

D
A
B
N
P.
Jeste

RARÍSSIMAS

Inovação
Investigação
Internacionalização

Raríssimas – Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras

Relatório de Gerência

2018

1 de julho de 2019

ÍNDICE

<i>I. A Raríssimas</i>	2
<i>II. Missão e objetivos</i>	4
<i>III. Factos relevantes</i>	5
<i>IV. Direção da Raríssimas</i>	7
<i>V. Relatório de ação</i>	9
<i>V.1 Casa dos Marcos - Respostas Sociais</i>	9
<i>V.1.1 Residência Autónoma (RAU)</i>	9
<i>V.1.2 Lar Residencial</i>	10
<i>V.1.3 Centro de Atividades Ocupacionais (CAO)</i>	10
<i>V.2 Casa dos Marcos - Unidade de Cuidados Continuados Integrados (UCCI)</i>	11
<i>V.3 Casa dos Marcos - Linha Rara</i>	13
<i>V.4 Casa dos Marcos - Gestão de Projetos e Relações Internacionais</i>	14
<i>V.5 Gabinete de Comunicação, Imagem e Marketing (GCIM)</i>	21
<i>V.6 Recursos Humanos</i>	22
<i>V.7 Casa dos Marcos - Centro de Desenvolvimento e Reabilitação</i>	27
<i>V.8 Casa dos Marcos - Gestão Hoteleira (serviços gerais)</i>	29
<i>V.9 Raríssimas – Delegações</i>	30
<i>V.9.1 Delegação Norte (Maia)</i>	30
<i>V.9.2 Delegação Centro (Viseu)</i>	31
<i>V.9.3 Delegação dos Açores (Pico)</i>	32
<i>VI. Proposta de aplicação de resultados de 2018</i>	33

Handwritten signatures and initials in blue ink on the right margin, including a signature that appears to be 'Costa' at the bottom.

I. A Raríssimas

A Raríssimas – Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras foi fundada em abril de 2002, tendo celebrado o seu 16.º aniversário em 2018.

Com sede em Lisboa, é uma instituição sem fins lucrativos, com o estatuto de Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) e reconhecida como Pessoa Coletiva de Utilidade Pública.

No ano de 2018 a associação desenvolveu a sua atividade na sede (Lisboa), Casa dos Marcos (Moita) e pelas Delegações Norte (Maia), Centro (Viseu) e dos Açores (Pico).

A Casa dos Marcos constitui um centro integrado de recursos para doenças raras, que se propõe oferecer um modelo assistencial inovador no contexto nacional e internacional, integrando serviços de saúde, ação social, formação, informação e apoio. Garante a disponibilização de um conjunto de serviços especializados que incluem Lar Residencial, Residência Autónoma, Centro de Atividades Ocupacionais, Clínica dos Marcos, Centro de Desenvolvimento e Reabilitação, Trace-RD, Unidade de Cuidados Continuados Integrados e Campos de Férias.

A Casa dos Marcos detém acordos com o Instituto de Segurança Social, IP/Centro Distrital de Setúbal no que se refere às respostas sociais:

- Lar Residencial – 24 utentes;
- Residência Autónoma – 5 utentes;
- Centro de Atividades Ocupacionais – 30 utentes.

e com o mesmo Instituto de Segurança Social, a Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo, relativamente às Unidades de Cuidados Continuados Integrados:

- Unidade de Convalescença – 10 camas;
- Unidade de Média Duração e Reabilitação – 19 camas;
- Unidade de Longa Duração e Manutenção – 10 camas.

As Delegações, além de promoverem ações de informação e sensibilização, oferecem a prestação de serviços de saúde nos Centros de Desenvolvimento e Reabilitação (CDR) - clínicas multidisciplinares criadas com o objetivo de responder à crescente procura de programas terapêuticos individualizados e encaminhamento para os serviços disponibilizados na Casa dos Marcos.



A Raríssimas dispõe ainda de uma Linha Rara, um serviço de informação que consiste na primeira linha de apoio nacional no âmbito das doenças raras, promovendo o encaminhamento daqueles que são afetados, direta ou indiretamente, por uma destas patologias para as instituições/especialistas e serviços competentes de saúde e outros. A Linha Rara está integrada na Rede Europeia de *Helplines* dedicadas a doenças raras, cuja criação foi promovida pela EURORDIS.

A Raríssimas têm neste momento 651 sócios ativos.

A evolução do número de sócios nos últimos 3 anos foi a seguinte:

Ano	Nº total Sócios	Admissões	Saídas
31/12/2016	794	106	6
31/12/2017	570	122	346
31/12/2018	626	87	29

[Handwritten notes in blue ink, including a triangle and the word "Task"]

D
A
R
R
P.
C

II. Missão e objetivos

“Apoiar doentes, famílias, amigos de sempre e de agora que convivem de perto com as Doenças Raras” é a missão da Raríssimas, refletida nos seus estatutos e que espelha a verdadeira razão de existência da instituição e também o principal destinatário da sua atividade, o cidadão com doença rara.

A missão da Raríssimas passa por criar um caminho e um conjunto de respostas que permitam contribuir para a saúde e 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, revestida de uma qualidade dos serviços adequada às necessidades dos utentes, bem como a manutenção da aposta na inovação, investigação e internacionalização, tendo como compromisso a adoção de modelos de funcionamento de viabilidade económico-financeira e sustentabilidade.

De acordo com o definido nos estatutos desta associação, a sua atividade tem como objetivo a prossecução dos seguintes objetivos principais:

- Promover a divulgação, informação e sensibilização pública sobre as doenças raras, a nível nacional e internacional, nomeadamente em países e vias de desenvolvimento;
- Promover a gestão integrada do doente com doença rara;
- Promover uma diferenciação positiva no diagnóstico, referência, tratamento e acompanhamento dos doentes com doenças raras;
- Promover o conhecimento e a aquisição de competências na área das doenças raras;
- Promover, desenvolver e participar em projetos e programas de cariz social em países em vias de desenvolvimento;
- Promover, desenvolver e participarem projetos de investigação transnacional e básica, no âmbito das doenças raras.

São ainda objetivos complementares da atividade da associação:

- A prestação de apoio domiciliário às pessoas com doença rara e família;
- Consolidar e reforçar parcerias nacionais e internacionais.

III. Factos relevantes

O ano de 2018 foi um ano atípico na história da instituição.

Verificou-se a necessidade de, no decurso de um mandato, se proceder a eleições extraordinárias para os órgãos sociais da instituição, direção e conselho fiscal, e o início de funções de uma direção com cinco novos elementos na sua composição e dois novos elementos no conselho fiscal.

Na sequência dos acontecimentos de dezembro de 2017, após os factos noticiados nos órgãos da comunicação social em que culminou com a demissão da presidente da associação, e, vindo a confirmar-se mais duas demissões de outros dois diretores em funções, foi necessário o agendamento de uma Assembleia Geral em dezembro de 2017 para cooptação dos lugares vagos, mantendo-se no cargo três membros da direção anterior.

Esta nova direção, tomou posse em 5 de janeiro de 2018 e cedo tomou contacto com a difícil realidade financeira, necessidade de recuperar a imagem e credibilidade, bem como um desafio de gestão corrente complexo.

Os factos descritos causaram a diminuição dos apoios de parceiros e mecenas, uma ligeira redução do número de utentes em alguns serviços (circunscrito ao CDR da Maia), a saída de alguns colaboradores e ainda o conhecimento de uma dívida existente a fornecedores que comprometeria a liquidez de tesouraria necessária à sua atividade. No que se refere a processos judiciais, esta direção deparou-se com inúmeros processos em curso por resolver, principalmente com ex-colaboradores, e com impactos bastante negativos financeiramente para a Instituição e outros que se viriam a instaurar fruto dos factos comunicados.

