

# RARÍSSIMAS

Inovação  
Investigação  
Internacionalização

01/12/20  
[Handwritten signature]

## RELATÓRIO DE ACTIVIDADES 2020

# RARÍSSIMAS

FRANCO  
INSTITUÇÕES  
Sociedade por Acção, S.A.

## ÍNDICE

|                                                    |    |
|----------------------------------------------------|----|
| CASA DOS MARCOS.....                               | 3  |
| CENTRO DE ATIVIDADES OCUPACIONAIS.....             | 3  |
| UNIDADES RESIDENCIAIS.....                         | 7  |
| CENTRO DE DESENVOLVIMENTO E REABILITAÇÃO.....      | 10 |
| LINHA RARA.....                                    | 14 |
| UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS.....    | 18 |
| RELAÇÕES INTERNACIONAIS E GESTÃO DE PROJECTOS..... | 28 |
| GABINETE DE COMUNICAÇÃO E IMAGEM.....              | 31 |
| DELEGAÇÃO DO NORTE.....                            | 32 |
| DELEGAÇÃO DO PICO.....                             | 37 |



2  
O/S  
[Handwritten signature]  
[Handwritten mark]

## Centro de Atividades Ocupacionais da Casa dos Marcos – Relatório de Atividades 2020 –

O Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) da Casa dos Marcos sofreu, ao longo do ano 2020, fortes condicionamentos ao seu regular funcionamento decorrentes da pandemia COVID-19 e de todas as decorrentes medidas nacionais decretadas pelos órgãos de soberania e autoridades de saúde. A partir de 10 de março, com vista à prevenção do contágio e propagação do vírus, foram limitadas as atividades ocupacionais e de lazer realizadas no exterior e suspensas saídas a espaços com aglomerados de pessoas. Em virtude do decreto de estado de emergência, e ao abrigo do Decreto-Lei n.º 10-A/2020, de 13 de março, os Centros de Atividades Ocupacionais suspenderam o seu funcionamento com efeitos a partir de 16 de março. Findo o estado de emergência, procedeu-se à reativação das atividades para utentes residentes na mesma instituição em 13 de maio, e para utentes não residentes em 1 de junho. Novamente em 01 de dezembro, por motivo de surto nas respostas sociais da Casa dos Marcos, e em consonância com as determinações da autoridade de saúde, ficaram suspensas as atividades do CAO até ao final do ano.

É, assim, incontornável assinalar o impacto que a pandemia COVID-19 teve nesta resposta de apoio social ao longo de todo o ano. A par dos períodos de encerramento, por decreto governamental e/ou por surto, houve uma necessidade permanente de readaptação de atividades, espaços, equipamentos e procedimentos. O Plano de Contingência na âmbito da infeção pelo novo Coronavírus SARS-CoV-2, implementado a 10 de março, sofreu ao longo do ano 13 revisões, em permanente adaptação e consonância com as normas, orientações e recomendações das autoridades de saúde pública, e na prossecução do objetivo, não previsto em Plano de Atividades, mas que, face às circunstâncias, se afigurou primordial e prioritário, de prevenção do contágio por SARS-CoV-2 de utentes e colaboradores.

Desta feita, muitos dos objetivos e atividades propostos em Plano de Atividades não foram possíveis de serem realizados, nomeadamente a participação em atividades socioculturais e recreativas, a promoção de competências sociais e Atividades em contexto, na comunidade, atividades de interação em grupo e em ambiente não desenhado, ações de formação e sessões de grupo/workshops, bem como os habituais encontros convivio, entre utentes, familiares e colaboradores, no verão e no Natal.

Não obstante, e no culminar de uma parceria entre o CAO e o centro técnico Quinta da Horta, encetada em finais de 2019, iniciou-se a atividade socialmente útil "Saber Fazer na Quinta", na qual participaram 3 utentes do CAO e 3 utentes da Residência Autónoma da Casa dos Marcos (RAU). A atividade decorreu semanalmente de 14 de fevereiro até à suspensão devido à pandemia. Ainda nesta vertente, e



# RARÍSSIMAS

Associação  
de Integração  
de Pessoas com Deficiência

4  
Café  
A

equipa técnica do CAO encetou em colaboração com a RAJ a integração de dois utentes em atividades socialmente úteis nos serviços gerais e administrativos da Casa dos Marcos, bre março de 2020.

Ao longo do ano, foi assegurada a ocupação das 30 vagas existentes, todas abrangidos por Acordo de Cooperação celebrado com o Instituto da Segurança Social, I.P. /Centro Distrital de Setúbal em 29 de dezembro de 2013, e revisto em 01 de junho de 2016, tendo havido necessidade de proceder à admissão de novos utentes, na sequência da saída, por motivos pessoais e/ou de força maior, de 5 utentes. Assim, a 31 de dezembro o tempo médio de permanência do utente é de 4,55 anos.

No quadro de pessoal do CAO manteva-se a afetação de 1 Psicólogo, que acumula a Direção Técnica da resposta social, 1 Técnico de Serviço Social, 1 Médico Fisiatra, 1 Fisioterapeuta, 5 Monitores de Atividades Ocupacionais, 4 Auxiliares de Ação Direta / Auxiliares de Atividades Ocupacionais, 1 Motorista e, no último trimestre do ano, procedeu-se à agregação de 1 Terapeuta Ocupacional. Para além dos profissionais de intervenção direta, enquanto integrado no equipamento social e de saúde Casa dos Marcos, o CAO contou com a prestação de serviços de alimentação, higiene e limpeza, manutenção, aprovisionamento e financeiro, pelas respetivas unidades de apoio gerais desse equipamento.

Atendendo à pandemia, não se verificou em 2020 o acolhimento de voluntários e estagiários na resposta, tendo ficado suspensa a integração de estagiário do Curso Técnico de Apoio Psicossocial, prevista para o segundo trimestre do ano.

Ao longo do segundo trimestre, procedeu-se à revisão do modelo geral de intervenção das respostas sociais, Modelo M.A.R.C.O.S., no decurso de um processo interno de melhoria contínua da intervenção ocupacional e psicossocial e prosseguindo uma melhor definição das áreas e objetivos em cada eixo:

|              |                                                      |                                                                                                                    |
|--------------|------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Maximizar... | competências cognitivas e motoras                    | Perceção e Cognição<br>Maturidade/Bem-Estar Físico                                                                 |
| Aproximar... | da comunidade/sociedade                              | Participação social<br>Cidadania e Responsabilidade                                                                |
| Regular...   | o comportamento e o bem-estar emocional              | Comportamento<br>Relação                                                                                           |
| Capacitar... | para a autossuficiência / autonomia pessoal e social | Cuidados Pessoais<br>Outras Atividades da Vida Pessoal<br>Vida Doméstica<br>Empregabilidade                        |
| Ocupar...    | para o desempenho, ativação e produtividade          | Produtividade/Desempenho ocupacional<br>Lazer                                                                      |
| Suportar     | as várias necessidades de suporte                    | Suporte familiar<br>Suporte social<br>Suporte clínico e terapêutico<br>Outras necessidades individuais específicas |



# RARÍSSIMAS

Instituto  
de Apoio à  
Vida e à Educação

5

Com base nesta reformulação do modelo, foram refletidas a implementação de alguns ateliers ocupacionais e a melhoria de alguns procedimentos de avaliação, de registo, de monitorização e acompanhamento, definidos em plano de atividades para o ano 2021. Nessa mesma linha, procedeu-se ainda, no último trimestre do ano, a reorganização interna dos grupos de utentes por sala de atividades e monitor, privilegiando-se uma intervenção baseada na heterogeneidade em termos cognitivos e de autonomia pessoal.

De entre as diversas atividades ocupacionais semanais, destacamos a realização de atividades nas áreas da expressão plástica, expressão motora e estimulação cognitiva. Não foi possível a retoma da atividade em meio aquático em infraestrutura da comunidade. Com apoio de mecenas, no final do ano foram adquiridas estruturas permitindo a criação, ao ar livre, de jardim aromático em altura, acessível a pessoas com mobilidade reduzida, para a criação de novo atelier ocupacional "Jardim dos Sentidos". As datas festivas foram as realizadas este ano, de modo muito condicionado e mediante a realização de alguns trabalhos temáticos, assegurando-se a minimização de contactos interpessoais e o distanciamento social entre utentes. Ainda assim, em 26 de fevereiro foi possível assinalar o Dia das Doenças Raras, com a participação e envolvimento de utentes e famílias numa atividade de expressão plástica que possibilitou a revitalização de parede de entrada do corredor do CAO.

Para além das atividades elencadas, o CAO presta diariamente aos seus utentes cuidados de higiene, conforto, de alimentação (reforço matinal, almoço e lanche) e toma medicamentosa (em conformidade com a indicação terapêutica do utente), para além de outros cuidados pessoais inscritos nos planos individuais de intervenção e de prestação de cuidados. Manteve-se ainda o serviço de transporte CAO-domicílio a 7 utentes, tendo porém sido necessário adaptar o serviço, prestando-o de forma semanal alternada, perante as medidas decretadas de limitação de 2/3 de lotação dos veículos.

Atendendo às necessárias e impostas medidas de distanciamento social, a equipa técnica do CAO colaborou, em estreita articulação com a equipa dos respostas residenciais, na implementação e dinamização de plataformas digitais com vista à aproximação possível dos utentes com os seus significativos, destacando-se a criação e gestão de grupo de familiares na App Telegram, a par da promoção de contactos telefónicos e videconferências com recurso a plataformas digitais várias. De igual modo, por forma a contornar alguns condicionalismos impostos pela limitação de circulação e permanência de terceiros nas instalações, foi desenvolvido um microsite do Centro de Atividades Ocupacionais, lançado em novembro, no qual são partilhadas com as famílias, informações úteis e documentos oficiais, planos de atividades e ementas semanais, entre outros.

Ficaram mais condicionados os atendimentos presenciais e visitas domiciliárias, restringindo-se a sua realização ao estritamente necessário, privilegiando-se o contacto telefónico e correio eletrónico com familiares e outras entidades. Internamente foram realizadas reuniões de trabalho, com uma



# RARÍSSIMAS

Associação  
Pneumologia  
Internacional

periodicidade média quinzenal, intra-equipa e com as equipas técnicas das respostas residenciais e Centro de Desenvolvimento e Reabilitação.

