



A  
P.  
N  
este  
S  
M  
A

# Raríssimas - Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras

Relatório de gerência

2017

## ÍNDICE

<b>I. A Raríssimas .....</b>	<b>2</b>
<b>II. Missão e objetivos.....</b>	<b>4</b>
<b>III. Factos relevantes .....</b>	<b>5</b>
<b>IV. Relatório de ação .....</b>	<b>8</b>
<b>IV.1 Respostas Sociais .....</b>	<b>8</b>
<b>IV.1.1 Residência Autónoma (RAU).....</b>	<b>8</b>
<b>IV.1.2 Lar Residencial.....</b>	<b>9</b>
<b>IV.1.3 Centro de Atividades Ocupacionais (CAO).....</b>	<b>9</b>
<b>IV.2 Unidade de Cuidados Continuados Integrados (UCCI).....</b>	<b>9</b>
<b>IV.3 Linha Rara.....</b>	<b>10</b>
<b>IV.4 Delegações .....</b>	<b>10</b>
<b>IV.4.1 Delegação Norte (Maia).....</b>	<b>10</b>
<b>IV.4.2 Delegação Centro (Viseu).....</b>	<b>11</b>
<b>IV.4.3 Delegação dos Açores (Pico).....</b>	<b>12</b>
<b>IV.4.4 Delegação do Algarve (Tavira).....</b>	<b>12</b>
<b>IV.5 Gestão de Projetos e Relações Internacionais.....</b>	<b>12</b>
<b>IV.6 Gabinete de Comunicação, Imagem e Marketing (GCIM).....</b>	<b>14</b>
<b>V. Proposta de aplicação de resultados de 2017.....</b>	<b>15</b>

## I. A Raríssimas

A Raríssimas – Associação Nacional de Doenças Mentais e Raras foi fundada em abril de 2002, tendo celebrado o seu 15.º aniversário em 2017.

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.

A associação é atualmente constituída pela 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 instituir 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 (aberta à comunidade e com um posto de colheitas de análises clínicas, em parceria com um laboratório local), Centro de Desenvolvimento e Reabilitação, Trace-RD, Unidade de Cuidados Continuados Integrados e Campos de Férias.

A Casa dos Marcos possui 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 a Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo, IP relativamente à Unidade de Cuidados Continuados Integrados:

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

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

A  
P.  
N.  
Este  
  
M.  
A

responder à crescente procura de programas terapêuticos individualizados e encaminhamento para os serviços disponibilizados na Casa dos Marcos.

A Raríssimas disponibiliza ainda a Linha Rara, um serviço de informação que constitui a 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 de saúde competentes. A Linha Rara está integrada na Rede Europeia de *Helplines* dedicadas a Doenças Raras, cuja criação foi promovida pela EURORDIS.

A  
P.  
N  
Estk  
[Handwritten signature]  
[Handwritten signature]  
[Handwritten signature]  
D

## II. Missão e objetivos

Sendo o cidadão portador de Doença Rara, a razão de existência da Instituição e também o principal destinatário da sua atividade, foi em função deste que se estabeleceu a Missão da Raríssimas: "Apoiar doentes, famílias, amigos de sempre e de agora que convivem de perto com as Doenças Raras".

Contribuir para a saúde e bem-estar dos cidadãos portadores de doença rara, através da efetividade dos cuidados prestados, numa perspetiva integradora, revestida da qualidade adequada às necessidades, com melhor organização da estrutura e dentro da viabilidade económico-financeira da instituição, bem como a aposta na inovação, investigação e internacionalização, são as linhas de desenvolvimento estratégico.

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, referenciação, 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 ao Portador da Doença Rara e família;
- estabelecer parcerias nacionais e internacionais.

\*  
P.  
N.  
Coste  
J.  
A.  
M.  
D.

### III. Factos relevantes

As mudanças ocorridas na direção da Raríssimas no final de 2016 e durante o exercício de 2017 tiveram um impacto negativo quer no funcionamento quer na tesouraria desta instituição, o que se refletiu nas contas deste ano.

Em novembro de 2016, a cessação de funções do Tesoureiro originou a integração de um dos suplentes na direção.

A apresentação da demissão do então Tesoureiro em maio de 2017, que acumulava as funções de Delegado da Delegação do Algarve, conduziu ao encerramento desta delegação.