Desde o início do ano de 2018 que foram realizadas reuniões constantes de acompanhamento com a direção do Centro Distrital da Segurança Social de Setúbal e Lisboa para auxiliar a direção da Raríssimas na normalização do funcionamento da instituição.



A necessidade de rigor e transparência da gestão neste novo capítulo da instituição tornou premente a existência de processos de acreditação e verificação das contas da Raríssimas, assim, iniciou-se em março de 2018 uma auditoria certificada às contas de 2017, tendo sido este um processo moroso e complexo que só foi possível concluir já no final do ano de 2018. Alguns dos fatores que contribuíram para esta demora foram a ausência de toda a documentação necessária à verificação, apreendida pelas entidades judiciais, bem como a falta de informação e histórico, o que fez com que o trabalho realizado acontecesse a uma velocidade inferior ao expectável ou desejável.

D
A
R
I
S
S
I
M
A
S

Em julho de 2018, com a perda acentuada de apoio por parte dos mecenas, com dívida por regularizar e perante a necessidade de uma reestruturação/reorganização, a Raríssimas depara-se com uma fragilidade económica e financeira crítica. De forma a colmatar esta fragilidade, e com o objetivo de garantir a continuidade do funcionamento das respostas de saúde e sociais, a Raríssimas estabeleceu um protocolo de apoio financeiro com a Santa Casa da Misericórdia de Lisboa.

Dadas as limitações técnicas em matéria de gestão dos membros dos órgãos sociais, nessa data foi ainda aprovada em Assembleia Geral, e por proposta da direção, a criação de um conselho técnico para fazer face à complexidade de gestão do principal ativo da associação, a Casa dos Marcos.

Este conselho técnico, de natureza consultiva, tem como função apoiar a gestão da associação, emitindo pareceres sobre o orçamento, o plano de atividades, o relatório e contas de gerência e, emitindo recomendações a considerar pela direção da Raríssimas e pareceres sempre que solicitado. O conselho técnico é composto por elementos indicados pelos parceiros da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa e Fundação Aga Khan, parceiros que se comprometem a garantir o apoio técnico à gestão da Raríssimas, a participar na seleção do(a) diretor(a) executivo(a) da Raríssimas, contribuir para a sua capacitação e apoiar na captação de parceiros e mecenas.

IV. Direção da Raríssimas

A direção da Raríssimas, na sua atual composição, tomou posse em 5 de janeiro de 2018 com o principal e único objetivo de garantir a continuidade do funcionamento de todas as respostas sociais e de saúde, a todos os utentes raros, suas famílias e amigos. Prontamente, ao tomar posse, teve que lidar com uma série de questões prementes relacionadas com a situação que a instituição vivia.

Um dos primeiros passos necessários foi a adjudicação da representação nos processos judiciais à sociedade Abreu Advogados, para nos apoiar inicialmente no procedimento de instauração de processo disciplinar à anterior Presidente e também colaboradora da Raríssimas, e posteriormente o apoio e orientação em todos os processos em curso.

No mês de março, iniciou-se o processo de auditoria certificada das contas de 2017 e foi tomada a decisão de extinção do gabinete jurídico como medida de reestruturação; igualmente na Delegação Norte, como medida de redução de custos, procedeu-se à denúncia do contrato de arrendamento do apartamento que servia de apoio à Delegação e famílias de utentes e houve a redução do quadro de recursos humanos (duas pessoas).

Em sede de recursos humanos, como *fringe benefit* tomou-se a decisão de passar a oferecer o dia de aniversário ao colaborador.

Foi realizado um apelo de apoio à Raríssimas em conferência de imprensa da Presidente a todos os portugueses e mecenas.

Em abril, foi feita uma comunicação aos sócios para apresentação da nova direção e esclarecimento do ponto de situação em que se encontrava a Raríssimas. Foi igualmente marcada presença em Viena no encontro/seminário acerca de doenças raras, organizado pela Eurordis.

Em maio, a direção tomou em mãos a discussão e decisão acerca da regularização da rubrica de ajudas de custos auferida por alguns trabalhadores, assim como a regularização de outras questões relacionadas com a gestão de recursos humanos, nomeadamente procedendo à cessação de alguns contratos de trabalho sem substituição, assim como procedeu a um trabalho de análise e decisão de atribuição de responsabilidades, competências e autonomia, conforme proposta apresentada pela comissão coordenadora, e aceite pela direção. Foi tomada a decisão de suspensão do



CDR em funcionamento na sede motivada pelas saídas de terapeutas que aí prestavam serviço e pela existência de um número muito reduzido de utentes.

Foram criadas as sessões “Porta Aberta” entre a direção e os colaboradores para esclarecimento genérico acerca da situação da instituição procurando-se promover o envolvimento de todos os profissionais da instituição.

Em junho e julho foram realizadas as diligências necessárias para a celebração de uma parceria com a Santa Casa da Misericórdia de Lisboa através de um protocolo de ajuda financeira. Para efeito, foi conseguida a aprovação de um acordo tripartido entre a Raríssimas, Santa Casa da Misericórdia de Lisboa e Fundação Aga Khan com vista à constituição do futuro conselho técnico da Raríssimas.

Em setembro e outubro, foi efetuada a designação de 2 elementos da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa e 2 elementos da Raríssimas para o acompanhamento do protocolo de ajuda financeira e encetados os trabalhos nesse sentido.

Em outubro a Raríssimas marcou presença no fórum sobre Helplines no âmbito das doenças raras, organizado pela rede europeia de Helplines.

No final do ano, foi encetada a discussão e aprovação da medida de extinção da comissão coordenadora da Casa dos Marcos e trabalhou-se na definição e aprovação de perfil para recrutamento de diretor executivo.

Em dezembro, foi formalmente aprovado o relatório de gestão e contas do exercício de 2017.

Durante todo o ano foram efetuadas visitas institucionais importantes, das quais destacamos a visita do Exmo. Sr. Presidente da República, da Exma. Sra. Secretária de Estado da Segurança Social, do Exmo. Sr. Provedor da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa e o Exmo. Sr. Comendador Nazim Ahmad da Fundação Aga Khan.

Foram ainda realizadas reuniões com diversos parceiros, para apresentação dos novos elementos que integraram a direção e esclarecimentos sobre a conjuntura atual da associação: Câmara Municipal da Moita, Fundação Calouste Gulbenkian, Grupo Soja, Fundação António Manuel da Mota, Grupo Delta, Fundação Montepio, Santander, SCML, INR, grupo Jerónimo Martins, Fundação Champalimaud, Fundação Inatel, Pfizer, Câmara Municipal da Maia, Fundação Ageas, entre outros.



As reuniões de direção tiveram a seguinte participação:

		ANO 2018								
Reuniões de Direção		Margarida Laygue	Mafalda Costa	Rui Ramos	António Veiga	Fernando Alves	Nuno Branco	Marta Balula	Salomé Gomes	Vasco Santos
Taxa de participação elementos da Direção		Presidente	Vice-Presidente	Tesoureiro	Secretário	Vogal	Vogal	Vogal	Vogal	Vogal
TOTAL	48	47	44	47	42	45	46	19	14	10
		97,92%	91,67%	97,92%	87,50%	93,75%	95,83%	39,58%	29,17%	20,83%

V. Relatório de ação

O plano de atividades elaborado em 2017 para concretização em 2018, sofreu um enorme revés com o período vivido no final daquele ano, porquanto muitas das atividades previstas não foram concretizáveis e impôs-se uma necessidade de adequação dos objetivos à realidade que a Raríssimas agora vive. Assim, da atividade desenvolvida em 2018, destaca-se a concretização do seguinte:

V.1 Casa dos Marcos - Respostas Sociais

O Lar Residencial (LR), Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) e Residência Autónoma (RA), apresentam-se enquanto Respostas Sociais (RS) em funcionamento na Casa dos Marcos.