6

CSB  
[Handwritten signature]



# RARÍSSIMAS

Associação  
Investigação  
e Intervenção Psicológica

Relatório

(Unidades Residenciais)

2020, foi um ano que exigiu uma adaptação a uma nova realidade nas unidades Residenciais para a qual não existe propriamente um manual.

Com o surgimento e propagação do Covid 19 à escala global, vimos-nos obrigados a repensar e alterar todas as minutas de funcionamento, directas e indirectas, por um longo período de tempo, nomeadamente no período compreendido entre Março e Dezembro (no caso do período a que se reporta este relatório)

Os objectivos delineados para o ano de 2020, eram uns, sendo estes, gradualmente alterados. Actividades que se propunham para ser efectuadas em grupo, tornaram-se diferenciadas para o utente e/ou colaborador ficaram de uma forma geral suspensas, sendo estes momentos em grupo substituídos por momentos mais individualizados.

A partir de Março, o objectivo principal teve como foco, o bem-estar e a estabilidade emocional dos utentes das Unidades Residenciais, nomeadamente, Lar Residencial e Residência Autónoma.

Durante o ano transato, o dia-a-dia das respostas foi em função de um conjunto de situações, situações essas, que exigiram um esforço constante dos elementos que compõem as equipas na procura de as ultrapassar e/ou minimizar, nomeadamente:

No que diz respeito aos utentes,

- alteração de rotinas diárias;
- equilíbrio emocional;
- limitação no usufruto de espaços físicos;
- redução e/ou impedimento de saídas ao exterior;
- redução e/ou impedimento do contacto presencial com pessoas do exterior, nomeadamente famílias;
- as limitações no acesso à saúde (acompanhamentos de rotina);
- constrangimentos no acesso à saúde (situações urgentes / emergentes) devido ao contexto vivê-lo nos serviços de saúde;
- outros.

Com as famílias as maiores dificuldades sentidas incidem sobre:

- a restrição física dos familiares a residir nas unidades



# RARÍSSIMAS

Unidade  
Investigação  
Epidemiológica

- a não concordância com algumas medidas impostas em alguns momentos;
- outros.

no que diz respeito aos colaboradores e Instituição:

- a ausência de colaboradores devido a isolamento profilático;
- a ausência de colaboradores devido a assistência à família em sequência de medidas governamentais;
- a necessidade de reestruturação das equipas regularmente (em função dos pontos anteriores);
- a manutenção do equilíbrio emocional dos colaboradores;
- o stress e receio pelo desconhecido e invasivo;
- o valor inflacionado na aquisição de equipamentos de protecção individual (EPI);
- constrangimentos no acesso a EPI no mercado na falta de resposta ao excesso de procura dos mesmos.

De forma a colmatar algumas das necessidades / dificuldades sentidas referenciadas nos pontos anteriores:

- efetuaram-se 432 visitas programadas entre o dia 1 de Junho e o dia 27 de Novembro (de 13 de março a 31 de maio as visitas estiveram suspensas, havendo a necessidade de se tomar novamente esta posição a 30 de novembro com a suspeita e posterior confirmação de um foco de infecção por covid 19 nas Residências;
- uma média de 70 videochamadas e/ou chamadas mensais, realizadas entre utentes e famílias e ou famílias e elementos da equipa técnica. (Não surgem aqui contabilizadas as chamadas diárias, efectuadas ao final do dia para o Lar Residencial, nem chamadas efectuadas por parte das famílias para os utentes da Residência Autónoma devido ao facto da malona dos utentes da RAU ter equipamentos de comunicação pessoais);
- disponibilidade por parte dos diferentes intervenientes (colaboradores) perante utentes, famílias e novas rotinas / procedimentos. De ressaltar, a aceitação e compreensão de grande parte das famílias das medidas e das limitações que vigoraram durante o ano em diferentes momentos.
- reestruturação das equipas em função das necessidades, na suspensão do funcionamento de outras respostas por imposição legal ou por necessidade, os colaboradores em funções nessas respostas reforçaram a Residência Autónoma e o Lar Residencial, com maior incidência neste último devido às características dos utentes da resposta





# RARÍSSIMAS

Princípio  
Investigação  
Atividade e Inovação

O Apoio de parceiros, que numa base regular e no momento de maior necessidade, colocaram à nossa disposição todo um conjunto de equipamentos de protecção individual, salvaguardando não só a quantidade como a qualidade dos mesmos:

foram realizados 142 testes de rastreio ao covid 19, entre colaboradores e utentes (apenas respostas residenciais);

- a manutenção das consultas foi assegurada via telefone ou presença sempre que necessário, entre outros.

A par de todas estas mudanças obrigatórias e que também nos foram exigidas, foi possível manter a ocupação total de camas disponíveis em ambas as respostas, vinte e nove. Efetuaram-se três saídas, com a integração de novos utentes em função do número existente de vagas.

Foi possível humanizar os espaços com a realização de pinturas (dentro e fora dos quartos) e com a aquisição de roupas de cama e adereços com as cores dos respetivos quartos.

Procedeu-se à actualização dos planos de desenvolvimento individual de todos os utentes com foco no bem-estar e emoções.

Diariamente, tivemos que nos adaptar, rever, avaliar e ajustar, com foco no indivíduo, no seu comportamento e no reflexo deste no seio do grupo.

9

Clara

Clara

Clara

Clara

Clara

Clara



Handwritten notes and signatures in blue ink, including the acronym "CDR" and several illegible signatures.

## RELATÓRIO DE ATIVIDADES DE 2020- CDR

1. Durante o ano de 2020 a atividade primordial do Centro de Desenvolvimento e Reabilitação foi a prestação de serviços de reabilitação individualizados e especializados, em ambulatório, a utentes internos (LAR Residencial, Centro de Atividades Ocupacionais e Residência Autónoma) e em utentes da creche e Jardim de Infância Voar Mais Alto.

As principais atividades desenvolvidas na Casa dos Marcos, Voar Mais Alto foram:

Planeamento e execução de programas de reabilitação individual em equipa interdisciplinar;

Promoção da interdisciplinaridade na equipa;

Atendimento às famílias/cuidadores,

Desenvolvimento de reuniões de equipa do CDR com outros intervenientes.

O ano de 2020 foi particularmente desafiante, exigindo uma elevada capacidade de adaptação face à situação pandémica vivida, com múltiplos confinamentos, que exigiram a implementação, por diversas vezes, a adaptação dos planos de contingência. Apesar dos constrangimentos relatados, importa salientar que houve um aumento significativo no número total de sessões realizadas face ao ano anterior (5474 sessões vs 19 509 sessões).

Foram desenvolvidas pelos técnicos do CDR 4369 sessões de terapia da fala, 5283 sessões de terapia ocupacional, 9770 sessões de fisioterapia e 90 sessões de musicoterapia, perfazendo um total de 8473 sessões.

Para além das sessões de terapia foram, igualmente, desenvolvidas reuniões multidisciplinares de equipa, bem como com a equipa técnica das Respostas Sociais, atendimento às famílias/cuidadores e reuniões com os profissionais externos que acompanham os utentes do CDR. Através do Protocolo de Parceria com a Creche e Jardim de Infância Voar Mais Alto, para além da realização das sessões de terapia habituais (terapia da fala, terapia ocupacional e psicologia) foram desenvolvidos rastreios gratuitos nas áreas de terapia da fala e terapia ocupacional, com o objetivo de identificar alterações, promover estratégias e proporcionar novos acompanhamentos. Na Creche e Jardim de Infância Voar Mais Alto realizou-se um momento de intervenção sobre casos específicos em acompanhamento, por outro lado, nas reuniões de equipa do CDR, foram realizados três momentos de intervenção, de utentes externos seguidos pela equipa do CDR.

2. Alargamento das formas de apoio do CDR: intervenção em contexto natural (domicílio, pré-escola e escola)



# RARÍSSIMAS

Instituto  
Integração  
Interdisciplinar

Handwritten signatures and initials in blue ink, including a large stylized signature and several smaller initials.

Foi atualizado e repensado o projeto de alargamento de intervenção com vista à potenciação das diferentes formas de apoio do CDR da Casa dos Mares. O principal objetivo deste projeto foi o de conferir sustentabilidade financeira desenvolvendo um conjunto de programas de reabilitação personalizados e específicos para as necessidades de cada utente, com vista à evolução mais rápida e funcional do cliente em contexto natural (domicílio, e estabelecimento escolar frequentado) e/ou em ambulatório. Esta atividade, por constrangimentos logísticos e financeiros, não se implementou tendo transado para o Plano de Atividades de 2021.

3. Recuperação da iniciativa "almoço falado" com periodicidade mensal, para a discussão interdisciplinar de artigos científicos com vista à promoção da prática baseada na evidência no domínio da reabilitação neurológica

4. Participação num evento nacional de cartz científico no âmbito da reabilitação, através de uma comunicação ou poster

Embora planeadas, não se realizaram por constrangimento logísticos e financeiros, as atividades do ponto 3 e 4, tendo transado para o Plano de Atividades de 2021.

5. Orientação de estágios curriculares de estudantes do ensino superior no âmbito das licenciaturas em fisioterapia, terapia da fala e terapia ocupacional.

A equipa do CDR recebeu três alunos estagiários de terapia da fala, dois alunos estagiários de fisioterapia e um aluno de terapia ocupacional (período referente ao 2º semestre do ano letivo de 2019/2020). Em abril os alunos do curso de terapia da fala da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal realizaram uma visita à Casa dos Mares, em particular ao nosso serviço.

6. Traco-ED no desenvolvimento de ações de formação.

Planeamento e execução de ações de formação interna para a promoção das boas práticas nos cuidados a prestar ao doente, com uma periodicidade trimestral e com temáticas no domínio de atuação da fisioterapia, terapia da fala e/ou terapia ocupacional.

Desenvolvimento de ações de formação para cuidadores informais e profissionais de educação, com periodicidade trimestral, cuja receita reverteu para uma bolsa de formação aos técnicos do CDR.

