegações, alinhadas com a estratégia nacional da Raríssimas, desenvolveram diferentes ações de informação e sensibilização para as Doenças Raras, tendo prestado cuidados assistenciais e de saúde nos respetivos Centros Raríssimos, dedicados aos utentes com patologia rara e/ou desconhecida.

O ano de 2018 foi particularmente desafiante em termos de gestão para a Raríssimas. Enfrentou uma diminuição drástica dos apoios financeiros dos seus principais mecenas face à exposição mediática de que foi alvo em dezembro de 2017.

No início do ano anterior foi necessária a convocação de uma Assembleia Geral Extraordinária para a eleição de novos elementos dos Corpos Sociais, que tomaram posse a 5 de janeiro de 2018. Para a Direção foram eleitos elementos para os cargos de Presidente, Tesoureiro, Vice-Presidente, Secretário e Vogal, para o Conselho Fiscal os de Presidente e Vogal.

A nova Direção deparou-se com elevadas dificuldades financeiras decorrentes da existência de um passivo significativo e de fragilidades ao nível da sustentabilidade da Associação.

Na área dos Recursos Humanos verificou-se a saída de muitos colaboradores, das mais diversas áreas e categorias profissionais, o que a par da condição financeira levou à implementação de alterações no organograma de gestão.

É de salientar que o Modelo de Governação da Casa dos Marcos preconizado e apresentado no Plano de Atividades e Orçamento para o ano de 2018, tinha subjacente a transição deste Equipamento para a Fundação Raríssimas, processo este inviabilizado pela Entidade Reguladora.

A
A
~~A~~
N
P.
Cork

Durante o ano 2018 esteve em funções uma Comissão Coordenadora, composta por colaboradores das áreas Clínica, Enfermagem, Reabilitação, Financeira, Relações Internacionais e Projetos, com atribuições de gestão nas unidades funcionais identificadas. Com a saída de alguns dos seus elementos, em dezembro foi deliberada a sua extinção e comunicada formalmente em janeiro, tendo sido iniciado um processo de recrutamento para a contratação de um Diretor Executivo.

Não comprometendo a regular prestação dos serviços, encontrando um equilíbrio financeiro foi de extrema importância reduzir e conter a despesa. As opções de gestão foram no sentido de preservação da Associação e manutenção do seu funcionamento, procurando-se pôr em prática uma estrutura menos hierarquizada.

No seguimento de contactos institucionais estabelecidos durante o primeiro semestre de 2018, com a Santa Casa da Misericórdia de Lisboa e a Fundação Aga Khan, foi criado em 26 de julho, e em conformidade com o disposto no artigo 28º dos estatutos da Associação, um Conselho Técnico de natureza consultiva, composto por elementos dessas duas entidades.

2
a
f
N
P.
Costa

III. Missão e objetivos

A Raríssimas tem por missão apoiar cidadãos com doença rara e condições crônicas complexas, famílias e amigos de sempre e de agora que convivem de perto com as Doenças Raras e condições crônicas complexas, prosseguindo os seguintes objetivos:

- Promover a divulgação, informação e sensibilização pública sobre as Doenças Raras e Deficiência, a nível nacional e internacional nomeadamente em países em vias de desenvolvimento (PED);
- Promover a gestão integrada das pessoas com Doença Rara e condições crônicas complexas;
- Promover em uma diferenciação positiva no diagnóstico, referência, tratamento e acompanhamento das pessoas com Doenças Raras e condições crônicas complexas;
- Promover o conhecimento e a aquisição de competências na área das Doenças Raras e Deficiência;
- Promover, desenvolver e participar em programas e projetos de cariz social nos países em vias de desenvolvimento (PED);
- Promover, desenvolver e participar em projetos de investigação translacional e básica, no âmbito das Doenças Raras e Deficiência.
- A Raríssimas tem como objetivos complementares a prestação de apoio domiciliário à pessoa com Doença Rara e condições crônicas complexas e família, e estabelecer parcerias nacionais e internacionais.