Na sequência do fecho de contas de 2016, e a partir de maio de 2017 a contabilidade da Raríssimas passou a ser realizada internamente. Na sequência desta mudança foram detetadas irregularidades, designadamente ao nível dos saldos de terceiros (utentes, clientes, fornecedores e bancos) e da valorização e depreciação dos ativos fixos tangíveis e intangíveis, o que originou regularizações de valor materialmente relevante para o relato financeiro. De notar que a revisão de contas do ano 2017 passou a ser da responsabilidade da ABC - Azevedo Rodrigues, Batalha, Costa & Associados, Sociedade de Revisores Oficiais de Contas, Lda., após nomeação em março de 2018.

A saída da Vice-Presidente em agosto de 2017, que exercia também as funções de Delegada da Delegação Norte, originou a reestruturação da mesma na segunda metade do exercício.

Em dezembro de 2017, os factos noticiados nos órgãos de comunicação social culminaram com a demissão da Presidente, a que se seguiu a apresentação das demissões de mais dois diretores em funções.

A  
P.  
N  
Coste  
[Handwritten signatures and initials in blue ink]

Todas as saídas de elementos da direção durante o ano de 2017 não conduziram à sua substituição. Assim, no final de dezembro de 2017, mantiveram-se no cargo o então Tesoureiro e duas Vogais (acumulando as funções de Delegados da Delegação Norte, Centro e do Pico, respetivamente).

Ainda em dezembro de 2017, o Presidente da Mesa da Assembleia convocou a Assembleia Geral para cooptação dos lugares vagos, o que culminou na tomada de posse da atual direção em janeiro de 2018.

Os factos descritos causaram a redução do número de utentes e a diminuição dos apoios de parceiros e mecenas, a saída de inúmeros colaboradores e o aumento da dívida corrente a fornecedores, pondo em causa o funcionamento da instituição e a tesouraria necessária à sua atividade. Causaram ainda a instauração de vários processos judiciais, alguns já concluídos e outros ainda em curso.

Em julho de 2018, e de modo a colmatar a fragilidade económica e financeira da Casa dos Marcos e da Delegação Norte, e com o objetivo de garantir o funcionamento das respostas de ação social e saúde aí garantidas, 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. O Conselho Técnico é composto por elementos indicados pelos parceiros Santa Casa da Misericórdia de Lisboa e Fundação Aga Khan, parceiros que se comprometem a garantir o apoio técnico

A  
P.  
N.  
Costa  
  
[Handwritten signatures and initials in blue ink]

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.

A  
P  
N  
Coste  
A  
A  
M  
A



## IV. Relatório de ação

Das atividades propostas no Plano de Atividades de 2017, destaca-se a concretização das seguintes:

### IV.1 Respostas Sociais

#### IV.1.1 Residência Autônoma (RAU)

Em 2017, procedeu-se à informatização dos processos/registos dos utentes. Foi também assegurada a realização/revisão de Planos de Desenvolvimento Individual, de modo a proporcionar uma intervenção diferenciada e individualizada aos utentes deste serviço.

Garantiu-se ainda a publicitação das atividades realizadas com os utentes nas redes sociais e reporte aos significativos.

As ações de sensibilização dirigidas aos utentes (cuidados de higiene, administração terapêutica, alimentação/nutrição, gestão de gastos, reciclagem) destinaram-se gerir de forma eficiente os recursos materiais e energéticos da unidade. Foram desenvolvidas atividades de enriquecimento cultural e proporcionadas participações em eventos na comunidade, de modo a promover a vivência de novas experiências e a proporcionar momentos de diversão e integração social aos utentes.

A formação dos técnicos nesta valência incluiu a disponibilização de Manuais de Procedimento em quatro áreas: incêndios, emergência, envenenamento e maus tratos.

A inclusão socioprofissional foi fomentada pela frequência de tarefas de apoio a serviços da Casa dos Marcos, atividades de cuidado auto, fabrico/restauro de peças variadas para venda, criação e manutenção da Horta e criação de um jornal.

A  
P.  
N.  
Coste  
[Handwritten signatures and initials in blue ink]

#### IV.1.2 Lar Residencial

A informatização dos processos individuais dos utentes foi efetuada neste exercício.

Foi renovada a parceria com o Centro de Saúde da Moita e efetuada a manutenção na Rede Social da Moita, tendo sido ainda estabelecidas novas parcerias para financiamento de atividades específicas.

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.

Foram realizadas cinco ações de formação interna e cumpriu-se o plano anual de atividades socioculturais e de inclusão (visitas temáticas e passeios), publicando-se nas plataformas de comunicação da instituição as atividades desenvolvidas nesse âmbito.