No âmbito da formação interna para colaboradores da Casa dos Mares, os técnicos do núcleo da terapia da fala desenvolveram em março de 2019 uma ação de formação "Desafios



# RARÍSSIMAS

INSTITUTO  
DE INVESTIGAÇÃO  
PSICOLÓGICA

da Alimentação na Multidisciplinar", direcionada às equipas técnicas das respostas sociais. Além disso foram desenvolvidas duas ações de formação dirigidas ao desenvolvimento global típico na área da terapia ocupacional (setembro) e fisioterapia (dezembro), a qual participaram as educadoras da creche e jardim de infância Voar Mais Alto.

## 7. Promoção do bem-estar dos colaboradores da Casa dos Marcos, através da facilitação e desenvolvimento de sessões de Pilates

Devido às condições pandémicas vividas, este projeto foi adiado até a data mais favorável, provavelmente a partir do segundo semestre de 2021.

Mantém-se o principal objetivo deste projeto que será o de fomentar estratégias de proximidade e conhecimento dos colaboradores dos vários serviços da Casa dos Marcos, favorecendo a integração e melhorando o espírito de equipa; contribuindo para uma maior produtividade, diminuindo os índices de absentismo originados por lesões ou acidentes de trabalho. Esta atividade não foi realizada, estando prevista no Plano de Atividades de 2021.

## 8. Promoção da responsabilidade e autonomia da equipa técnica do CDR.

A equipa mantém flexibilidade de horário dos técnicos do CDR, permitindo aos terapeutas a sua gestão em alinhamento com o plano de intervenção antecipadamente delineado. Ao serem flexibilizados os horários, foi possível responder às necessidades de mais famílias e assim apoiar atempadamente novos utentes.

## 9. Fontes de financiamento e submissão de candidatura para implementação de projeto no âmbito do acompanhamento psicossocial aos cuidadores informais dos utentes do CDR

A equipa do CDR colaborou com o departamento de Relações Internacionais e Gestão de Projetos e com a Linha Raia, no sentido de contribuir com conhecimento técnico necessário para a elaboração alguns projetos/candidaturas a possíveis fontes de financiamento.

## 10. Identificação de mecenas: continuidade do programa "Olha por Mim"

Foi efetuada uma massiva divulgação do Programa - Olha por Mim, junto de várias famílias, tendo sido articulados os diferentes detalhes logísticos com os responsáveis de forma a manter os mecenas que já colaboram com a instituição, e na angariação de novas fontes de financiamento.

CS  
[Handwritten signature]

[Handwritten signature]



# RARÍSSIMAS

Associação  
Psiquiátrica  
de Vila Rica

13

## 11. Recursos Humanos

A equipa do CDR, manteve-se estável, sendo contado, durante o ano 2020, com 7 técnicos (2 terapeutas da fala, 3 fisioterapeutas, 1 terapeuta ocupacional e 1 musicoterapeuta)

## 12. Direção Clínica CDR, especialidade em Neurologia, Pediatria, Neuropediatria ou Pediatria do Neurodesenvolvimento

## 13. Avaliação da qualidade dos serviços prestados pelo CDR, através da participação no inquérito de qualidade da Casa dos Marcos

Não foi possível concretizar estas 2 atividades, tendo transitado para o Plano de Atividades de 2021.

## 14. Criação de Grupo de Trabalho com vista à homogeneização da informação do processo clínico

Foi realizada com sucesso a uniformização da informação constante no processo clínico dos utentes.

O ano de 2020 manteve-se, à semelhança dos dois anos anteriores, muito desafiante na que concerne à sustentabilidade financeira, bem como na captação de mecenias. Os desafios para este ano foram transversais importando realçar o empenho e profissionalismo da equipa de terapeutas do CDR que, face às diversas necessidades de adaptação impostas pelas alterações orgânicas e funcionais provocadas pela conjuntura pandémica vivida, responderam de forma efetiva e celer.

607



# RARÍSSIMAS

CONCEBIR  
MONTAR  
UMA INSTITUIÇÃO

**LINHARARA**

300 535 700

14

ESP  
*[Handwritten signature]*

## Relatório de Atividades 2020

Em 2021 a Linha Rara - Serviço de Informação e Apoio da Raríssimas, completa 12 anos de atividade. O serviço funcionou neste ano de 2020 com uma Técnica de Serviço Social (TSS) e uma Psicóloga, ambas a meio tempo, sob a coordenação de, também, uma TSS.

Importa referir que a proliferação de associações de doença específica (*monodoença*) e de plataformas/repositórios de informação vieram preencher um vazio e responder, no imediato, a um conjunto de questões que naturalmente produzem impacto sobre a procura de um serviço de atendimento direto e personalizado. Em conformidade, a Linha Rara tem registado uma redução do volume de procura, traduzido numa diminuição do número de pedidos de informação. Todavia, a natureza dos pedidos recebidos tem revelado alterações, sobretudo na sua complexidade, sensibilidade, e na conseqüente microsidade implícita ao seu tratamento.

A problemática das Doenças Raras implica o contacto com um conjunto alargado de temáticas de elevada complexidade técnica, o que constitui, frequentemente, um óbice ao cabal entendimento de informação fundamental para os principais interessados – doentes e cuidadores informais. Assim, importa trabalhar a questão da inteligibilidade da informação, muitas vezes conseguida através de uma “descodificação” de linguagem e/ou de sessões informativas e formativas, que produzam um impacto real no entendimento dos desafios impostos pela doença, uma capacidade acrescida para a tomada de decisão no que se refere à gestão da doença e na adoção de práticas que permitam uma melhoria da qualidade de vida aos doentes e suas famílias.

No decorrer do ano 2020 a Linha Rara desenvolveu as suas atividades tendo por base 6 grandes tópicos: Objetivos Gerais; Qualidade e Indicadores; Formação e Investigação; Divulgação; Sustentabilidade e Parcerias; Coordenação.



# RARÍSSIMAS

Município  
Instituição  
N.º 100/2019

15

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

Durante o ano de 2020, rececionámos e registámos 467 pedidos. Estes chegaram à Linha Rara por via telefónica, por email e presencialmente: 240 via correio eletrónico, 198 por telefone e 29 de forma presencial. A grande maioria representa mães (106) e doentes (77) e ainda alguns pais (23). Os restantes dividem-se entre profissionais da Raríssimas, Professores, Técnicos de Serviço Social, Psicólogos, Profissionais de Saúde ou Estudantes. As mulheres (344) continuam a ser as que mais pedem informação e a faixa etária mais destacada é 25-64 anos.

Nos anos anteriores, foi proposta a compilação de informação no âmbito das doenças raras e a recolha conhecimento sobre direitos dos portadores de doenças raras em Portugal. Neste momento, temos em biblioteca cerca de 186 Decretos Lei/Normas legislativas, 279 fichas de informação sobre doenças raras e 1606 patologias raras, registadas na aplicação da Linha Rara.

Em conformidade, durante o ano de 2020, a Linha Rara promoveu 29 troca de contactos entre doentes/famílias diagnosticados com a mesma patologia e 116 respostas acerca de Associações Nacionais e Internacionais que trabalham mais diretamente com as patologia identificadas e poderão eventualmente disponibilizar informações adicionais úteis para os nossos requerentes.

Relativamente à Qualidade e Indicadores, pretende-se fazer o controlo da qualidade de serviço que, até hoje, é realizado apenas com a contabilização mensal de pedidos. Neste sentido, a maioria dos pedidos que chegaram à Linha Rara em 2020 são sobre Apoio Jurídico e Social (418 pedidos), seguido de informação Geral sobre a Raríssimas (395), informação Geral sobre a Doença (335), informação sobre Grupos de Apoio (74), informação sobre Tratamento e Reabilitação (64), apoio no Diagnóstico e Referenciação (60) e procura de Apoio Psicológico (7).

No que respeita à Formação promovida, esta tem como grande objetivo a sensibilização para as doenças raras junto de profissionais e estudantes. No ano de 2020 as técnicas do serviço realizaram 4 ações de esclarecimento:



# RARÍSSIMAS

Investigação  
e  
Inovação

16

A primeira, realizada à distância (via Skype), incluiu sobre a Síndrome de Treacher Collins e foi dirigida a uma turma de 12º ano da Escola Secundária do Fundão.

A segunda apresentação, dirigida também a alunos do ensino secundário, decorreu em formato presencial na Escola Secundária Emídio Navarro (Almada) e focou-se nas doenças raras genéticas.

Au longo do mês de fevereiro, o serviço foi entrevistado pelo Canal 5+, enquanto única *helpline* portuguesa no âmbito das doenças raras e participou numa palestra dedicada ao tema: "Perspetiva do Doente" organizada pelo Centro de Referência de Doenças Lisossomais de Sobrecarga (Hospital da Senhora da Oliveira - Guimarães, EPE).

A sensibilização para o conhecimento e defesa dos direitos dos doentes e respetivos cuidadores tem sido, desde a fundação do Serviço, uma atividade central. A divulgação da Linha Rara é feita através da distribuição de panfletos alusivos aos contactos e horário do serviço (na Casa dos Marcos e delegações da Raríssimas), bem como através do Facebook. Durante o ano de 2020 foram publicados 60 posts, nesta Rede Social, sobre o trabalho que a Linha Rara desenvolve; divulgação de efemérides (como sejam os Dias dedicados às diferentes patologias); e acerca dos apoios que pode prestar.

O quinto objetivo, relacionado com a Sustentabilidade e Parcerias, está estritamente interligado com o Departamento de Gestão de Projetos, visto que se pretende com possíveis candidaturas, obter financiamento para a manutenção do funcionamento da Linha Rara.

Em abril, no âmbito da pandemia por SARS-CoV-2 (COVID-19), através da colaboração técnico-científica estabelecida com o Núcleo de Estudos de Doenças Raras da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna, publicámos o documento "COVID 19 - Guia Informativo para Pessoas com Doença Rara e seus Cuidadores". Com intuito informativo e orientador, direccionado para os doentes raros e com necessidade de cuidados especiais, e seus cuidadores, este guia surge como resposta a uma rápida evolução da situação pandémica, a nível mundial. O Guia foi posteriormente adaptado para Espanhol, pela ALIBER e disseminado pelos países ibero-americanos e de língua espanhola.



Handwritten notes in blue ink, including the initials 'CAS' and a signature.