Num total de 59 vagas distribuídas pelas diferentes respostas, nomeadamente 24 em LR, 30 em CAO e 5 em RA, durante o ano de 2018, manteve-se a ocupação das vagas na sua totalidade.

Tendo-se verificado, ao longo do ano, a desocupação de 9 vagas nas Respostas Sociais, as mesmas foram ocupadas na sua totalidade em função da lista de candidatos inscritos para as mesmas. No que se refere a novas inscrições (validadas), no ano de 2018 foram efetuadas 5 para a resposta de LR e 5 para a resposta de CAO.

V.1.1 Residência Autónoma (RAU)

O primeiro trimestre do ano caracterizou-se essencialmente pelo assegurar da manutenção do habitual funcionamento da Residência Autónoma com os seus utentes. A partir de maio ocorreram alterações na coordenação desta resposta, motivadas pelas saídas de alguns profissionais e a reafectação de outros.

A Residência Autónoma promoveu diariamente a aquisição e/ou reforço de competências dos cinco utentes que se encontram integrados, atendendo às características idiossincráticas de cada um de forma personalizada.

Neste sentido e através de ações realizadas de forma individualizada ou em grupo, promoveu-se a sustentabilidade da residência adotando uma gestão mais eficiente dos recursos: preparação e confeção de refeições, gestão dos espaços e higienização da residência, compras/aquisição de bens. Procurou-se promover a inclusão socioprofissional com a prática de tarefas administrativas e de apoio a outros serviços e a capacitação das competências relacionais e de gestão emocional.



V.1.2 Lar Residencial

Em conformidade com os critérios e normas de funcionamento e em função dos utentes que beneficiam desta unidade residencial, esta resposta social manteve uma equipa de 16 colaboradores no trabalho direto com os utentes, nomeadamente, 15 auxiliares de ação direta e um Diretor Técnico, apoiados de forma direta e indireta por outros serviços de apoio, tais como serviços técnicos, administrativos, tratamento de roupas, higiene e limpeza, cozinha, transporte, aprovisionamento, em função das necessidades pontuais ou contínuas dos residentes.

Cuidados gerais como a higiene, conforto, alimentação, ou outros mais individualizados em função de especificidades da condição clínica ou comportamentais, merecem uma especial atenção dos diferentes intervenientes.

O acompanhamento dos utentes a serviços externos e encaminhamento para outros serviços da comunidade foi assegurado, assim como o acompanhamento diário do estado físico geral de cada utente.

V.1.3 Centro de Atividades Ocupacionais (CAO)

O Centro de Atividades Ocupacionais da Casa dos Marcos manteve o seu habitual funcionamento ao longo do ano, prestando serviços de cariz ocupacional, sociocultural e lúdico-terapêutico a um total de 30 utentes, em todos os dias úteis. Destinado a pessoas com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais, com diagnóstico de doença rara, este centro disponibiliza ainda, diariamente e de acordo com as características e necessidades individuais dos utentes, cuidados de higiene e conforto, apoio na administração terapêutica e acompanhamento psicossocial.

No âmbito de programa municipal de apoio às Instituições de Solidariedade Social do concelho, os utentes beneficiaram, semanalmente, da atividade de introdução ao meio aquático, desenvolvida na piscina municipal de Alhos Vedros.

Em 2018 iniciou-se ainda uma revisão do regulamento interno desta resposta social, tendo sido operada em junho a supressão da fixação de um limite mínimo de comparticipação familiar, dando inclusive cumprimento a orientações dadas numa das visitas de acompanhamento da Segurança Social.

A equipa sofreu algumas transformações, nomeadamente na coordenação desta resposta, em virtude da necessidade de se operar uma reafectação de profissionais perante a saída de elementos em funções técnicas noutros serviços.

V.2 Casa dos Marcos - Unidade de Cuidados Continuados Integrados (UCCI)

A Unidade de Cuidados Continuados Integrados da Casa dos Marcos, situada no piso -1 de Casa dos Marcos dispõe das 3 tipologias da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Sendo elas, Unidade de convalescença (UC), com 10 camas, Unidade de Média Duração e Reabilitação (UMDR), com 19 camas e Unidade de Longa duração e Manutenção (ULDm), com 10 camas.

A Unidade dispõe de um total de 26 quartos, 13 individuais e 13 duplos, todos com WC individual. Todas as camas dispõem de rampa de oxigénio e vácuo para aspiração. Usufriui de uma receção e sala de espera para visitas, uma sala de estar/ espaço de refeição, ginásio, sala de banho assistida gabinete de enfermagem, farmácia, gabinete de serviço social, copa para colaboradores, espaços para arrumos e morgue.

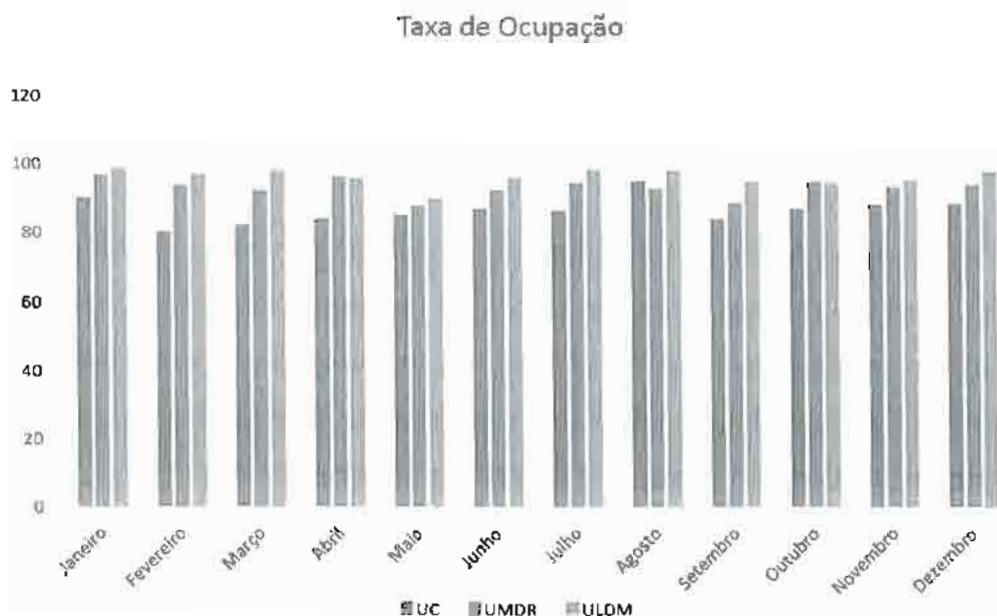
A unidade recebe utentes com doença rara/ genética em todas as tipologias de internamento.

Os critérios de admissão para as Unidades de Convalescença e Unidade de Média Duração e Reabilitação, são idênticos aos das restantes unidades da RNCCI, dando prioridade aos utentes com doença rara/genética. Na Unidade de Longa Duração e manutenção, os critérios de admissão são apenas de utentes com doença genética/ rara.



A taxa de ocupação ao longo do ano 2018, descrita no gráfico seguinte, foi em média superior a 80% para todas as tipologias. Nas tipologias de UMDR e ULDM, foram superiores a 85% em todos os meses do ano, recebendo sempre o valor adicional. Na tipologia de Convalescência, o valor adicional, apenas não foi atingido nos meses de fevereiro, março e abril, por a taxa de ocupação ser inferior a 85%.

[Handwritten signatures and initials in blue ink]



No que concerne ao quadro de Recursos Humanos da unidade, este é constituído por uma equipa multidisciplinar da qual fazem parte médicos, enfermeiros, psicólogo, técnicas do serviço social, fisioterapeutas, terapeuta da fala, terapeuta ocupacional, auxiliares de ação médica, animador sociocultural e administrativa. Em setembro houve a necessidade de substituição da direção clínica.