D
R
X
N
P.
Coste

IV. Estrutura orgânica

Órgãos Sociais eleitos até 2019

ASSEMBLEIA GERAL

Presidente: Paulo Olavo Cunha

Vice-Presidente: Patrícia de Sousa Lima

Secretário: Joana Silva Leal

DIREÇÃO

Presidente: Sónia Margarida Laygue

Vice-presidente: Mafalda Costa

Tesoureiro: Rui Ramos

Secretário: António Veiga

Vogais: Fernando Ferreira Alves, Nuno Branco, Marta Balula, Vasco Santos, Salomé Gomes

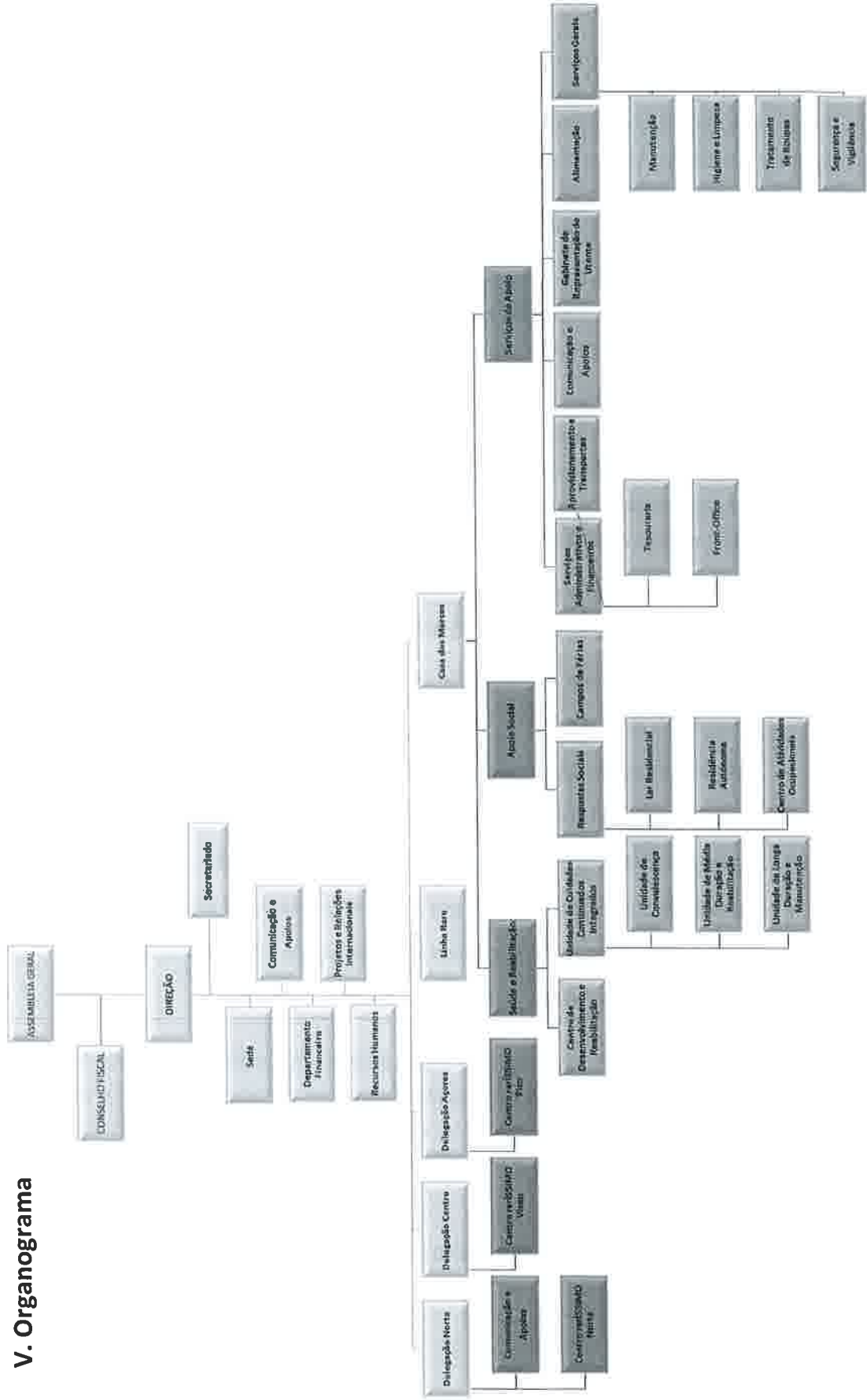
CONSELHO FISCAL

Presidente: Lisete Amaro

Vogais: José António Monteiro Gomes, Ana Paula Soares

(Handwritten signatures in blue ink)

V. Organograma



Handwritten signatures and initials in blue ink.