# RARÍSSIMAS

Instituto  
Investigação  
Biomédica do Porto

Ainda relacionado com a pandemia por COVID-19, durante o mês de junho, a equipa colaborou com a Rede Europeia de Referência para as Doenças Hepáticas (ERN RARE-LIVER) na tradução de documentos de apoio a pessoas com doenças hepáticas autoimunes raras (Hepatite Autoimune (HA), Colangite Biliar Primária (CBP) e Colangite Esclerosante Primária (CEP).

Em setembro de 2020, a Linha Rara lançou um novo site, desenvolvido com o apoio da *Intercept Pharmaceuticals*, disponível em <https://www.linharara.eu/>.

Em novembro, a Linha Rara voltou a participar (via Zoom) na reunião anual da rede europeia de *Helpline*s, organizada pela EURORDIS, entidade com quem mantém um contacto próximo.

Destarte, a Linha Rara manteve, em 2020, a relação com Entidades Europeias de referência no âmbito das Doenças Raras. A manutenção de um conhecimento próximo da realidade associativa nacional e internacional e o envolvimento nalgumas iniciativas articuladas integrando um conjunto alargado de associações nacionais com representação europeia assumem grande relevância.

003



## UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS

### 1. INTRODUÇÃO

Este relatório tem como objetivo descrever de uma forma sucinta, as atividades desenvolvidas pela Unidade de Cuidados Continuados Integrados (UCCI) Casa dos Marcos, relativas ao ano de 2020, bem como efetuar a avaliação dos objetivos ligados ao plano de atividades elaborado para o mesmo ano.

À semelhança dos anos anteriores é feita uma descrição da unidade e a forma de funcionamento, para um melhor entendimento das atividades desenvolvidas. É também descrito a taxa de ocupação com o respetivo financiamento, principais despesas. E por fim uma reflexão final.

Handwritten notes and signatures in blue ink, including a circled number '18' and several illegible signatures.



## 2- CARACTERIZAÇÃO DA UNIDADE

A unidade de cuidados continuados integrados da casa dos Marcos, está situada no piso -1 de Casa dos Marcos. Esta unidade tem todas as camas contratualizadas com a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, estando distribuídas da seguinte forma, 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.

Dispõe de 26 quartos, 13 são individuais e 13 duplos. Todos com casa de banho individual e todas as camas com rampa de oxigénio e vácuo para aspiração.

Recepção e sala de espera de visitas

Uma sala de estar/ refeitório

Um ginásio

Sala de Banho assistido

Gabinete de enfermagem / multidisciplinar

Farmácia

Gabinete da Técnica de Serviço Social

Copa de colaboradores

Arrecadação de material

Arrecadação de roupa

Sala de sujos/lixo

Morgue.

## 3 ADMISSÃO DE UTENTES

A unidade recebe utentes de todo o País, referenciados para a RNCCI. 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.



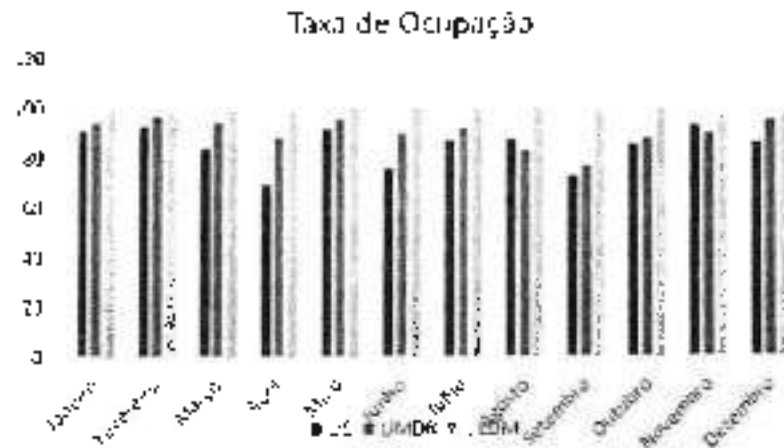
Cis  
k

# RARÍSSIMAS

INFORMAÇÃO  
ECONOMIA  
E PREVENÇÃO

*Handwritten notes and signatures in blue ink.*

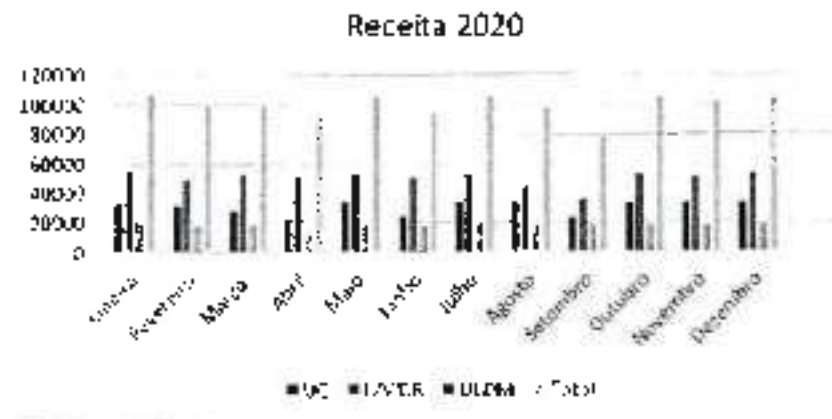
A taxa de ocupação do ano 2020, está descrita no gráfico seguinte.



A média total de taxa de ocupação para todas as tipologias, foi de 89%. Na tipologia de UDM, a taxa de ocupação nunca esteve inferior a 96%, e em alguns meses obteve-se 100% de taxa de ocupação. No que respeita a UMDR, apenas 2 meses a taxa de ocupação foi inferior a 85%. Na tipologia de convalescência, foram 4 meses, que não foram atingidos os 85%.

Este decréscimo de taxa de ocupação, referente ao ano anterior, tem como principal causa, a Pandemia pela qual estamos a atravessar. A partir do mês de Abril, só admitimos utentes com resultado de Teste COVID 19, negativo. Este foi um dos fatores, que causou alguma entropia na admissão dos utentes. Outra causa da baixa taxa de ocupação deveu-se também, a casos positivos de para a COVID 19, de colaboradores, em que o Delegado de Saúde, cancelou as admissões de utentes em período de quarentena.

As receitas relativas ao ano de 2020, estão desoimadas no gráfico seguinte.



## 4- RECURSOS HUMANOS

O quadro de pessoal da unidade é constituído por uma equipa multidisciplinar da qual fazem parte Médicos, Enfermeiros, Técnica de serviço social, Psicólogo, fisioterapeutas, terapeuta da fala, terapeuta Ocupacional, Auxiliares de saúde, Animador sociocultural e administrativa

Assim no final do ano, o quadro de pessoal da unidade era composto por:

1 Diretora clínica, 20h/ semana

1 Diretor técnico / Enfermeiro Coordenador 35horas/semana

3 Médicos assistentes 17h/semana, no total.

1 Fisalra 5 horas / semana

2 Técnicas de Serviço Social – 35horas + 20 horas/semana

6 Enfermeiros – 35horas/semana

16 Enfermeiros – em prestação de serviço (recibo Verde), para colmatar as necessidades

1 Psicólogo – 27 horas / semana

19 Auxiliares de saúde – 38 horas/ semana

4 fisioterapeutas com um total de 120 horas por semana

1 Terapeuta da Fala – 35horas/ semana

2 Terapeuta Ocupacional – 35horas + 20hora/ semana

1 – Nutricionista – 9 horas semana

1 Animadora socio cultural – 39horas/semana

1 Administrativa – 38 horas/ semana

## 5- FARMACIA / MEDICAMENTOS

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



# RARÍSSIMAS

Indicador  
de desempenho  
de eficiência operacional

Assim a UCC, 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.

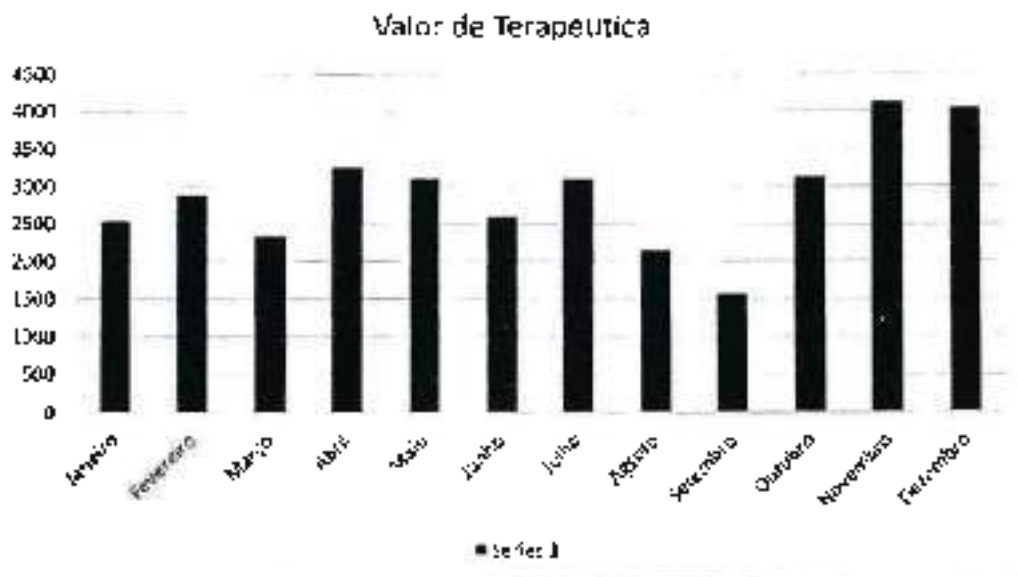
Esta técnica desloca-se uma vez por mês à unidade, onde desenvolve todos estes procedimentos, elaborando notas de encomenda de acordo com a prescrição de medicamentos aos doentes internados, verificando prazos de validade, controlo de temperatura e humidade dos medicamentos, e circuito do medicamento.

Todos os medicamentos prescritos aos utentes, que não constam do formulário da unidade, são adquiridos à farmácia comunitária.

A medicação é prescrita pela equipa médica da unidade, é preparada e administrada pelos enfermeiros de serviço, de acordo com a posologia e horário de administração.

No que respeita à informatização do Stock de medicamentos, está, ainda manter muitas falhas, o Stock, não é introduzido em tempo útil, existindo também muitos medicamentos com ausência de lote e validade, no item da validação da administração da medicação. Esta situação carece ainda de ajustes, e alteração de procedimentos.