A UCCI dispõe de uma quantidade considerável de medicamentos para os seus utentes. É obrigação legal a existência de um técnico superior de farmácia para que o Infarmed, autorize a aquisição destes medicamentos à indústria farmacêutica.

Assim a UCCI, mantém o protocolo com a União das Misericórdias, em que consiste na disponibilização de um técnico superior de farmácia, que é responsável pela elaboração

e manutenção do formulário de medicamentos, pela aquisição, armazenamento e controlo dos mesmos.

Mantiveram-se em pleno funcionamento todos os serviços da UCCI, nomeadamente a higiene dos utentes, alimentação dos utentes, terapias de reabilitação, consultas e meios complementares de diagnóstico e animação sociocultural.

Apesar das dificuldades sentidas pelo período que a instituição atravessou, foram mantidas as reuniões de trabalho da equipa, foi realizada uma sessão de formação e integrados estágios curriculares.

Foram cumpridos globalmente os objetivos que a unidade se propôs, nomeadamente: diminuir a infeção cruzada, aumentar o nível de satisfação dos utentes, melhorar a informação e acolhimento às famílias dos utentes, desenvolver os serviços adequados às várias tipologias da UCCI, manter os níveis de promoção da integridade cutânea para os utentes da UCCI, manter a taxa de ocupação das 3 tipologias >85%.

A
B
X
Z
P.
Coste

V.3 Casa dos Marcos - Linha Rara

No decorrer de 2018, a Linha Rara desenvolveu as suas atividades tendo por base 6 grandes objetivos. Estes dividem-se em objetivos gerais: qualidade e indicadores; formação e investigação; divulgação; sustentabilidade e parcerias e coordenação/ Parcerias.

Os objetivos gerais estão relacionados com o desenvolvimento do serviço, recolha e produção de informação sobre doenças raras.

Foram rececionados e registados 761 pedidos durante o ano de 2018, maioritariamente via telefone e e-mail. A grande maioria representa doentes (181), mães (217) e pais (101). Os restantes pedidos provieram de profissionais da Raríssimas, professores, técnicos de serviço social, psicólogos, profissionais de saúde ou estudantes. O sexo feminino (589) continua a ser quem mais pede informação e a faixa etária mais popular é entre os 25-64 anos (204 pedidos).

No ano anterior, tinha sido proposta a compilação de informação no âmbito das doenças raras e a recolha informação sobre direitos dos cidadãos com doenças raras em Portugal.

Em conformidade, durante o ano de 2018, a Linha Rara promoveu ainda 95 troca de contactos entre doentes/famílias diagnosticados com a mesma patologia e 594 respostas com *links* de Associações Nacionais e Internacionais que trabalham mais diretamente com as patologia identificadas e poderão eventualmente disponibilizar informações adicionais úteis para os requerentes.

Relativamente à qualidade e indicadores, pretende-se que seja feito o controlo da qualidade de serviço. Este controlo é ainda realizado apenas com a contabilização mensal de pedidos. Foi proposto o desenvolvimento de indicadores de complexidade/exigência de pedidos e inclui-los na plataforma da Linha Rara, o que até ao momento ainda não aconteceu.

Não obstante, conseguiu-se extrair que a maioria dos pedidos que chegaram à Linha Rara em 2018 estão maioritariamente relacionados com matérias de apoio jurídico e social, informação geral e funcionamento da Raríssimas.

V.4 Casa dos Marcos - Gestão de Projetos e Relações Internacionais

I. Contexto

A Raríssimas promoveu a prática de desenho de projetos e recurso a oportunidades de financiamento externo, motivada pelo seu perfil empreendedor, mas também pela procura de uma solução de apoio, quer aos custos de desenvolvimento de novas atividades (concorrentes para a prossecução da missão institucional), quer aos custos de estrutura já existentes.

A área funcional de projetos e relações internacionais foi assumida, em termos de desenho organizacional, em outubro de 2014, assente na estratégia dos 3I's - *Inovação, Investigação, Internacionalização*, visão da instituição e linha orientadora de toda a atividade.

A funcionar com uma equipa reduzida, a atividade deste departamento e a planificação de calendários e projetos esteve ainda condicionada pela acumulação do seu elemento constituinte, ao longo do tempo, com diversas outras funções de âmbito mais lato e responsabilidade superior na instituição (em 2018, membro da comissão coordenadora).

A planificação do calendário de projetos/candidaturas esteve sempre condicionada a:

- Existência de oportunidades de financiamento e articulação do respetivo calendário com restantes áreas de atividade;
- Iniciativa e disponibilidade de um grupo restrito de colaboradores seniores;

O investimento na identificação de entidades para potencial desenvolvimento de parcerias, sobretudo entidades de outros países, universidades e respetivos centros de investigação, tem constituído uma outra dimensão do trabalho desenvolvido nesta unidade, mantendo-se o propósito de criar as condições de participação em consórcios internacionais e o acesso a financiamentos facilitadores do percurso necessário à criação de um *track record* que permita, no futuro, avançar no domínio da investigação.

II. Afiliações e Parcerias

Em 2018, mantiveram-se as afiliações já existentes, todavia com níveis de atividade muito reduzidos, atendendo à alteração de prioridades imposta pela situação de crise que se instalou na instituição.

Contudo, há a sublinhar a integração numa nova rede europeia, *RareResourceNet*¹, na qualidade de membro fundador, decorrente da participação no projeto INNOVCARE, promovido pela *Eurordis*.

A este respeito, importa sublinhar a não revogação de decisão de suspensão da Raríssimas enquanto membro da *Eurordis*, pela direção desta última, considerando a não satisfação das condições impostas (apresentação de encerramento do exercício de 2017).

No contexto das afiliações internacionais, é de mencionar a participação, em outubro último (Linha Rara e direção da Raríssimas), na reunião anual da *European Network of Rare Disease Help lines (ENRDHL's)*, rede fundada e dirigida pela *Eurordis*, tendo a Raríssimas manifestado interesse em integrar a nova figura de governação para a rede, que pressupõe um grupo de coordenação.

Ainda em matéria de representação internacional, salienta-se a confirmação da integração da instituição nos seguintes grupos das *European Reference Networks (ERN's)*:

¹ *RareResourceNet – European Network of Resource Centres for Rare Diseases* (membro fundador, através de participação em grupo de trabalho promovido pelo projeto *Innovcare*, com estatuto de *associate member*, com passagem a *full member* condicionada pela decisão de suspensão do estatuto na *Eurordis*)

- **MetabERN**: *European Reference Network on hereditary metabolic disorders*
- **ERN RARE-LIVER**: *European Reference Network on hepatological diseases*

Atualmente, aguarda-se a designação de novos representantes.

Para além das afiliações e parcerias, é igualmente relevante o reconhecimento de determinados estatutos, que fundamentam e enquadram a prática de algumas atividades. Importa referir, em particular, no âmbito dos assuntos internacionais:

- Estatuto de ONG para o Cooperação e Desenvolvimento (ONGD) - Em vigor entre 2014 e julho de 2018, não foi viável a sua renovação por inexistência do relatório e contas referente ao exercício de 2017 (documento imprescindível para a instrução do processo). Não obstante os diversos contactos com o Camões, I.P., expondo as circunstâncias particulares da situação institucional, não foi possível reunir a documentação exigida no prazo legal fixado, o que conduziu à perda do estatuto. Para que a instituição possa voltar a obtê-lo, terá que dar início a um novo processo de pedido;
- Submissão de candidatura para obtenção do estatuto consultivo junto do *ECOSOC – United Nations*. Aguarda-se a realização de reunião do conselho económico e social, agendada para os próximos dias 6 e 7 de junho para decisão, tendo havido recomendação para atribuição de *Special consultative status* na reunião do *Committee on Non-Governmental Organizations*, ocorrida em janeiro último.