VI. Atividades previstas e recursos

Em 2019 mantemos no nosso horizonte o foco na continuidade de todo o caminho e trabalho já conquistado assente nas três linhas de desenvolvimento estratégico da Raríssimas, 3i's: Inovação, Investigação e Internacionalização, porém à semelhança do exercício anterior, será um ano igualmente desafiante na medida em que a conjuntura financeira da Associação se mantém crítica, apesar dos esforços encetados no último ano para a melhoria do resultado líquido desse exercício.

Na atual conjuntura prevê-se a manutenção de uma estratégia de gestão conservadora, com foco na manutenção da prestação de serviços e gestão corrente, priorizando-se os recursos humanos e materiais para as respostas e serviços aos utentes.

Consequentemente ficará suspensa a nossa presença mais ativa em fóruns internacionais, que envolvam custos de participação. Por outro lado, impõe-se a necessidade de otimização de serviços com uma atividade intermitente, que implicam custos de funcionamento, tais como a Clínica dos Marcos e Campos de Férias, prevendo-se a retração dessas atividades em 2019, mas com intenção da sua reativação futura.

Perante a contextualização da Associação em finais de 2018 e início de 2019, a atuação em termos de gestão desenvolver-se-á em torno dos seguintes eixos:

- Fecho de contas do exercício de 2017 e fecho de 2018 e plano de atividades e orçamento de 2019
- Reflexão e revisão do modelo de governação e linhas de atuação da Direção
- Revisão dos estatutos e regulamentos internos
- Definição da política de recursos humanos da associação
- Consolidação de processos de gestão e procedimentos internos
- Reativação e manutenção de parcerias nacionais e internacionais
- Otimização de recursos humanos, financeiros e materiais


Em suma, o ano de 2019 será um ano marcado por uma profunda reflexão interna, em que se afigura necessário e determinante repensar estrategicamente a organização funcional da Associação e preparar o caminho para um modelo economicamente autossustentável, que preveja o aumento da capacidade de respostas, a reativação de serviços e projetos para 2020.

Apresentam-se seguidamente os quadros resumo com os planos de atividades de cada unidade funcional.



VI.1. Casa dos Marcos – Valências Clínicas
VI.1.1. Unidade de Cuidados Continuados Integrados (UCCI)

Medidas / Atividades 2019	Responsável	Intervenientes	Data Início	Data Conclusão
Manter a infeção cruzada controlada	Coordenação	Equipa multidisciplinar	janeiro	dezembro
Manter a taxa de Ocupação das 3 tipologias superior a 85%	Coordenação	Coordenação	janeiro	dezembro
Aumentar o níveis de satisfação dos Utentes	Coordenação	Equipa multidisciplinar	janeiro	dezembro
Promover o entretenimento e desenvolvimento Cognitivo	Coordenação	Equipa multidisciplinar	janeiro	dezembro
garantir a qualidade dos serviços prestados ás diversas tipologias da UCCI	Coordenação	Equipa multidisciplinar	janeiro	dezembro
Manter os níveis de promoção de integridade cutânea para os utentes da UCCI	Coordenação	equipa de Enfermagem	janeiro	dezembro
Reparação de infra- estruturas da UCCI, chão, paredes e WCs; colocação de divisória para o ginásio da UCCI	Coordenação	manutenção; aprovisionamento; empresa externa	janeiro	dezembro
Aquisição de cortinas/estores no ginásio da UCCI	Coordenação	Aprovisionamento; Manutenção	janeiro	dezembro
Garantir a satisfação dos Colaboradores	Coordenação	Coordenação	janeiro	dezembro