Descreve-se a despesa de medicamentos:



Pode-se concluir que o valor de consumo em euros, de medicação varia de acordo com a taxa de ocupação, e as necessidades de cada utente.

## 6- EQUIPAMENTO E CONSUMÍVEIS



# RARÍSSIMAS

UNICOM  
Unidade de  
Intensificação

Os consumíveis para os cuidados aos utentes são pedidos ao aprovisionamento semanalmente de acordo com as necessidades. Destacam-se os mais utilizados, (fraldas, luvas, resguardos, aventais, copos, esponjas de higiene, etc.) Acresce também este ano os equipamentos de proteção individual (EPI), nomeadamente máscaras cirúrgicas e FFP2.

No decorrer do ano a UCCI teve um consumo de Aprovisionamento com um valor de aproximadamente 63045.17€, Importa referir que mesmo com o aumento de consumo de EPIs, a UCCI, diminuiu o seu valor do consumo ao aprovisionamento, em relação ao ano anterior

## 7- HIGIENE DOS UTENTES

A higiene diária dos utentes é efetuada pelas auxiliares de saúde e enfermeiros, sendo que as que são realizadas pelas auxiliares, tem a supervisão dos enfermeiros, no período da manhã, a partir das 8 horas.

Utentes com maior grau de complexidade a higiene é efetuada pelos enfermeiros.

Os cuidados de conforto e manutenção são feitos ao longo do dia, dependendo das dependências de cada utente e necessidades, pelos auxiliares e enfermeiros.

## 8- ALIMENTAÇÃO DOS UTENTES

As refeições dos utentes são servidas sempre que possível na sala de estar/refeições. Quando os utentes não têm inclinação para levantar, é servida a refeição na cama.

Os pratos vêm preparados da cozinha em carro próprio e é distribuído de acordo com a dieta prescrita. É de salientar que este ano, a UCCI, recebeu um carro de transporte e conservação da alimentação, que proporcionou uma melhor qualidade da refeição.

É enviado para a cozinha o mapa com a dieta de cada utente, e atualizado sempre que ocorra alteração. Esta dieta é prescrita pela Nutricionista.

As refeições são distribuídas pela Auxiliar de Saúde, que também supervisiona e auxilia na alimentação dos utentes. Todos os Utentes em que a via de alimentação é por Sonda Nasogástrica ou por PEG, é o enfermeiro que administra a alimentação.

## 9- TERAPIAS DE REABILITAÇÃO E APOIO PSICOSSOCIAL

Todos os utentes internados na UCCI, beneficiam de terapia de reabilitação. A quando da sua entrada são observados pela médica fisiatra, que prescreve a terapia.

23  
CAB  
R  
A



# RARÍSSIMAS

UNIDADE  
DE  
REABILITAÇÃO

Os fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala, fazem o agendamento dos tratamentos de acordo com a prescrição, ao longo da semana. Esta é realizada no ginásio da UCCI, ou no próprio quarto do utente.

As técnicas de serviço social, apoiam o utente e família desde que este é colocado na UCCI, até à alta. Elaborando o plano de alta, encaminhando para apoios e recursos na comunidade. São também o principal elo de ligação entre a ECI e EGAS.

O psicólogo, avalia todos os utentes a chegada, delineando o seu plano de intervenção para o utente e família. Adaptando também a sua intervenção no decorrer do internamento dos utentes.

## 10- CONSULTAS / MEIOS COMPLEMENTARES DE DIAGNOSTICO

Sempre que um utente tem uma consulta ou exame agendado no exterior da Casa dos Marcos, é solicitado transporte para o utente, este deve ser acompanhado pelo seu familiar ou pessoa de referência, ou colaborador da UCCI. No ano de 2020, houve um decréscimo de consultas ao hospital, devido à Pandemia.

## 11- ANIMAÇÃO SOCIO-CULTURAL

A animadora desenvolve as suas atividades, de acordo com o plano de atividades elaborado mensalmente, na sala de estar, tentando envolver todos os utentes.

A partir do mês de Março, as atividades foram efetuadas tendo em conta o distanciamento social, e a prevenção e controlo de infeção.

## 12- REUNIÕES

Com o objetivo de uma otimização dos cuidados aos utentes tanto clínicos como não clínicos, a equipa multidisciplinar realiza uma reunião semanal, todas as quartas feiras às 11h, onde é discutido por todos os profissionais intervenientes no processo de reabilitação do utente, a sua situação atual, necessidades individuais e potencial de recuperação.

As conferências familiares, onde participam a equipa técnica da UCCI e Utente/família, a partir do mês de março, passaram a ser efetuadas, através de chamadas telefónicas. Estas conferências familiares, realizam-se a meio e no final do internamento do utente e tem como objetivo, gerir expectativas dos utentes e famílias, esclarecer dúvidas tanto





# RARÍSSIMAS

INOVAR  
INTEGRO  
INFLUENCIAR

dos profissionais como dos utentes e família, envolver a família na recuperação do utente e preparação para a alta.

## 13. FORMAÇÃO

A Formação em Serviço, tem como objetivo o melhorar o conhecimento dos colaboradores e também o seu desenvolvimento profissional com vista a uma prestação de cuidados de excelência

Devido à necessidade de distanciamento social e de não ser aconselhável o ajuntamento de pessoas, a formação em serviço foi muito reduzida, apenas foi realizada formação de controlo de infeção.

A UCCI foi também local de estágio para estudantes do Curso Superior de Enfermagem do Instituto politécnico de Setúbal, da Escola superior de saúde, com a presença de 2 Estudantes do 4º ano do curso de licenciatura de enfermagem, de Março a Abril de 2020.

Contamos também com a presença de 2 estagiárias de Terapia ocupacional, da Escola Superior de saúde de Alcorão

Recebemos no início do ano de 2020, estagiário do Curso de técnicos auxiliares de saúde, da Escola profissional da Moita.

## 14 – AVALIAÇÃO DO PLANO DE ATIVIDADES.

De acordo com o plano de atividades elaborado para o ano de 2020, passa-se a descrever os objetivos planeados com a realização das atividades concluídas

### 14.1 OBJETIVO " Manter a infeção cruzada Controlada na UCCI"

Objetivo cumprido. No contexto pandémico que atravessamos, a UCCI, conseguiu controlar a propagação da infeção. Mesmo com casos positivos para a infeção por COVID 19, não existiu transmissão da infeção entre colaboradores e/ou utentes. Conseguiu-se chegar ao fim do ano, sem a existência de surto por infeção por COVID 19.

### 14.2 -- OBJETIVO " Manter a taxa de ocupação das 3 tipologias >95%"

Objetivo parcialmente cumprido. Como já se referiu anteriormente, taxa de ocupação para todas as tipologias, foi de 89%. Embora 4 meses na Unidade de Convalescência e 2 meses na unidade de Média Duração e Reabilitação a taxa de ocupação foi inferior a

COB  
[Handwritten signature]



# RARÍSSIMAS

missão  
a emergência  
na recuperação

85% Esta diminuição da taxa de ocupação tem como principal causa a implementação das normas do DGS, no que respeita à Pandemia COVID 19.

## 14.3 – OBJETIVO "Aumentar o nível de satisfação dos utentes"

Objetivo parcialmente cumprido.

Foi efetuada a avaliação do questionário de avaliação dos utentes e familiares.

Diminuição de reclamações efetuadas pelos utentes/família, no que respeita ao ano anterior, e também diminuição de reclamações dos familiares, nas conferências familiares.

## 14.4 – OBJETIVO "Promover o entretenimento e desenvolvimento cognitivo"

Objetivo não cumprido, pela não aquisição do equipamento necessário.

## 14.5 – OBJETIVO "Garantir a qualidade dos serviços prestados às diferentes tipologias da UCCI"

Foram prestados cuidados de qualidade, a todos os utentes da UCCI, embora a coordenação da UCCI, considere, que se pode melhorar neste aspeto.

## 14.6 – OBJETIVO "Manter os níveis de promoção da integridade cutânea para os utentes da UCCI"

A taxa de incidência de úlceras de pressão, não é elevada, comparativamente ao nível de dependência dos nossos utentes, ou seja, o desenvolvimento de novas úlceras de pressão foi reduzido. Importa também, referir que muito utentes já traziam úlceras de pressão à entrada, que foram melhoradas e tratadas.

## 14.7 OBJETIVO "Reparação de infra-estruturas da UCCI, chão, paredes e WCs.

Objetivo não concretizado. Não foram realizadas quaisquer obras na UCCI, embora tenha sido solicitado.

## 14.8 OBJETIVO "Garantir a satisfação dos colaboradores"

Não foi possível avaliar este objetivo, pois não foi efetuado nenhum questionário, ou outro tipo de avaliação. Tal como anos anteriores, a saída de colaboradores por sua iniciativa, foi elevada.

# RARÍSSIMAS

Unidade de Cuidados Continuados Integrados  
Raríssimas

## 15- CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este foi um ano, muito diferente de todos os que já passámos. Atravessámos uma pandemia, que nos trouxe alterações na maneira como agir e relacionar. Mesmo assim, estamos convictos de que a equipa da UCCI trabalhou empenhadamente, para atingir os objetivos, norteados por um padrão de qualidade e de boas práticas, otimizando procedimentos.

No que respeita aos objetivos propostos, e do que dependa exclusivamente da equipa da UCCI o resultado foi positivo. Importa referir que mesmo com todas as adversidades, causadas pela Pandemia, a equipa manteve a preocupação de proteger os seus utentes.

A contenção de custos e minimização do desperdício, sempre esteve presente, desde que fosse mantida a qualidade nos procedimentos e atendimento aos utentes e família.

Como já anteriormente foi referido, a taxa de ocupação desta unidade diminuiu este ano, decorrente de ajustamentos organizacionais motivados pela Pandemia COVID 19, com impacto financeiro. Daí houve necessidade de transmitir esta dificuldade à tutela, nomeadamente ECR. Como resultado destas intervenções feitas por esta unidade e outras semelhantes, o Governo criou a portaria nº 307/2020 de 30 de dezembro, trazendo algum retorno financeiro, que se irá concretizar no ano de 2021.