No contexto das parcerias institucionais, destaca-se a manutenção ativa de contacto e colaboração com:

- Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina da Universidade de São e Instituto da Criança (protocolo em vigor até novembro de 2019). Em maio de 2018, realizou-se reunião com a Senhora Professora Doutora Magda Carneiro, interlocutora das instituições brasileiras, em Lisboa, reafirmando-se o interesse mútuo na continuidade da colaboração;

- *Frambu – Senter for Sjeldne Diagnoser* – o maior centro de competências para doenças raras na Rede Nacional Norueguesa, situado nos arredores de Oslo e com o qual temos desenvolvido projetos em comum desde 2013; e mantido a disponibilidade para o desenvolvimento de projetos em parceria;
- Protocolo de colaboração com o CEDOC – *Nova Medical School*.

Embora não tenha sido estabelecido um documento formal de parceria, é de assinalar a manutenção, em 2018, das colaborações existentes com:

- *Nova Business School*, na pessoa do Professor Afonso Mendonça dos Reis (cadeira de *Implementação de Projetos com Impacto*, para alunos de 1º ciclo nas áreas de Economia, Gestão e Finanças)²;
- *Nova IMS – Information Management School*, nas pessoas dos Professores Leonardo Vanneschi, Mauro Castelli e Illya Bakurov (com desenvolvimento de tese de dissertação de mestrado em *Advanced Analytics* na Casa dos Marcos)³;
- Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (colaboração no módulo de Medicina Clínica).

III. Projetos/Atividades

Em 2018, sentiu-se o impacto da crise institucional na área dos assuntos internacionais e dos projetos. Em dezembro de 2017 estavam em avaliação diversas candidaturas, tendo resultado, a sua maioria em “não aprovação.” Não obstante, houve sucesso de algumas iniciativas, abaixo indicadas.

Quanto ao Programa de Financiamento a projetos do Instituto Nacional para a Reabilitação, I. P., face ao encerramento das Delegações da Madeira e do Algarve, e à questão da perda do estatuto de âmbito nacional, em dezembro de 2017 foram submetidas duas candidaturas, na tipologia de menor valor. Porém, foram objeto de

² Produção de trabalhos análise e proposta de desenvolvimento de diferentes Unidades Funcionais da Casa dos Marcos, desde 2016/17, a saber: Linha Rara (Internacionalização); Campos de Férias (Internacionalização); Unidade Clínica de Ambulatório; *Creating Milestones*; Comunicação e Gestão de Crise - RaríssimosSomosNós; Avaliação da Externalização de Atividades Non-Core
Professores: Afonso Mendonça Reis e Inês Moreira

³ *An Initialization Technique for Geometric Semantic Genetic Programming based on Demes Evolution and Despeciation - Machine Learning for Rare Diseases: a Case Study*

exclusão por motivo de situação de incumprimento por parte da instituição, à data da submissão dos projetos: um na área da reabilitação; outro para apoio às atividades da Linha Rara. Em 2018, a Raríssimas não reunia as condições impostas regulamentarmente para se apresentar a concurso, pela inexistência do relatório e contas de 2017.

A iniciativa *Practice to Policy*, da responsabilidade da *Intercept Pharma International*, constitui um outro programa com o qual se tem vindo a trabalhar nos últimos três anos. Na ausência de associação de doença específica que represente os doentes com diagnóstico de Colangite Biliar Primária, a Raríssimas assumiu o respetivo papel de *advocate* e submeteu as ações abaixo indicadas:

D
A
K
N
P.
este

Quadro 1 – Candidaturas Submetidas à Iniciativa *Practice to Policy* (2017 e 2018)

Programa de Financiamento	Data Submissão	ID Projeto	Valor Atribuído	Estado
Practice to Policy, InterceptPharma	2017	Cidadania Rara	14 500,00 €	Aprovada e executada em 201/18
	2018	Rare Bridges for PBC	24 850,00 €	Não aprovado

De acordo com exposição do júri do concurso, o último projeto submetido não foi objeto de aprovação por se propor desenhar uma *app* destinada ao follow-up e comunicação entre doentes e profissionais de saúde e haver intenção de desenvolvimento de uma única solução a nível europeu, tendo havido já desenvolvimentos neste sentido, com boas perspetivas de materialização ao longo de 2019.

Em 2017, a Universidade de Salamanca, abordou a Raríssimas para uma colaboração na área das doenças Raras, através do Professor Juan Antonio Rodríguez Sánchez, da Faculdade de Medicina.

Em parceria também com o ISMAI, na pessoa da Professora Inês Guerra Santos, contribuímos com conteúdos para um módulo de um curso de formação contínua, em regime de *E-Learning*, na Universidade de Salamanca (em 2018) e assumimos a co-autoria do capítulo sobre o movimento associativo e a criação de respostas sociais para as doenças raras, que integra uma publicação coordenada pelo Professor Juan Sánchez. Em junho de 2018, a Raríssimas apresentou-se a concurso na iniciativa Montepio-FACES.

Quadro 2 – Candidaturas Submetidas ao Programa FACES (2018)

Programa de Financiamento	Data Submissão	ID Projeto	Valor Solicitado	Estado
Montepio - FACES	2018	Rare Design Objects - Utility Solidarity	37 440,00 €	Não selecionado
		Lavagem Sobre Rodas	4 090,00 €	Aprovado (41,8%)

A candidatura *Lavagem sobre Rodas*, desenhada pela então equipa técnica do CAO, foi apoiada num montante de 1710 €, que prevê a aquisição de material e fardamento para os jovens envolvidos na atividade.

Ainda em 2017, o CEDOC, aborda a Raríssimas para a participação num consórcio de investigação sobre Doenças Lisossomais, contando com a sua participação, em concreto, nas atividades de *outreach*. O instrumento de financiamento limitava a natureza as entidades envolvidas, pelo que a Raríssimas foi convidada a permanecer ligada à iniciativa, através da integração no respetivo *Advisory Board* que foi, em 2017 e em 2018, assumido por cada uma das Presidentes da direção.

Em dezembro de 2018 decorreu a reunião de *kick-off* do projeto, ao longo de dois dias, tendo o *Advisory Board* produzido, posteriormente, um relatório de recomendações ao consórcio.

No contexto do grupo de trabalho para a criação da *RareResourceNet*, a Raríssimas foi convidada pela Universidade de Burgos a integrar um projeto na área do apoio à educação inclusiva. Em 2017 foi submetida uma primeira candidatura que não obteve aprovação. Já em 2018, foi novamente submetida a mesma candidatura, ao Programa Erasmus+, ação KA-2, tendo merecido aprovação. Assim, a Raríssimas junta-se a sete entidades, de outros três países (Espanha, Bélgica e Itália) no projeto Euroddip_E – *European Diversity Design for Inclusive Education*. O projeto, com duração de 36 meses, teve o seu arranque em setembro de 2018 e possui atividades em curso. A reunião de *kick-off*, em novembro último, decorreu na universidade de Burgos.

Pela sua participação, a Raríssimas receberá um montante global de 42579,00€,⁴ tendo a primeira tranche sido transferida em 2019, encontrando-nos na fase de confirmação da constituição da equipa.

⁴ A primeira tranche, no valor de 8515.80 €, foi transferida já em 2019



Para além das atividades previstas em sede de candidatura, com três grupos de outputs intelectuais e eventos formativos, a Raríssimas assume ainda a responsabilidade transversal a toda a atividade do consórcio, no domínio da ética e qualidade.⁵

Relativamente ao seguimento da colaboração com a Novalms, foi submetido um artigo científico em co-autoria, sob o título *Supporting Medical Decisions for Treating Rare Diseases through Genetic Programming*, entretanto, já publicado (EvoApplications,2019).