Coste


VI.1.2. Centro de Desenvolvimento e Reabilitação (CDR)

Medidas / Atividades 2019	Responsável	Intervenientes	Data Início	Data Conclusão
Planeamento e execução de programas de reabilitação individual em equipa interdisciplinar, com taxas de ocupação >90%	CDR	Equipa CDR	janeiro	dezembro
Promoção da interdisciplinaridade na equipa	CDR	Equipa CDR	janeiro	dezembro
Estabelecimento de parcerias com Colégios para a prestação de serviços de reabilitação em contexto escolar	CDR	Equipa CDR	janeiro	dezembro
Promoção do atendimento às famílias/cuidadores	CDR	Equipa CDR	janeiro	dezembro
Desenvolvimento de ações de formação interna e externa	CDR	Equipa CDR e Trace-RD	julho	janeiro
Promoção da participação dos colaboradores do CDR em ações de formação contínua	CDR	Equipa CDR e Trace-RD	janeiro	dezembro
Participar em eventos científicos nacionais e internacionais, através de comunicações e/ou posters	CDR	Equipa CDR e Trace-RD	janeiro	dezembro
Publicação de artigos sobre o CDR nas plataformas de comunicação da Raríssimas	CDR	Equipa CDR e Gabinete Comunicação	janeiro	dezembro
Desenvolvimento de sessões de informação acerca de doenças raras e do trabalho da Raríssimas/Casa dos Marcos em escolas da rede pública e privada	CDR	Trace-RD e equipa CDR	janeiro	dezembro
Acolhimento e orientação de estudantes do ensino superior, em regime de estágio curricular	CDR	Faculdades protocoladas e equipa CDR	janeiro	dezembro
Identificação de mecenias e programas de financiamento para o desenvolvimento da atividade do CDR	CDR	Equipa CDR e Gabinete Comunicação e Parcerias Institucionais	janeiro	dezembro

[Handwritten signature]

VII.2. Valências Sociais
VII.2.1. Lar Residencial

Medidas / Atividades 2019	Responsável	Intervenientes	Data Início	Data Conclusão
Promover momentos de Formação interna e/ou externa para os colaboradores de Lar	DT	Colaboradores LR RH Raríssimas	janeiro	dezembro
Aquisição de elevador de transferência para uso no Lar Residencial e CAO	DT	Direção Raríssimas	De acordo com estabilidade financeira (no entanto prioridade)	
Aquisição de sofás e outras mobílias para a sala de estar dos utentes de Lar	DT	Direção Raríssimas Aprovisionamento ET – RS	janeiro	dezembro
Aperfeiçoar os canais de comunicação entre colaboradores das diferentes respostas sociais	ET – RS	Colaboradores LR	janeiro	dezembro
Aperfeiçoar/Criar sistema de partilha/monitorização de procedimentos de intervenção individualizada ao utente de acordo com as características específicas de cada um	DT	Colaboradores LR	janeiro	dezembro
Garantir a ocupação total das vagas: manutenção dos atuais clientes; execução dos processos de candidatura e gestão da lista espera.	ET – RS	ET – RS	janeiro	dezembro

Obs: R
Obs: R
Obs: R
Obs: R
Obs: R

VII.2.2. Centro de Atividades Ocupacionais

Medidas / Atividades 2019	Responsável	Intervenientes	Data Início	Data Conclusão
Garantir a melhoria contínua da qualidade do serviço; consolidação do Manual de Procedimentos e do Guia de Acolhimento	DT	Colaboradores CAO	janeiro	dezembro
Fomentar a inclusão socioprofissional: pequenas tarefas administrativas e de apoio a outros serviços, cuidados auto e criação de Empresa Social.	DT	Monitores ET		
Participar em atividades socioculturais e recreativas	DT ET	Monitores TO AAD		
Promover o acesso a recursos tecnológicos.	DT	Monitores TO		
Apoiar, orientar e encaminhar famílias e significativos	TSS	Familiares / Significativos Psicólogo TSS		
Aproximar e envolver as famílias e os significativos nas atividades da Raríssimas: participação em eventos e comemorações internas, aniversários e datas festivas.	DT TSS	Familiares / Significativos Serviços CM TSS		
Assegurar a qualificação de competências e bons níveis de desempenho; reuniões de equipa; Ações de Formação e Workshops; elaboração do Manual de Acolhimento do Colaborador.	DT	RH Colaboradores CAO		
Promover o envolvimento da comunidade e dos parceiros locais na instituição: acolhimento, monitorização e avaliação de voluntários e estagiários.	DT	Voluntários / Estagiários GCIM / RH Colaboradores CAO		