#### IV.1.3 Centro de Atividades Ocupacionais (CAO)

O CAO – Centro de Atividades Ocupacionais da Casa dos Marcos, com 30 vagas sob acordo de cooperação com o Centro Distrital da Segurança Social de Setúbal, manteve a sua atividade regular, ao longo de 2017, em estreita colaboração com as restantes respostas sociais da instituição. A equipa sofreu algumas transformações, nos diferentes grupos profissionais que a compõem. Deu-se continuidade à parametrização do sistema de informação em utilização e desenvolveram-se atividades adicionais, como seja o projeto Criar Marcos, com apoio financeiro do INR, IP, envolvendo jovens com níveis de funcionalidade superiores e com um potencial para o desenvolvimento de atividades ocupacionais com maior grau de autonomia.

### **IV.2 Unidade de Cuidados Continuados Integrados (UCCI)**

Em 2017, com o propósito de otimizar procedimentos e de criar padrões de qualidade e de boas práticas, foram criadas na UCCI a Comissão de Controlo de Infeção, originando a redução da infeção cruzada; e a Comissão de Feridas, que permitiu diminuir a incidência de úlceras de pressão.



Foi ainda adquirido o equipamento necessário para a dinamização da sala do banho assistido, conforme previsto no plano de atividades.

Com vista à melhoria do desempenho profissional e, conseqüentemente, da qualidade dos cuidados de saúde prestados, foram realizadas oito ações de Formação em Serviço

O objetivo de manter a taxa de ocupação das três tipologias superior a 85% foi cumprido nas tipologias de Unidade de Média Duração e Reabilitação (92,42%) e de Unidade de Longa Duração e Manutenção (97,06%), sendo que na Unidade de Convalescença a taxa de ocupação foi de 82%.

### **IV.3 Linha Rara**

A Linha Rara recebeu, registou e processou 1.574 pedidos de informação, 33% dos mesmos diretamente de doentes e 43% dos seus familiares.

A promoção das comunidades de doentes resultou em 224 pedidos de contacto entre doentes/famílias.

Com o objetivo de divulgação do serviço a nível europeu, foi efetuada a integração em 3 congressos internacionais.

Foram realizadas 5 ações de formação junto de profissionais de saúde e estudantes e 1 ação de formação para apoio no desenvolvimento da Linha Rara Brasil, nesse território.

De acordo com a informação constante dos inquéritos de satisfação respondidos pelos utilizadores da Linha Rara (729), 78% dos participantes classificam este serviço como “Muito Bom”.

### **IV.4 Delegações**

#### **IV.4.1 Delegação Norte (Maia)**

O ano de 2017 foi um ano de mudança e desafios na Delegação Norte. A saída de elementos da direção e de colaboradores da Delegação Norte, implicou uma profunda reestruturação da mesma. A saída de vários profissionais implicou uma



remodelação da própria equipa e serviços, sendo que resultou diretamente e no imediato numa perda de utentes.

Assim foi necessário 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. Igualmente foi necessária a realização de processos de seleção e recrutamento para os profissionais a substituir, tendo-se reformulado por completo o departamento de Marketing e *Fundraising*.

Não obstante, continuou-se com a dinamização e a captação de novos mecenas e a realização de eventos, sendo que na Delegação Norte foram realizados inúmeros eventos para angariação de fundos, nomeadamente:

- Ações de Sensibilização: Acção no Mercado Bom Sucesso; 4ª Meia Maratona de Gondomar; 38ª Feira Agrícola Vale do Sousa - Agrival; Agrosemana; Meia Maratona Sport Zone; Feira do Brinquedo - Alfena; Expocasamento; 14ª Maratona do Porto;
- Eventos: Dia da Criança (Centro Raríssimo Norte); Evento Hípico - Centro Hípico de Jovim Gondomar; Jantar Gala - Penafiel Park Hotel; Semana de Natal (semana com atividades e visitas ao exterior).

#### IV.4.2 Delegação Centro (Viseu)

O ano de 2017 foi um ano de crescimento sustentado do Centro de Desenvolvimento e Reabilitação de Viseu, verificando-se o aumento gradual do número de utentes abrangidos pelas terapias, resultante da estratégia de diferenciação da intervenção delineada. Esta estratégia assenta na formação especializada da equipa técnica, sendo patrocinada em exclusivo por mecenas regionais.

A divulgação da problemática das doenças raras na região, através de ações de sensibilização e de formação realizadas em todos os distritos abrangidos pela ação da Delegação (Viseu, Aveiro, Coimbra, Guarda e Castelo Branco), proporcionou o encaminhamento de portadores de doenças raras e seus familiares para as respostas disponibilizadas pela associação.

#### IV.4.3 Delegação dos Açores (Pico)

Ao longo do ano de 2017, 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.

#### IV.4.4 Delegação do Algarve (Tavira)

O Centro de Desenvolvimento e Reabilitação da Delegação do Algarve manteve-se em funcionamento até ao mês de Agosto de 2017, em consequência da apresentação a demissão dos Delegados da mesma.