A iniciativa *Gathering sessions* surgiu em setembro de 2018., como intenção de promover o encontro entre parceiros e uma plateia restrita, de interesse para os mesmos. A Raríssimas, procura, simultaneamente, reforçar a relação de confiança com os seus parceiros, ao partilhar todo o trabalho desenvolvido recentemente e/ou em curso, com um conjunto de entidades de natureza distinta, mas de reconhecido mérito e assumir um papel de catalisador do desenvolvimento de novas parcerias, através da promoção de contacto entre áreas de conhecimento diferentes, mas potencialmente complementares, fator crítico para a constituição de novos consórcios.

Em 2018, foram desenvolvidos outros esforços no desenvolvimento de projetos e que são conforme segue:

Quadro 3 – Outras candidaturas submetidas em 2018

Programa de Financiamento	Data Submissão	ID Projeto	Valor Solicitado	Estado
Prémio Fidelidade Comunidade	2018	Projeto de Apoio à Sustentabilidade - TRACE-RD	48 490,00 €	Não aprovado
Fund for Regional Cooperation (EEA and Norway Grants)	2018	SHARE - Shaping holistic approaches to reduce inequalities and care gaps faced by people with complex chronic conditions	180 898,63 €	Não aprovado
Bolsas de Cidadania - Roche	2018	Corpo e Mente em Movimento	5 000 €	Aprovado
PROCOOP - Projetos Inovadores	2017; 2018	Academia do Cuidador	184 736,26 €	Em avaliação
Cidadãos Ativos	2018	SSIBS - Sustainable Social Inclusion Boost for Siblings	145 375,19 €	Em lista de reserva até 31/05/2019
Social Innovation Tournament - Instituto do Banco de Investimento Europeu	2019	Rare Design Objects:Utility Solidarity	Prémios (50000€; 20000€ e formação INSEAD)	Não aprovado

⁵ Em anexo, descritivo da estrutura de custos do projeto e documentos já realizados e distribuídos pelo consórcio.

IV. Comunicações em Conferências

Em 2018, a participação em encontros, conferências e congressos sofreu uma redução substancial, sendo de mencionar:

	<p>12-13/04/2018 - Workshop on Creating a Sustainable Environment for Holistic & Innovative Care for Rare Diseases & Complex Conditions, Frambu, Oslo, Norway Reunião precedida da I Assembleia Geral da Rede Europeia de Centros de Recursos para Doenças Raras – <i>Rare ResourceNet</i>, a 11/04/2018 https://innovcare.eu/event/workshop-creating-sustainable-environment-advance-holistic-innovative-care-rare-diseases-complex-conditions/</p>
	<p>19/09/2018 - CNDH: CdE - 4.º Relatório da Convenção Quadro para a Proteção das Minorias Nacionais – Participação na reunião e envio de contributos para integração no Relatório nacional</p>
	<p>18/10/2018 – Reunião do Semestre Europeu na área dos Assuntos Sociais – reunião a convite da Representação Permanente da Comissão Europeia em Portugal, para discussão com peritos da CE, questões sociais e de saúde.</p>

Handwritten notes in blue ink on the right margin of the table, including a signature and some illegible scribbles.

V.5 Gabinete de Comunicação, Imagem e Marketing (GCIM)

Enquadramento e Objetivos

O início de 2018 foi pautado por uma forte exposição mediática, o que conduziu a associação a adotar internamente uma estratégia conservadora de comunicação institucional, dando especial enfoque e visibilidade às atividades internas dos serviços prestados ao utente, mantendo-se as redes sociais como o veículo privilegiado de comunicação externa da instituição. Procedeu-se à suspensão da edição revista “Páginas Raras”, com vista à sua reativação futura em formato digital, mais adaptado às exigências da atualidade.

A captação de apoios institucionais privados sofreu um decréscimo significativo, importando ressaltar dificuldades acrescidas vividas pela associação na obtenção de resposta por parte de entidades privadas externas. Não obstante, salienta-se a manutenção das relações de parceria sobretudo ao abrigo do programa de apadrinhamento “Olha Por Mim”, através do qual utentes com necessidades socioeconómicas beneficiam dos apoios específicos e intensivos de que necessitam para a sua reabilitação.

D
A
~~---~~
N
L
Costa

De entre as principais atividades do departamento, salientam-se: a gestão de redes sociais e plataformas digitais da Raríssimas; ações de divulgação da Linha Rara; apoio à organização de eventos em datas comemorativas e festivas (dia das doenças raras, aniversário da associação, festa de natal, entre outros); contactos com meios de comunicação social e articulação com agências de comunicação; lançamento de uma edição da revista “Páginas Raras”; contactos e reuniões com entidades parceiras e com potenciais novos parceiros; gestão e acompanhamento dos protocolos de apadrinhamento “Olha Por Mim”; acompanhamento e apoio às edições de campos de férias realizadas; realização de ações presenciais de divulgação e informação em espaços públicos comerciais, na zona Norte.

V.6 Recursos Humanos

Enquadramento e Objetivos

As alterações orgânicas vividas pela Instituição entre o final de 2017 e início de 2018, motivadas pelos factos trazidos a público comprometendo a gestão da instituição e da necessidade de se proceder a alterações na composição dos corpos sociais da Raríssimas, aliadas a uma conjuntura financeira encontrada débil, representaram um impacto significativo na estrutura e atividades do departamento de recursos humanos ao longo de todo o ano de 2018.

Os factos elencados constrangeram a concretização dos objetivos deste departamento conforme apresentados no plano de ação da Raríssimas para o ano de 2018, centrados em 3 pilares essenciais, que se transcrevem:

- *“Desenvolver uma maior proximidade com o colaborador, visitando os diferentes serviços e Delegações, com vista a uma cultura centrada no colaborador;*
- *Implementação de um novo modelo de Processo de Avaliação de Desempenho;*
- *“Pequenos-Almoços com a Direção de Pessoas” um espaço para sugestões e troca de ideias entre colaboradores dos diferentes serviços”.*

No que concerne à estrutura interna do próprio departamento, importa salientar uma expressiva rotatividade de colaboradores ao longo do ano, o que condicionou a implementação e prossecução eficaz de medidas e atividades a curto e médio prazo, bem como a oportunidade de um planeamento refletido de uma política e estratégia de recursos humanos consolidada a longo prazo.

Em respeito ao quadro de pessoal alargado da instituição, é determinante assinalar o impacto da exposição mediática sofrida pela Raríssimas ao nível da estrutura e clima organizacional, que se repercutiu de forma muito concreta na saída de um número alargado de colaboradores em funções nas mais diversas áreas técnicas, operacionais e dirigentes, transversalmente aos serviços de apoio social, clínico e terapêutico e serviços complementares e de apoio. O quadro I apresenta o número total de colaboradores ao serviço em dezembro de 2017 e em dezembro de 2018 e o quadro II sistematiza o número de admissões e saídas de colaboradores, por área profissional.

O imperativo de manutenção da gestão corrente dos serviços foi o foco da atividade deste departamento ao longo de 2018, essencialmente concentrado na garantia do cumprimento das atividades e exigências de gestão administrativa de Recursos Humanos. Paralelamente, iniciou-se um processo de análise interna e reflexão estratégica que prevê uma revisão profunda dos processos e procedimentos do departamento, com vista a uma redefinição da missão dos Recursos Humanos e do seu papel na dinâmica da Instituição, assente na visão e estratégia da Raríssimas de prossecução de uma cultura organizacional menos hierarquizada, mais próxima, comunicante e colaborativa.



No final do ano de 2018, o departamento Direção de Pessoas adotou a denominação *Recursos Humanos*.

Atividades

- Gestão de processos de recrutamento & seleção: recrutamento e seleção de profissionais para as mais variadas áreas profissionais, processos essencialmente motivados por necessidades de substituição; promoção de mobilidade interna numa ótica de otimização de recursos e de reconhecimento dos profissionais.