VII.2.3. Residência Autônoma

Medidas / Atividades 2019	Responsável	Intervenientes	Data Início	Data Conclusão
Articular com parceiros para iniciativas de voluntariado	DT ET - RS	DT GCIM Parceiros	Janeiro	Dezembro
Integração socioprofissional adaptado ao perfil dos utentes através da criação do próprio emprego na CM		Colaboradores RAU		
Promover competências sociais dos utentes, comunicação verbal e não-verbal, empatia e cooperação		Colaboradores RAU		
Promoção de práticas seguras no quotidiano		TO AAD		
Promover e Educar para a Nutrição: Promoção de alimentação saudável		TO AAD		
Promover e educar para a redução de desperdício e reutilização / reciclagem		TO AAD		
Promover e educar para a poupança		TSS AAD		
Facilitar competências pessoais, auto determinação, autonomia, gestão emocional, relacionamento interpessoal		Colaboradores RAU		
Participar em actividades de enriquecimento cultural e cidadania:		TO AAD Entidades da Comunidade		
Promover momentos de Formação interna e/ou externa para os colaboradores de Lar		DT		

VII.3. Linha Rara

Medidas / Atividades 2019	Responsável	Intervenientes	Data Início	Data Conclusão
Realização de sessões de informação junto de estudantes e outras populações-alvo	Nuno Branco	Mariana Costa, Rute Cardoso	janeiro	dezembro
Gravação e emissão de spot publicitário da Linha Rara em rádios nacionais e/ou regionais	Nuno Branco	Mariana Costa, Rute Cardoso	janeiro	dezembro
Divulgação de produtos de comunicação e outros junto de serviços de saúde e público em geral	Nuno Branco	Mariana Costa, Rute Cardoso	janeiro	dezembro
Desenvolvimento de iniciativas de transferência/aquisição de competências	Nuno Branco	Mariana Costa, Rute Cardoso	janeiro	dezembro
Desenvolvimento da plataforma online da Linha Rara para Inclusão de novos indicadores	Nuno Branco	Mariana Costa, Rute Cardoso	março	dezembro
Estudo sobre avaliação de impacto do serviço	Nuno Branco	Mariana Costa, Rute Cardoso e Entidades Parceiras	janeiro	dezembro
Desenho de metodologia de classificação de pedidos	Nuno Branco	Mariana Costa, Rute Cardoso e Entidades Parceiras	janeiro	dezembro

VII.4. Serviços complementares e de apoio
VII.4.1. Relações internacionais e de projetos (RIGP)