Importa referir neste relatório, que a Unidade de cuidados Continuados, mantém a necessidade urgente de intervenção na manutenção ao nível da estrutura nomeadamente nos WCs, Paredes e Chão. Esta preocupação foi transmitida por diversas vezes à direção da Raríssimas, embora não tenha sido resolvida. Estas inconformidades são mencionadas sempre que a equipa coordenadora local procede à visita de acompanhamento. É importante realçar, que estas inconformidades colocam em risco a segurança dos utentes. Assim deve esta deve ser uma prioridade para o ano de 2021.

Handwritten signatures and initials in blue ink, including a large stylized signature and a blue triangle.



## Relatório de Atividades 2020

### 1. Na área das Relações Internacionais

- PBC – Primary Biliary Cholangitis – Foundation: participação em focus group de desenvolvimento e tradução de documentos de apoio no âmbito da COVID-19 e as doenças hepáticas autoimunes; integração de atividades de divulgação e sensibilização da PBC Foundation.
- World Federation of Cornelia de Lange Syndrome Support Groups – CdLSWorld: participação ativa nos fóruns de discussão da Federação.
- RareResourceNet – European Network of Resource Centres for Rare Diseases: mantivemos contacto com o grupo de trabalho, enquanto membros.
- D'genes – Associação Espanhola de Enfermedades Raras: participação no XIII Congresso Internacional das Doenças Raras.
- Aliança Ibero-americana de Doenças Raras – ALIBER: participação no VIII Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Huérfanas o Poco Frecuentes; participação nos diversos encontros de discussão virtuais promovidos pela Aliança ao longo do ano. Enquanto sócios, marcámos presença na Assembleia Geral da ALIBER, a 23 de setembro.
- Associação I1q Latinoamérica - Síndrome de Jacobsen: participação, enquanto oradores, no II Encuentro Internacional.

## 2. Na área dos Projetos

- PBC Awareness Raising and Training Among Different Audiences – Intercept Pharma: o projeto decorreu entre 7 de outubro de 2019 e 7 de outubro de 2020 e permitiu a continuidade dos trabalhos da Linha de Apoio e Informação da Raríssimas - Linha Rara, nomeadamente com a criação de um novo site do serviço, inaugurado a 14 de setembro. Elaboração do relatório final do projeto e report ao diretor da Intercept Portugal, em outubro.
- Ereddip\_E – ERASMUS –: continuidade dos trabalhos deste projeto internacional já em curso, com duração de 36 meses (de setembro de 2018 a agosto de 2021) Para além dos contributos intelectuais nas etapas do projeto, em 2020 participámos em todas as reuniões de trabalho online e assistimos a 2 conferências (10 e 11 de setembro e 7 de outubro) que, devido à pandemia, foram dinamizadas à distância.
- Choosing Wisely Portuga – Escolhas Criteriosas em Saúde: participação no programa global de Educação para a Saúde.
- MERCK: integração do Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, juntamente com outras associações nacionais de doentes. Participação em workshops, conferências e reuniões de trabalho ao longo do ano.
- Participação na 4ª Edição do B2B Health Innovation Market 2020 a convite da ANI - Agência Nacional de Inovação, no âmbito da Rede Enterprise Europe Network e em parceria com o CEC - Câmara de Comércio e Indústria do Centro e Health Cluster Portugal.
- Corpo e Mente em Movimento – Bolsas de Cidadania ROCHE: projeto desenvolvido na Unidade de Cuidados Continuados Integrados (UCCI) da Casa dos Marcos, entre 10 de agosto e 30 de setembro de 2020. Apresentação do relatório final do projeto a 10 de dezembro ao Diretor da ROCHE Portugal.
- Limpeza Sobre Rodas – Programa FACES – Fundação Montepio: apresentação do relatório final do projeto.



# RARÍSSIMAS

Associação  
Investigação  
Interculturalidade

- Submissão de candidaturas aos seguintes programas de financiamento:
  - Programa Mais Ajuda – LIDL: não deferida.
  - ABCD – Associação do Bazar do Corpo Diplomático: candidatura aprovada. Foi possível a aquisição de material de apoio aos utentes e material lúdico-terapêutico.
  - ALNYLAM: não deferida.
  - IPDJ – Programa Campos de Férias: foi aprovado o Projeto Férias em Movimento 2020, no entanto, devido à pandemia e inerente Plano de Contingência COVID-19, não foi possível a sua realização.
  - BPI “la caixa” SOLIDÁRIO 2020: não deferida.
  - BPI “la caixa” CAPACITAR 2020: não deferida.
  - ADAPTAR Social +: financiamento público aprovado, no valor de 6.069,26€ para adaptação das respostas e equipamentos sociais da Casa dos Marcos, no contexto da COVID-19.
  - Programa de Intervenção Municipal para o Associativismo: sem informação sobre possível deferimento ou não.



## RELATÓRIO DE ACTIVIDADES 2020 – GABINETE DE COMUNICAÇÃO E IMAGEM

O ano de 2020 foi pautado pela necessidade de mudança e adaptação ao mundo novo resultante da infecção provocada pelo novo coronavírus (COVID19).

A Raríssimas em todas as suas valências adaptou-se às novas medidas de contingência por forma a protegermos utentes e colaboradores da melhor forma possível.

As actividades foram mais restritas e limitadas na sua acção, dentro daquilo que nos foi exigido pelas entidades governamentais.

No que toca aos apoios concebidos à Instituição, continuamos com o apoio da Santa Casa Misericórdia de Lisboa e contamos também com a ajuda de familiares e amigos no que toca à doação de Equipamentos de Protecção Individuais que se demonstraram elementos cruciais na acção contra a COVID19.

Vimos por parte de alguns parceiros um crescimento positivo na receptividade a pedidos de ajuda institucionais;

As actividades diárias do Gabinete de Comunicação e Imagem centram-se na gestão de redes sociais; acções de divulgação de actividades ou iniciativas preparadas pela Raríssimas; Criação de movimentos para sensibilização sobre doenças raras; angariação de donativos; acções de divulgação Linha Rara; gestão e agradecimento de donativos; comemoração de efemérides – dia das doenças raras, aniversário Raríssimas, entre outros; contactos com meios de comunicação social e articulação com agências de comunicação.

Handwritten notes and signatures in blue ink on the right margin, including a signature and a blue triangle.

# RARÍSSIMAS

transição  
para a vida  
funcionamento

32

## Delegação Norte (Maia)

O ano de 2020 almejava ser um ano de implementação de novos serviços na Delegação Norte e de crescimento, no entanto foi profundamente marcado pela pandemia da COVID19 que limitou todo o funcionamento da Delegação.

No início do ano a Delegação estudava e preparava-se para a candidatura a diversos serviços contratualizados nomeadamente com a Segurança Social e a A.R.S., assim como a candidatura a projectos para garantir a sustentabilidade da Delegação.

Foi preparada uma mudança de abordagem aos clientes, mecenias e aos tribunais, com a elaboração de novos flyers, cartas e cartazes e com a colocação de um outdoor.

Foi realizada em 28 de fevereiro a palestra sobre Burnout Parental nas Doenças Raras no auditório da Junta de Freguesia de Milheirós.

No entanto, em Março, com o surgimento e rápido crescimento da COVID19 e entrada do país no primeiro estado de emergência, houve um cancelamento total de marcações de utentes.

Perante a inatividade total do Centro, optou-se por aderir ao regime simplificado de layoff com o encerramento total da Delegação Norte nos meses de Abril e Maio e parcial em Junho e Julho.

Nesse período, para debelar a inexistência de terapias, foi criado no facebook um grupo de apoio aos pais dos utentes e utentes, com a presença de todos os técnicos e colaboradores da Delegação Norte, foi preparada a reabertura do CDR com a elaboração de um plano de reabertura com novos procedimentos e foi feito um esforço para redução de custos com a saída de um colaborador - a equipa teve uma redução total de 2 colaboradores em 2020.

No regresso à total actividade prepararam-se candidaturas a diversos projectos, nomeadamente para aquisição de viaturas para implementação do serviço de terapias e apoio domiciliário.

Foram realizadas reuniões com a CM da Maia para aferir de uma possível candidatura conjunta ao PARES 3.0 para construção de um C.A.O. no terreno cedido para mesma à Raríssimas.





# RARÍSSIMAS

Manteve-se a participação no Conselho Local de Acção Social do Porto, assim como no Conselho Local de Acção Social da Maia, assim como no Conselho Municipal do Cidadão com Deficiência, sempre com recurso a meios telemáticos.

No final de Novembro a Delegação foi afectada com um surto de COVID19, com 5 dos seus colaboradores infectados e, por solicitação do respectivo Delegado de Saúde, esteve a Delegação encerrada, temporariamente, para isolamento profilático dos seus profissionais e utentes.

O ano terminou com nota positiva com a notícia de que a candidatura a um dos projectos, o Programa V-NCI para a Cidadania 2020, tinha sido uma das candidaturas vencedoras, permitindo assim avançar com a aquisição de uma viatura para iniciar um serviço que se prevê ter contratualização com a A.R.S., o apoio domiciliário.

Durante o ano de 2020 foram apoiados 25 utentes no CDR da Maia. Foram realizadas cerca de 1627 sessões de terapia, distribuídas pelos serviços prestados – fisioterapia, terapia ocupacional, terapia da fala, hidroterapia e Ozonoterapia.

Pelo Centro de Treino Funcional (CTF) passaram 5 utentes.

Devido às restrições provocadas pela pandemia, não se realizaram interrupções letivas de verão nem de Natal.

O CDR da Maia colaborou com diferentes Instituições de ensino superior público e privado, proporcionando estágios curriculares para um total de 4 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, no entanto a execução destes protocolos, por força da pandemia, encontra-se suspensa.

Foram realizadas 1627, das 2121 sessões de terapia previstas. Tivemos assim uma assiduidade de 76%. A equipa teve uma redução com a saída de um fisioterapeuta.

*Handwritten notes and signatures in blue ink on the right margin.*



# RARÍSSIMAS

Associação  
Raríssimas  
de Doenças Raras

A delegação do Norte continuou a colaborar com o gabinete de projetos, alocando 1 técnico ao projeto EURODDIP

O departamento de Marketing e Fundraising, este ano, debruçou-se sobretudo na angariação de bens, nomeadamente de equipamentos para o Centro quer para a Casa dos Marcos, recolha de apoios pontuais. Olha por Mim e parcerias que por força da pandemia foram diminutos.