Número de colaboradores por área profissional em dezembro de 2017 e dezembro de 2018

Área profissional	Nº colaboradores			
	dez-17		dez-18	
	Contrato	Prestação serviços	Contrato	Prestação serviços
Administrativo	17		13	
Ajudante de Ação Direta	25		26	
Ajudante de cozinha	1		6*	
Auxiliar de ação médica	17		18	1
Cozinheiro			3*	
Enfermeiro	8	6***	12	7
Médico		4**		6
Monitor	5		5	
Psicólogo	6	1	4	1
Técnico de reabilitação	16	9	21	3
Técnico de serviço social	4	2	6	
Outros técnicos superiores	10	2	7	2
Animador sociocultural e sim	2	2	2	
Técnico operacional	6		6	
Trabalhador auxiliar	14		13	
Direção/Administração	2			
TOTAL	133	26	142	20

Nota*: A contratação destas 8 pessoas, resultou da decisão tomada de internalizar o fornecimento de refeições;

Nota **: Médicos em prestação de serviço, que estão em regime de tempo parcial perfazendo, quer em 2017 quer em 2018, um total de 48 horas;

Nota ***: Enfermeiros em prestação de serviço também estão em regime tempo parcial.

Quadro II – Fluxo de entradas e saídas de colaboradores por categoria profissional e setor.

Handwritten signature and date:
 A. A. Z. P. Costa
 20/10/2014

Área profissional	Setor/Departamento																								
	Administração	Dep. Jurídico	Dep. Financeiro	Serviços Jurídicos	Saídas	Unidade Rera	Comunicação, Imagem & Marketing	Casa dos Marcos - Administração e Serviços e Treinamentos	Casa dos Marcos - Serviços Gerais	Casa dos Marcos - Serviços de Manutenção	Casa dos Marcos - Support Office	Casa dos Marcos - Atividades Operacionais	Casa dos Marcos - Lar Residencial	Casa dos Marcos - Assistência Social Autônoma	Casa dos Marcos - Centro de Desenvolvimento e Recuperação	Casa dos Marcos - Unidade de Cuidados Continuados	Delegação Voz								
Administração	1	1	1	2	2			1	1									1							
Assistente de Apoio Direta																									
Auxiliar de contabilidade										6															
Mediador de Ação Médica																		2							
1																		1							
Colaborador																									
Enfermeiro																		15							
Médico																		1							
1																		1							
Psicólogo				1	1	2																			
Serviço de Reabilitação																		4							
1																		3							
Técnicos de Serviço Social																		2							
1																		2							
Outros técnicos																									
Supervisores																									
Administradores																									
Técnicos																									
Técnicos operacionais																									
1																		1							
Técnicos de manutenção																									
3																									
5																									
1																									
Direção/Administração	2																								
1																									
TOTAL	3	2	1	3	3	3	3	1	2	3	5	10	1	1	3	4	6	7	4	3	4	3	23	14	2

* A azul, técnicos com acumulação de funções de direção/coordenação de serviços.

V.7 Casa dos Marcos - Centro de Desenvolvimento e Reabilitação

O Centro de Desenvolvimento e Reabilitação (CDR) da Casa dos Marcos integra uma equipa pluridisciplinar que presta apoio aos utentes que se encontram em regime de internamento ou ambulatório, com as seguintes valências: fisioterapia; hipoterapia; musicoterapia; protocolo pediasuit; sala de snoezelen; terapia assistida por cão; terapia da fala e terapia ocupacional. Para o ano de 2018, foram definidos os seguintes objetivos para o CDR:

1. Prestar serviços de reabilitação individualizados e especializados, em ambulatório, a utentes internos da Casa dos Marcos (Lar Residencial, Centro de Atividades Ocupacionais e Residência Autónoma).

Atividades: Planeamento e execução de programas de reabilitação individual em equipa interdisciplinar; promoção da interdisciplinaridade na equipa; promoção do atendimento às famílias/cuidadores.

Ao longo do ano de 2018 foram desenvolvidas pelos técnicos de CDR 3760 sessões de terapia da fala, 1636 sessões de terapia ocupacional, 2203 sessões de fisioterapia e 78 sessões de musicoterapia, perfazendo um total de 7677 sessões. Foram realizados 2 protocolos pediasuit. Para além das sessões terapêuticas foram também desenvolvidas reuniões de equipa (entre equipa do CDR e entre CDR e equipa técnica das Respostas Sociais), atendimento às famílias e cuidadores e reuniões com os profissionais externos que acompanham os utentes do CDR.

2. Cooperar com o Trace-RD no desenvolvimento de ações de formação.

Atividades: Desenvolvimento de ações de formação interna e externa.

Em 2018, elementos do CDR foram formadores/oradores nas seguintes iniciativas:

- VII Jornadas “50 anos a Reabilitar Con’Vida” (Intervenção Multidisciplinar na Disfagia) (Assumar);
- Simpósio Cavalos Azuis (Coimbra) (reabilitação nas doenças raras) (da equipa de reabilitação UCCI da CM).

No âmbito da formação interna para colaboradores da Casa dos Marcos, os técnicos do núcleo da fisioterapia em conjunto com a fisioterapeuta afeta ao CAO, desenvolveram em janeiro de 2018 uma ação de formação sobre posicionamentos e transferências



funcionais de utentes com alterações neuro-motoras, destinada aos auxiliares de ação direta e monitores das respostas sociais.

3. Garantir a adequação da estrutura de Recursos Humanos às necessidades do serviço

Atividades: Promoção da participação dos colaboradores do CDR em ações de formação contínua; contratação dos colaboradores necessários para apoio às atividades do CDR. Durante o ano de 2018 houve necessidade de contratação de 3 colaboradores, para colmatar as necessidades que surgiram após 2 licenças de maternidade, 2 rescisões de contrato e uma redução de horário. Duas das contratações foram a full time e outra apenas para 7h/semanais.

4. Acolher estudantes do ensino superior em estágios curriculares

Atividades: Acolhimento e orientação de estudantes do ensino superior, em regime de estágio curricular.

O CDR recebeu 12 alunos estagiários de fisioterapia, 2 alunos de terapia ocupacional e 5 alunos de terapia da fala.

5. Promover a qualidade dos serviços prestados pelo CDR

Atividades: Avaliação da qualidade dos serviços prestados pelo CDR.

Em outubro de 2018, apesar da saída da diretora clínica, que conferia a componente médica para o acompanhamento global dos utentes manteve-se em funções a médica fisiatra na Casa dos Marcos. Adicionalmente, a equipa de reabilitação sofreu também perdas, nomeadamente nas áreas da terapia da fala e ocupacional, com saídas por iniciativa dos próprios profissionais, geradora de instabilidade dentro da própria equipa. Contudo, apesar de todas as dificuldades supracitadas, considera-se ter ultrapassado todos desafios, com balanço positivo no que diz respeito ao número de utentes acompanhados.

D
A
N
P
Castro

V.8 Casa dos Marcos - Gestão Hoteleira (serviços gerais)

O Departamento de gestão hoteleira (serviços gerais) tinha-se proposto aos seguintes objetivos para 2018:

Melhorar a qualidade das refeições fornecidas aos utentes e colaboradores, aliando os valores nutricionais à gastronomia; diminuir a faturação em bens alimentares; diminuir a taxa de reclamações; investir na formação dos Recursos Humanos; implementar fluxos operacionais adequados e eficientes; incrementar e melhorar as ementas disponíveis; exploração e dinamização do bar; implementação de *check list*; acompanhamento de relatórios mensais das não conformidades; aumentar o acompanhamento nutricional; promover a coesão dos Recursos Humanos; reforçar palamenta; aquisição de equipamentos; constituir *templates* de avaliação de Recursos Humanos e serviços prestados; implementar HCCP; contratualizar empresa de manutenção preventiva.