Medidas / Atividades 2019	Responsável	Intervenientes	Data Início	Data Conclusão
Manter a afiliação e representação institucional nos organismos e iniciativas existentes	Maria João Freitas	Maria João Freitas; Inês Pedro; Direção	janeiro	dezembro
Identificar e desenvolver os processos necessários às oportunidades de participação e representação em novos organismos /Iniciativas	Maria João Freitas	Maria João Freitas; Inês Pedro; Direção; Entidades parceiras; Outras unidades funcionais da instituição	janeiro	dezembro
Identificar novos parceiros potenciais e estabelecer os contactos necessários à celebração de protocolo de parceria	Maria João Freitas	Maria João Freitas; Inês Pedro; Direção; Entidades parceiras	janeiro	dezembro
Reativar e Capitalizar parcerias existentes	Maria João Freitas	Maria João Freitas; Inês Pedro; Direção; Entidades parceiras; Outras unidades funcionais da instituição	janeiro	dezembro
Readquirir o estatuto de ONGD	Maria João Freitas	Maria João Freitas; Inês Pedro; Direção; Entidades parceiras	janeiro	dezembro
Participação em eventos científicos nacionais e internacionais	Maria João Freitas	Maria João Freitas; Inês Pedro	março	dezembro
Desenvolvimento das tarefas inerentes ao consórcio do projeto Euroddip	Maria João Freitas	Maria João Freitas; Marta Balula; Inês Pedro; Terapeutas; Técnicos Externos	abril	dezembro 2021
Continuidade dos trabalhos da RareResourceNet	Maria João Freitas	Maria João Freitas; Inês Pedro	janeiro	dezembro
Desenho de novos projetos/linhas de trabalho, articulados com a missão organizacional e com as suas prioridades estratégicas	Maria João Freitas	Maria João Freitas; Inês Pedro; Direção; Outras unidades funcionais da Raríssimas; Entidades parceiras	janeiro	dezembro
Continuação do desenvolvimento das ações necessárias à criação das bases para a fundação do Observatório e do Centro de Investigação	Maria João Freitas	Maria João Freitas; Inês Pedro; Outras unidades funcionais da Raríssimas; Entidades parceiras	janeiro	dezembro
Integração em novas Redes	Maria João Freitas	Maria João Freitas; Inês Pedro; Outras unidades funcionais da Raríssimas; Entidades parceiras	janeiro	dezembro
Gestão do calendário de oportunidades de financiamento	Maria João Freitas	Maria João Freitas; Inês Pedro	janeiro	dezembro
Estabelecimento de uma bolsa de financiadores regulares para a dinamização de projetos (de doença específica e outros)	Maria João Freitas	Maria João Freitas; Inês Pedro; Outras unidades funcionais da Raríssimas; Entidades parceiras; Direção	janeiro	dezembro
Investir na capacitação e certificação de competências da equipa	Direção; RH	Maria João Freitas; Inês Pedro; Entidades parceiras	janeiro	dezembro

M. J. Freitas
Inês Pedro
Direção

VII.4.2. Comunicação e apoios

Medidas / Atividades 2019	Responsável	Intervenientes	Data Início	Data Conclusão
Ações de sensibilização, informação e divulgação (organismos de saúde, educação e privados)	Coordenação	Comunicação e Apoios, Linha Rara	janeiro	dezembro
Gestão das redes sociais	Coordenação	Comunicação e Apoios	janeiro	dezembro
Criação de novo vídeo institucional	Coordenação	Comunicação e Apoios	setembro	dezembro
Criação de revista digital (IMAG)	Coordenação	Comunicação e Apoios	setembro	dezembro
Atualização de materiais de divulgação	Coordenação	Comunicação e Apoios	janeiro	dezembro
Produção de merchandising próprio (máquina de laser: 3 artigos "marca própria" a definir)	Coordenação	Comunicação e Apoios, Respostas Sociais	setembro	dezembro
Campanhas de angariação de associados	Coordenação	Comunicação e Apoios	janeiro	dezembro
Reativação de parcerias e apoios	Coordenação	Comunicação e Apoios, Direção	janeiro	dezembro
Criação de novas parcerias institucionais	Coordenação	Comunicação e Apoios, Direção	janeiro	dezembro
Acompanhamento do programa de apadrinhamento de utentes <i>Olha Por Mim</i>	Coordenação	Comunicação e Apoios	janeiro	dezembro
Implementação do programa de apadrinhamento/sponsorização de atividades <i>Olha Por Nós</i>	Coordenação	Comunicação e Apoios	setembro	dezembro
Gestão e angariação de voluntários; Atualização e implementação de Regulamento de Voluntariado	Coordenação	Comunicação e Apoios, Recursos Humanos	janeiro	dezembro
Realização de evento solidário no último trimestre do ano	Coordenação	Comunicação e Apoios, Direção	outubro	dezembro
Campanha de incentivo à consignação de IRS	Coordenação	Comunicação e Apoios	janeiro	junho
Continuidade das sessões de "Porta aberta" com ao colaboradores	Direção	Direção e Comunicação interna	janeiro	dezembro