### **IV.5 Gestão de Projetos e Relações Internacionais**

Na área de projetos, são de assinalar:

- continuidade da implementação do projeto (In)Forma Rara, financiado pela iniciativa *Practice to Policy*, da InterceptPharma;
- participação no workshop do projeto europeu INNOVCARE (NoRo Centre, Roménia), em particular, dos trabalhos preparatórios para a criação da *RareResourceNet*;
- Prémio Saúde Sustentável – Categoria Projetos Especiais e Integrados, atribuídos em parceria entre o Jornal de Negócios e a farmacêutica francesa Sanofi;
- submissão de candidatura ao PROCOOP, na área de projetos inovadores, com o projeto Academia do Cuidador (em avaliação);

A  
A  
A  
Costa  
A  
A  
A

- redação de capítulo de livro sobre Doenças Raras, a convite da Professora Doutora Inês Guerra Santos (ISMAI) e do Senhor Professor Doutor Juan António Rodriguez-Sanchèz (Universidad de Salamanca);
- manutenção da colaboração com a Nova IMS e com a Nova SBE. Destaca-se com a primeira Escola o desenvolvimento de uma tese de mestrado em *Advanced Analytics*; com a segunda a continuidade de produção de trabalhos de alunos do 1º ciclo a desafios lançados pela instituição no âmbito da cadeira de projetos com impacto, aplicados ao 3º setor.

Na área das relações internacionais importa sublinhar:

- submissão de candidatura para obtenção do estatuto consultivo junto do ECOSOC, Nações Unidas (em avaliação);
- visita do Presidente da AGRENSKA, Anders Olauson, entidade congénere sueca, com a definição de documento de intenção de parceria e possibilidades de trabalho;
- visita do Professor Doutor Juan António Rodriguez-Sanchèz (Universidad de Salamanca) e discussão de possibilidade de parceria e colaboração nos contributos para o curso online sobre Doenças raras, em particular sobre o Síndrome pós-pólio a decorrer no 1º trimestre de 2018;
- participação nas atividades do grupo de trabalho para a constituição da RareResourceNet (*webinars* e produção documental);
- primeira submissão do projeto EURODIPP;
- manutenção do protocolo com a Ordem dos Médicos de Angola;
- transferência efetiva de conhecimento e apoio à implementação do Serviço Linha Rara Brasil, que abrange o território brasileiro.
- manutenção do protocolo com o Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e Instituto da Criança.

#### **IV.6 Gabinete de Comunicação, Imagem e Marketing (GCIM)**

No último trimestre de 2017 foi decidida a criação do Gabinete de Comunicação, Imagem e Marketing (GCIM) que passa a agregar as equipas anteriormente incluídas nos seguintes departamentos:

- Marketing e *Fundraising* da Casa dos Marcos;
- Marketing e *Fundraising* da Delegação Norte;
- Gabinete de Comunicação e Imagem,

Este gabinete é responsável pelas atividades de sensibilização e angariação de fundos da Casa dos Marcos e da Delegação Norte, tendo como objetivo a visibilidade da instituição e captação de recursos financeiros. Assegura ainda o trabalho em equipa destes departamentos com vista à divulgação e apoio aos serviços prestados na Raríssimas.

Ao GCIM foi solicitada a realização de mais três tipos de atividades: Olha por MIM, Organização de eventos e Voluntariado Corporativo.

A  
P.  
Corte  
A  
B  
D



## V. Proposta de aplicação de resultados de 2017

A Direção propõe à Assembleia-Geral que o resultado líquido negativo do período no valor de € 626.218,43 seja transferido para Resultados Transitados.

2 Dezembro, 2018

**A Presidente,**

Sónia Margarida Cardiga S. Laygue Sónia Margarida Cardiga S. Laygue

**A Vice – Presidente,**

Mafalda Sofia Martins da Costa Mafalda Sofia Martins da Costa

**O Tesoureiro,**

Rui Pedro Alves Ramos Rui Pedro Alves Ramos

**O Secretário,**

António Manuel F. dos Santos Veiga António Manuel F. dos Santos Veiga

**A Vogal,**

Marta Balula Dias Marta Balula Dias

**A Vogal,**

Salomé da Conceição Silva Simões Gomes Salomé da Conceição Silva Simões Gomes

**O Vogal,**

Fernando Ferreira Alves Fernando Ferreira Alves

**O Vogal,**

Nuno Miguel Peixoto Branco Nuno Miguel Peixoto Branco

**O Vogal,**

Vasco José da Silva e Santos Vasco José da Silva e Santos