Dos objetivos propostos, as principais atividades desenvolvidas foram: ação de formação plano de higienização e os seus procedimentos; ação de formação manual de dietas bem como as suas composições, tipologias e capitações; ação de formação boas práticas de higiene e segurança alimentar; gestão de reclamações; elaboração de ementas especiais em dias festivos; elaboração de *coffe break*; gestão de controlo de pragas; realizações de reuniões periódicas de equipa, para gestão de conflitos e debate de procedimento de modo a regularizar as inconformidades.



V.9 Raríssimas – Delegações

V.9.1 Delegação Norte (Maia)

A primeira metade do ano de 2018 foi a continuação das dificuldades sentidas no ano anterior, agravadas pelo sucedido em dezembro de 2017.

Continuaram a realização de múltiplas reuniões de esclarecimento com todos os parceiros para explicar todas as alterações no corpo da direção da instituição, nomeadamente com a Câmara Municipal da Maia e com demais mecenas da zona norte. Apesar do afastamento temporário de alguns mecenas e a perda de alguns utentes, a Delegação continuou a prestar os seus serviços aos utentes e pais.

Durante o ano de 2018 foram apoiados cerca de 34 utentes no CDR da Maia. Foram realizadas cerca de 3800 sessões de terapia, distribuídas pelos serviços prestados – hidroterapia, fisioterapia, protocolo pediaSuit, terapia ocupacional e terapia da fala.

Pelo Centro de Treino Funcional (CTF) passaram 11 utentes. Nas interrupções letivas de verão foram organizadas saídas lúdicas a locais como o Zoo de Santo Inácio em Vila Nova de Gaia, à Magikland em Penafiel, ao Lugar dos Afetos em Aveiro, ao Parque Aventura da Lipor na Maia, à Agrosemana em Vila do Conde, à Associação Lagares em Quintandona, bem como à praia de Leça da Palmeira. Nas interrupções do natal foi realizada visita também ao Porto Christmas Village e à árvore de natal da Avenida dos Aliados no Porto.

Foi feito um investimento na formação de duas técnicas no Método Padovan em outubro, no sentido de disponibilizar o serviço em 2019.

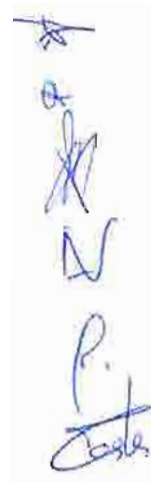
O CDR da Maia colaborou com diferentes instituições de ensino superior público e privado, proporcionando estágios curriculares para um total de 12 alunos, orientados nas áreas de fisioterapia e terapia ocupacional.

Manteve outras parcerias, tanto com o Município da Maia, com o protocolo que permite o uso das piscinas de Gueifães para a realização das sessões de hidroterapia, bem como com a AEPM (Associação Equiterapêutica de Porto Matosinhos) encaminhando utentes para a área de hipoterapia.



O departamento de Marketing e Fundraising desenvolveu duas grandes áreas de atividades em 2018: Ações de sensibilização e angariação de fundos em diversos espaços (hospitais, clínicas, espaços comerciais, mercados e feiras temáticas, conferências, universidades, entre outros); Projeto “Olha Por MIM.”

Outras atividades desenvolvidas: ações de sensibilização sobre as doenças raras em hospitais e feiras de voluntariado; eventos internos como a realização da feira solidária, “Olha Por MIM” e a grande noite de São Martinho; presença em eventos externos, em espaços públicos e privados tais como Ser Mamã; Open Day e caminhada do colégio Novo da Maia; Torneio de futebol solidário - Veteranos Rio Tinto; Circo mundial - solidário Raríssimas; Criação de peças de comunicação para as ações de marketing e angariação de fundos como por exemplo campanha do dia do Cuidador e dia do voluntariado; Realização de contatos e reuniões institucionais - potenciais mecenas/apoios e a criação de parcerias no âmbito da responsabilidade social; Realização de parcerias com entidades promotoras de voluntariado; Recolha de bens; Leilões solidários; Apoio às atividades do Centro Raríssimo da Maia: interrupções letivas, Dia Mundial das Doenças Raras, Open Day, concurso de pinheirinhos de natal.



V.9.2 Delegação Centro (Viseu)

Durante o ano de 2018, a Delegação Centro promoveu diversas ações de sensibilização, divulgação e formação dirigidas a pessoas com doenças raras, aos seus cuidadores e a técnicos que intervêm nesta área.

Neste ano, o seu âmbito de atuação abrangia os distritos de Viseu, Coimbra, Aveiro, Guarda e Castelo Branco, sendo promovido, quando necessário, o encaminhamento de doentes para as respostas disponíveis na Casa dos Marcos, enquanto Centro de Recursos para as Doenças Raras.

Relativamente ao Centro de Desenvolvimento e Reabilitação desta delegação, foi mantida a estratégia de oferecer serviços de reabilitação especializados em regime de ambulatório, com foco em pessoas com doenças raras mas também com outras doenças crónicas e complexas. A aposta na formação dos seus técnicos, garante a qualidade do serviço prestado é uma medida diferenciadora das ofertas locais.

Sendo a Delegação Centro uma delegação da Raríssimas com autonomia administrativa e financeira, o seu funcionamento não foi afetado pelo impacto negativo dos acontecimentos do final de 2017. O Centro de Reabilitação e Desenvolvimento de Viseu baseia-se numa política de sustentabilidade, e os serviços prestados suportam integralmente os gastos de funcionamento da Delegação.

No entanto, esses acontecimentos afetaram a imagem global da Raríssimas e consequentemente a imagem da delegação, o que conduziu a dificuldades na captação de apoio financeiro de novos mecenas locais e regionais, condicionando a aposta em projetos de intervenção nas áreas da saúde e da educação que consubstanciam a estratégia definida para o médio/longo prazo.

V.9.3 Delegação dos Açores (Pico)

Ao longo do ano de 2018, a Delegação dos Açores manteve em funcionamento o seu Centro de Desenvolvimento e Reabilitação, assegurando as valências de terapia ocupacional, terapia da fala e psicologia. Manteve em funcionamento o Banco de Ajudas Técnicas, disponibilizando materiais e equipamentos utilizados para atenuar as consequências da falta de mobilidade ou comunicação.

Ocorreu ainda neste exercício o desenvolvimento do projeto de agricultura terapêutica, destinado a pessoas com necessidades especiais e em risco de exclusão social. Os produtos agrícolas resultantes deste projeto foram expostos em três feiras locais, permitindo a angariação de donativos e dar a conhecer o trabalho realizado pela Delegação. Ao longo do ano de 2018, para dar respostas às necessidades locais, foi iniciado também a vertente de atividades ocupacionais através do desenvolvimento de ateliês de culinária e trabalhos manuais para proporcionar ocupação e participação social a pessoas com necessidades especiais. Importa referir que o funcionamento da Delegação assentou principalmente na manutenção de uma monitora a tempo inteiro, um técnico na área agrícola, no voluntariado, em donativos, pagamento direto à delegação de quotas de associados, com pouca representatividade, protocolo de colaboração com a Secretaria Regional da Agricultura e do protocolo de colaboração com a Secretaria Regional da Solidariedade e Segurança Social.

Handwritten notes in blue ink, including a large 'N', a signature, and the date '2018'.

VI. Proposta de aplicação de resultados de 2018

A Direção propõe à Assembleia-Geral que o resultado líquido negativo do período no valor de € 68711.20 seja transferido para Resultados Transitados.

Lúcia Morgada Cerdas Silva Leysa
Rui Pedro Alves Loucos
Jafalde Silva Martins da Costa
Diana Pereira Sousa
~~António Manuel F. Sousa Leitão~~
António Manuel F. Sousa Leitão