Foi mantido contacto contínuo com mecenas e potenciais mecenas enviando informação sobre o trabalho da Delegação, realizando contactos telefónicos e e-mails e implementamos a partir do início do ano o envio de newsletters.

O ano começou com a criação de meios de divulgação, do Cartaz sobre Doenças Raras colocado em Centros de Saúde no Distrito do Porto e do Incentivo ao Pagamento de Injunções para colocação em tribunais. Foi trabalhado um outdoor que esteve disponível em Fevereiro e Março, na Maia. Foi também em Janeiro que foi preparada uma exposição da Raríssimas na Faculdade de Medicina do Porto para o mês de abril, mês da Raríssimas, e um coqueio para Outubro com a associação de estudantes, ambos não avançaram por causa da pandemia.

Foi realizada Candidatura à Frota Solidária da Fundação Montepio e lançada a Campanha Cuidar dos Raros, em plataforma de Crowdfunding.

Recebemos o apoio da Fundação Auchan, no projeto Nutrir e Cuidar que apoiou 3 utentes nossos com as suas terapias.

Ainda se conseguiram realizar algumas ações de sensibilização neste mês mas apenas se prolongaram até fevereiro.

Foi também através de um livro de poesia, o Livro de Amarelo, que um autor se associou ao centro e reverteu parte da receita de venda para o apoio de um menino Raro.

Em Fevereiro foi realizada a palestra de Burnout Parental e formalizada candidatura ao programa Mais Ajuda, do Lidf.

Em março o mês começou com a Candidatura ao programa do Ikea para equipar as salas de terapia e o ginásio do Centro Raríssimo Norte. Foi também no início desse mês que se começou a trabalhar o que seria a Corrida Rara, a realizar em Outubro, pensada para



# RARÍSSIMAS

a Maio e para a Missão, que por força da pandemia não avançou. Foi aprovado neste mês o apoio da Missão Continente para apoiar terapias de utentes da delegação.

Com o fecho da Delegação, e para que os pais não ficassem sem solução para os seus filhos, foi criado um grupo de Facebook, onde eram dadas orientações sobre atividades para realizar com os seus filhos e dadas informações de carácter geral sobre a pandemia. Este grupo manteve-se ativo até ao regresso dos utentes aos confinamentos.

Em abril, divulgou-se o serviço gratuito de psicologia e avançou-se com prospeção de mercado para obter cotações para criação de novo calendário solidário.

Os meses até Junho foram sobretudo para angariação de epis e manutenção de Olha por Mim. Na sua maioria, os utentes deixaram de ir às terapias mas os padrinhos não deixaram de contribuir com os apoios dos seus afilhados.

Em julho, foi iniciado o envio de newsletter sobre o Olha por Mim para base de dados do Centro.

Arrançou a Campanha solidária da Induquímica, em que parte do valor da venda revertia para o Centro, algo que acabou por se traduzir numa doação de máscaras para o centro.

Foi também neste mês que foram feitos avanços na procura de soluções para novos serviços para a Delegação, com pesquisa de soluções para apoios sociais e linhas de financiamento. Foi realizada a primeira abordagem à Rede Nacional de Cuidados Continuados integrados.

Em Agosto foi oficializada a abertura de candidaturas ao projecto PARES tendo-se começado a recolher informação sobre uma possível candidatura.

Em setembro, foi criada campanha de Crowdfunding para um utente, foi mantida a parceria com a VOU – Voluntariado Universitário e tivemos a reunião com ECR Norte.

Outubro foi o mês da candidatura ao Programa Vinci para a Cidadania, que em Dezembro anunciou a Raríssimas como um dos vencedores. Foi agendada a recolha de bens no Jumbo para o próximo ano, mantendo uma das parcerias mais antigas do Centro, foi igualmente realizado um leilão solidário de uma camisola do Futebol Clube do Porto na plataforma eSolidar. Foi também no decorrer deste mês que se conseguiu renovar três espaços da nossa delegação, duas salas de terapias e parte do Centro de Treino Funcional.



# RARÍSSIMAS

centro  
de apoio  
psíquico  
e emocional

Foram iniciados em Novembro contatos com empresas de forma a realizar as Sétimas Solidárias, transportando do Centro para o Facebook as Feiras Solidárias que que se realizavam durante o ano.

Realizaram-se reuniões com a PWC sobre a possibilidade de apoio a projeto no âmbito da saúde mental, dependente de apoio do programa Vinci.

No seguimento do trabalho desenvolvido para melhorar as condições da delegação, foi dada nova imagem à carinha da Delegação com o apoio de um novo parceiro.

Dezembro, mês da realização de iniciativas de Natal e da oferta de brinquedos que continua ano após ano a ser apoiada pela Primavera Software. A Delegação esteve presente no 14º Salão Ser Mamã, prestando apoio e sensibilizando para as doenças raras na online.

*Handwritten notes and signatures in the right margin.*



# RARÍSSIMAS

Associação  
Instituto  
Instituto de Atividades

## RELATÓRIO DE ACTIVIDADES 2020 – DELEGAÇÃO DO PICD

37

CSB

[Handwritten signature]

[Handwritten signature]

### DATA DE REALIZAÇÃO

De: 01/07/2020 a 31/12/2020

### 6. NÚMERO TOTAL DE PESSOAS ARRANGIDAS

Sexo: Masculino 5 Feminino 1

### 1. ACTIVIDADES DESENVOLVIDAS NO ÂMBITO DO PROJETO

#### 1.1 Atividades previstas

- As Atividades previstas para o ano de 2020 basearam-se, em atividades de ocupação e participação social de pessoas com necessidades especiais e em risco de exclusão social, atividades estas dedicadas à prática da agricultura terapêutica e participação nas áreas de ocupação, que temos vindo a desenvolver, e funcionamento da Loja Social:

#### Área de Agricultura:

- Atividades e práticas de agricultura em modo biológico;
- Plantação de Diversas espécies;
- Manutenção dos terrenos;
- Colheita de produtos;
- Atividades lúdicas associadas à agricultura;
- Trabalhos manuais relacionados com a agricultura;
- Transformação de produtos em ateliês de AVDI (Atividades de vida diária instrumentais)

#### Participação nas áreas de ocupação

- Ateliê de culinária;
- Ateliê de trabalhos manuais;
- Atividades de lazer;
- Atividades de educação;
- Utilização de aparelhos tecnológicos;
- Gestão financeira;

#### Funcionamento da Loja Social

- Recepção e seleção de roupa;
- Organização da roupa;
- Atendimento ao público;
- Limpeza do espaço;



2. Outra das atividades previstas foi a criação de canteiros hortícolas que seriam colocados à disposição da comunidade segundo um conceito de economia solidária.
3. A divulgação do nosso selo social e angariação de mecenas para a angariação de apoios para o projeto.
- 4 - Participação em feiras e eventos locais para dar conhecimento do projeto e demonstração dos produtos realizados nas áreas de ocupação.

## 2. Atividades realizadas

Relativamente às **atividades agrícolas**, estas decorreram nos Viveiros pertencentes ao Serviço Florestal de Vila do Pico com o qual temos um protocolo e também na nossa sede uma vez que já possuímos dois canteiros (construídos no ano de 2020) no nosso espaço, o que facilita o trabalho dos participantes. Durante este ano procedeu-se à limpeza de canteiros, à manutenção dos mesmos e ao plantio de hortícolas, tais como: couves nabças, rabanetes e cenouras. Nestas atividades participaram, para além dos utentes inscritos no projeto VIRA alunos da Escola Básica e Secundária de São Roque do Pico ao abrigo de um protocolo de formação em contexto de trabalho.

No entanto, a partir de março, devido à situação pandémica restringimos as atividades, pelo que as atividades nesta área ficaram suspensas relativamente às desempenhadas pelos alunos da escola. Foram realizadas apenas tarefas de manutenção dos canteiros pelos participantes inscritos no VIRA, mas sem produção uma vez que a participação em feiras e venda ao público foi restrita.

**Participação nas áreas de ocupação:** Estas atividades decorrem todos os dias de segunda a sexta no horário compreendido entre as 9:00h e as 16:30h e contam com a participação de três utentes a tempo parcial inseridos também no projeto "Inclui +" onde lhes foram proporcionadas experiências profissionalizantes de inserção no mercado de trabalho contribuindo para a sua integração social. Neste sentido desempenham diversas tarefas tais como: limpezas, organização do espaço, atividades de culinária e trabalhos manuais.

A estes participantes juntam-se outros dois, que participam nas atividades supramencionadas uma vez por semana.

**Funcionamento da Loja Social** – esta encontra-se aberta, todos os dias no horário compreendido entre as 9:00h e as 16:30h, sendo os responsáveis pela sua manutenção os participantes inseridos no programa "Inclui +", os quais executam diversas funções tais como: seleção e arrumação de roupas, engomar, limpeza do espaço e atendimento ao público. Durante o ano de 2020, abrangemos diretamente 16 famílias, num total de 46 pessoas, sendo doadas 816 peças de vestuário.

A participação em feiras e mercados locais realizou-se no período de janeiro a março, sendo depois interrompida devido à situação pandémica que se faz sentir, no entanto os participantes realizaram alguns trabalhos de costura e culinária que foram colocados à disposição da comunidade na nossa sede e também através de visitas a várias instituições locais.

# RARÍSSIMAS

Instituição

## 3. ABRANGÊNCIA DO PROJETO

### Abrangência direta

Número de pessoas que beneficiaram diretamente do Projeto

| Atividade                                              | N.º Sexo Masculino | N.º Sexo Feminino | Total |
|--------------------------------------------------------|--------------------|-------------------|-------|
| Projeto VIRA                                           | 1                  | 4                 | 05    |
| Usantes parceria CIT                                   | 11                 | 8                 | 19    |
| Alunos Escola -<br>formação em contexto<br>de trabalho | 4                  | 0                 | 4     |
| Famílias Loja Social                                   | 16                 | 30                | 46    |

### Abrangência indireta

Número de pessoas que beneficiaram indiretamente do Projeto

| Atividade                                                             | N.º Sexo Masculino | N.º Sexo Feminino | Total                                                                                                                                            |
|-----------------------------------------------------------------------|--------------------|-------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Divulgação do Projeto -<br>participação em feiras e<br>eventos locais | -                  | -                 | Impossível quantificar<br>uma vez que a<br>abrangência indireta são<br>todas as pessoas que<br>tiveram conhecimento e<br>participaram no evento. |
| Divulgação do projeto<br>junto de entidades<br>públicas e privadas    | -                  | -                 | Todas as entidades e<br>privados que queiram<br>contribuir para o<br>desenvolvimento de uma<br>resposta social.                                  |

## 4. DESVIOS EM RELAÇÃO AO PROJETO APRESENTADO (e respetiva justificação)

1 - Pouca produção agrícola - devido à situação pandémica que se faz sentir, e atendendo às comorbilidade e características de funcionalidade dos utilizadores do nosso projeto, as atividades sofrerem pausas, escoamento do produto seria difícil uma vez que já não se realizaram as feiras e mercados locais.