VII.4.3. Recursos Humanos

Medidas / Atividades 2019	Responsável	Intervenientes	Data Início	Data Conclusão
Revisão e redefinição do Organograma da associação	Responsável Recursos Humanos	Responsável Recursos Humanos, Direção	janeiro	julho
Implementação do Código de Conduta da associação	Responsável Recursos Humanos	Responsável Recursos Humanos	abril	abril
Desenvolvimento de Política de Remuneração	Responsável Recursos Humanos	Responsável Recursos Humanos	maio	setembro
Revisão e implementação de Manual de Procedimentos de Recursos Humanos	Responsável Recursos Humanos	Responsável Recursos Humanos	junho	outubro
Atualização processual em conformidade com o Regulamento Geral de Proteção de Dados	Responsável Recursos Humanos	Responsável Recursos Humanos	janeiro	dezembro
Elaboração de Plano Anual de Formação	Responsável Recursos Humanos	Responsável Recursos Humanos, Trace-RD	janeiro	dezembro
Atualização e otimização das plataformas informáticas de gestão de recursos humanos	Responsável Recursos Humanos	Responsável Recursos Humanos	agosto	setembro
Atualização administrativa e processual	Responsável Recursos Humanos	Responsável Recursos Humanos	agosto	novembro
Desenvolvimento da Política de Recursos Humanos da Raríssimas	Responsável Recursos Humanos	Responsável Recursos Humanos	setembro	novembro
Revisão e reativação de sistema de avaliação de desempenho	Responsável Recursos Humanos	Responsável Recursos Humanos	setembro	dezembro
Regularização do arquivo do departamento	Responsável Recursos Humanos	Responsável Recursos Humanos	janeiro	dezembro
Recrutamento e Seleção	Responsável Recursos Humanos	Responsável Recursos Humanos, unidades funcionais	janeiro	dezembro
Gestão administrativa e indicadores Recursos Humanos	Responsável Recursos Humanos	Responsável Recursos Humanos	janeiro	dezembro
Implementação de plano de comunicação interna de recursos humanos	Responsável Recursos Humanos	Responsável Recursos Humanos, Comunicação e Apoios	janeiro	dezembro

VII.4.4. TRACE – RD

Medidas / Atividades 2019	Responsável	Intervinentes	Data Início	Data Conclusão
Formação Externa: - Desenvolver formação em regime presencial - Desenvolver formação online (webinar)	TRACE-RD	TRACE-RD; Peritos e entidades parceiras		
Formação Interna (cooperar com a Direção de Pessoas, no sentido de promover formação interna para os colaboradores da Raríssimas): - Identificar as necessidades de formação por valência/serviço - Levar a cabo o Plano de Ação de formação sugerido pelo ACT em 2018 - Realizar Plano de Formação Interna para 2019 - Apurar eventuais parceiros para ações de formação contínua dos colaboradores	Departamento de Pessoas	TRACE-RD; Outras unidades funcionais; peritos e entidades parceiras	Janeiro	Dezembro
Investigação e Desenvolvimento: - Incentivar a participação e representação da Raríssimas em eventos científicos nacionais e internacionais	TRACE-RD	TRACE-RD; Outras unidades funcionais		
Promoção do aluguer do Auditório da Casa dos Marcos: - Divulgar o aluguer do auditório junto de parceiros/ entidades com potencial interesse	TRACE-RD	TRACE-RD; Peritos e entidades parceiras		

VII.5. Delegação Norte

Medidas / Atividades 2019	Responsável	Intervenientes	Data Início	Data Conclusão
1. Gestão administrativa de funcionamento da Delegação, CDR e Marketing e Fundraising	Direção	Nuno Branco e Stella Moreira	janeiro	dezembro
2. Gestão Institucional da Delegação Norte	Direção	Nuno Branco	janeiro	dezembro
3. Projectos, desenvolvimento e sustentabilidade da Delegação	Direção	Nuno Branco	janeiro	dezembro
4. Dinamização e sensibilização	Coordenação	Ana Barros e Tânia Moreira	janeiro	dezembro
5. Angariação Voluntários	Coordenação	Ana Barros e Tânia Moreira	janeiro	dezembro
6. Angariação de bens e serviços	Coordenação	Ana Barros, Tânia Moreira e Ana Abreu	janeiro	dezembro
7. Fundraising	Coordenação	Ana Barros, Tânia Moreira e Ana Abreu	janeiro	dezembro
8. Prestar serviços de reabilitação individualizados e especializados aos utentes do CDR Maia	Coordenação	terapeutas	janeiro	dezembro
9. Desenvolvimento e realização de acções de formação/workshops interna e externa	Coordenação	terapeutas	janeiro	dezembro
10. Cooperar com o Marketing & Fundraising para a divulgação dos serviços disponibilizados pelo CDR Maia, assim como os seus objetivos e princípios de atuação	Coordenação	terapeutas	janeiro	dezembro
11. Garantir a adequação da estrutura de recursos humanos às necessidades do serviço	Coordenação	terapeutas	janeiro	dezembro
12. Acolhimento de estudantes em regime de estágio curricular oriundos da CESPU, ESTSP, IPL, ESSUA	Coordenação	terapeutas	janeiro	dezembro
13. Colaboração na identificação e elaboração de candidaturas a programas de financiamento para o desenvolvimento da atividade do CDR Maia.	Coordenação	terapeutas	janeiro	dezembro
14. Promover a qualidade dos serviços prestados pelo CDR Maia	Coordenação	terapeutas	janeiro	dezembro
15. Avaliação da qualidade dos serviços prestados pelo CDR Maia	Coordenação	terapeutas	janeiro	dezembro

VII.6. Delegação Centro

Medidas / Atividades 2019	Responsável	Intervenientes	Data Início	Data Conclusão
Realização de ações de divulgação em escolas da região centro	Delegados	Delegados e terapeutas	janeiro	dezembro
Organização de eventos para sensibilização da comunidade	Delegados	Delegados e terapeutas	janeiro	dezembro
Organização de eventos para angariação de fundos	Delegados	Delegados	janeiro	dezembro
Formação da equipa terapêutica	Responsável Clínico	Terapeutas	janeiro	dezembro



VII.7. Delegação Ações

Medidas / Atividades 2019	Responsável	Intervenientes	Data Inicio	Data Conclusão
Manter o CR em funcionamento	Salomé Gomes		janeiro	dezembro
Divulgação do CR em ações de sensibilização	Salomé Gomes		janeiro	dezembro
Estabelecimento de parcerias para o melhor funcionamento do CR	Salomé Gomes		janeiro	dezembro
Continuação com o Banco de Ajudas Técnicas	Salomé Gomes		janeiro	dezembro
Desenvolvimento do Projeto VIRA	Salomé Gomes		janeiro	dezembro

VIII. Orçamento

A elaboração do orçamento da Associação para o ano de 2019 teve como base os seguintes pressupostos:

- Manutenção da trajetória iniciada em 2018 de contenção dos encargos de funcionamento e de investimento, refletindo o esforço de racionalização de recursos humanos e materiais.
- A projeção dos encargos com Recursos Humanos baseou-se na execução verificada em janeiro do presente ano, corrigida da previsão de admissões necessárias à garantia da prestação de respostas assistências; 1 Enfermeiro, 1 Terapeuta Ocupacional, 1 Fisioterapeuta, 6 Auxiliares e ainda o reforço da dotação horária do Médico Fisiatra.
- A projeção das restantes rubricas de custos teve por base a execução verificada no exercício de 2018.

Os montantes inscritos nas diferentes rubricas de proveitos tiveram por base a previsão de receita a ser emitida até ao final do ano de 2019, considerando a utilização plena da capacidade instalada e a continuação do apoio financeiro da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, colmatando, ainda neste ano, a significativa redução das receitas provenientes de mecenas.

Lúcia Pascoal Côrteiz Lina Leysse
Rui Pedro Alves Louros
Joaquim Sousa Jardim da Costa
Dina Pereira Sousa
~~Renata Pereira~~
António Manuel F. Santos, JEF