# RARÍSSIMAS

Associação  
Mães e Pais  
de Crianças com Surdez

40

## 5. RESULTADOS OBTIDOS PELA APLICAÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

(Questionários, fichas de registo de avaliação, e outros)

Durante o desenvolvimento do projeto realizamos avaliação aos utentes, uma vez que a maioria dos mesmos não consegue fazer a autoavaliação. Também realizamos questionários de satisfação aos seus representantes legais, cujos dados analisados serão apresentados no relatório "VIRA" referente ao ano de 2020.

## 6. IMPACTO DO PROJETO

a) Ao nível das pessoas diretamente abrangidas:

Ao longo do ano e durante as atividades desenvolvidas foi de notar uma melhoria na qualidade de vida dos participantes, demonstram entusiasmo e vontade em participar nas atividades que lhes são propostas, foi-lhes proporcionada oportunidades de socialização e de inserção no mercado laboral, através do programa "Inclui-o" que lhes proporcionou um aumento do seu bem-estar, pois sentem-se gratificados pelas funções que desempenham.

b) Ao nível da comunidade em geral:

Notamos que cada vez mais a sociedade apoia o trabalho desenvolvido pela nossa associação. Notou-se a satisfação da população em haver respostas sociais na área da inclusão social e da deficiência e combate à pobreza através da criação da loja social. É de notar a satisfação, de um modo geral, da população por haver mais e melhores respostas sociais e temos recebido várias solicitações para potenciais novas inscrições de participantes.

## 7. PERSPECTIVAS FUTURAS

Futuramente desejamos que o nosso projeto seja conhecido ao nível de ilha, e não só no nosso conselho de 5 Açores. Pretendemos continuar com as várias atividades que temos vindo a desenvolver e a abrir de forma formal ao público, a nossa loja social e publicitar o trabalho que tem vindo a ser desenvolvido no âmbito social.





# RARÍSSIMAS

Formação  
para todos

## 1.1 Atividades previstas

- As Atividades previstas para o ano de 2020 basearam-se em atividades de ocupação e participação social de pessoas com necessidades especiais e em risco de exclusão social, atividades estas dedicadas à prática da agricultura terapêutica e participação nas áreas de ocupação, que temos vindo a desenvolver, e funcionamento da Loja Social:

### Área de Agricultura:

- Atividades e práticas de agricultura em modo biológico;
- Plantação de Diversas espécies;
- Manutenção dos terrenos;
- Colheita de produtos;
- Atividades lúdicas associadas à agricultura;
- Trabalhos manuais relacionados com a agricultura;
- Transformação de produtos em atrelés de AVDI (Atividades de vida diária instrumentais)

### Participação nas áreas de ocupação

- Ateliê de culinário;
- Ateliê de trabalhos manuais;
- Atividades de lazer;
- Atividades de educação;
- Utilização de aparelhos tecnológicos;
- Gestão financeira;

### Funcionamento da Loja Social

- Recepção e seleção de roupa;
- Organização da roupa;
- Atendimento ao público;
- Limpeza do espaço;

---

2. Outra das atividades previstas foi a criação de cabazes hortícolas que seriam colocados à disposição da comunidade segundo um conceito de economia solidária.

---

3. A divulgação do nosso selo social e angariação de metenas para a angariação de apoios para o projeto.

---

4 - Participação em feiras e eventos locais para dar conhecimento do projeto e demonstração dos produtos realizados nas áreas de ocupação.

---



# RARÍSSIMAS

Inovação  
Instituição  
Internacionalização

42  
OCS  
A

## 2. Atividades realizadas

Relativamente às **atividades agrícolas**, estas decorreram nos viveiros pertencentes ao Serviço Florestal ilha do Pico com o qual temos um protocolo e também na nossa sede uma vez que já possuímos dois canteiros (construídos no ano de 2020) na nossa sede, o que facilita o trabalho dos participantes. Durante este 2º ano procedeu-se à limpeza de canteiros, à manutenção dos mesmos e ao plantio de hortícolas, tais como: couve nabiças, rabanetes e cenouras. Nestas atividades participaram, para além dos utentes inscritos no projeto VIRA alunos da Escola Básica e Secundária de São Roque do Pico ao abrigo de um protocolo de formação em canteiros de trabalho.

No entanto, a partir de março, devido à situação pandémica restringimos as atividades, pelo que as atividades nesta área ficaram suspensas relativamente às desempenhadas pelos alunos da escola. Foram realizadas apenas tarefas de manutenção dos canteiros pelos participantes inscritos no VIRA, mas sem produção uma vez que a participação em feiras e venda ao público foi restringida.

**Participação nas áreas de ocupação:** Estas atividades decorrem todos os dias de segunda a sexta-feira no horário compreendido entre as 9:00h e as 16:30h e contam com a participação de três utentes a tempo parcial inseridos também no projeto "Inclui +" onde lhes foram proporcionadas experiências profissionalizantes e inserção no mercado de trabalho contribuindo para a sua integração social. Neste sentido desempenham diversas tarefas tais como: limpeza, organização do espaço, atividades de culinária e trabalhos manuais. A estes participantes juntam-se outros dois, que participam nas atividades supramencionadas uma vez por semana.

**Funcionamento da Loja Social** – esta encontra-se aberta, todos os dias no horário compreendido entre as 9:00h e as 16:30h, sendo os responsáveis pela sua manutenção os participantes inseridos no programa "Inclui +", os quais executam diversas funções tais como: seleção e arrumação de roupas, engomar, limpeza do espaço e atendimento ao público. Durante o ano de 2020, abrangemos diretamente 16 famílias, num total de 46 pessoas, sendo doadas 816 peças de vestuário.

A participação em feiras e mercados locais realizou-se no período de janeiro a março, sendo depois interrompida devido à situação pandémica que se faz sentir, no entanto os participantes realizaram alguns trabalhos de costura e culinária que foram colocados à disposição da comunidade na nossa sede e também através de visitas a várias instituições locais.

## 3. ABRANGÊNCIA DO PROJETO

### Abrangência direta

Número de pessoas que beneficiaram diretamente do Projeto:

| Atividade                                 | N.º Sexo Masculino | N.º Sexo Feminino | Total |
|-------------------------------------------|--------------------|-------------------|-------|
| Projeto VIRA                              | 1                  | 4                 | 05    |
| Utentes parceria <input type="checkbox"/> | 11                 | 8                 | 19    |



# RARÍSSIMAS

| Instrumento de Avaliação         | N.º | N.º | N.º |
|----------------------------------|-----|-----|-----|
| Alunos Escola                    | 4   | 0   |     |
| formação em contexto de trabalho |     |     |     |
| Famílias Loja Social             | 10  | 30  | 16  |

43  
 1  
 16

## Abrangência indireta

Número de pessoas que beneficiaram indiretamente do Projeto

| Atividade                                                       | N.º Sexo Masculino | N.º Sexo Feminino | Total                                                                                                                                                                                                                                 |
|-----------------------------------------------------------------|--------------------|-------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Divulgação do Projeto - participação em feiras e eventos locais | -                  | -                 | Impossível quantificar uma vez que a abrangência indireta são todas as pessoas que tiveram conhecimento e participaram no evento. Todas as entidades e privados que queiram contribuir para o desenvolvimento de uma resposta social. |
| Divulgação do projeto junto de entidades públicas e privadas    | -                  | -                 |                                                                                                                                                                                                                                       |

## 4. DESVIOS EM RELAÇÃO AO PROJETO APRESENTADO (e respetiva justificação)

1 - Pouca produção agrícola - devido à situação pandémica que se faz sentir, e atendendo às condições e características de funcionalidade dos utilizadores do nosso projeto, as atividades sofreram pausas, escoamento do produto seria difícil uma vez que já não se realizaram as feiras e mercados locais.

## 5. RESULTADOS OBTIDOS PELA APLICAÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

(Questionários, fichas de registo de avaliação, e outros)

Durante o desenvolvimento do projeto realizamos avaliação aos utentes, uma vez que a maioria dos mesmos não consegue fazer ma autocavaliação. Também realizamos questionários de satisfação aos seus



Associação  
Inaugurada  
1987

representantes, e as conclusões analisadas serão apresentadas no relatório "VIRA" referente ao ano de 2020.

## 6. IMPACTO DO PROJETO

a) Ao nível das pessoas diretamente abrangidas

Ao longo do ano e durante as atividades desenvolvidas foi de notar uma melhoria na qualidade de vida dos participantes, demonstram entusiasmo e vontade em participar nas atividades que lhes são propostas, foi-lhes proporcionada oportunidades de socialização e de inserção no mercado laboral, através do programa "Inclui o que lhes proporcionou um aumento do seu bem-estar, pois sentem-se gratificados pelas funções que desempenham.

b) Ao nível da comunidade em geral:

Notamos que cada vez mais a sociedade apoia o trabalho desenvolvido pela nossa associação. Notou-se a satisfação da população em tiver respostas sociais na área da inclusão social e da deficiência e combate à pobreza através da criação da loja social. É de notar a satisfação, de um modo geral, da população por haver mais e melhores respostas sociais e temos recebido várias solicitações para potenciais novas inscrições de participantes.

## 7. PERSPECTIVAS FUTURAS

Futuramente desejamos que o nosso projeto seja conhecido ao nível de ilha, e não só no nosso conselho de S Roque. Pretendemos continuar com as várias atividades que temos vindo a desenvolver e a abrir de forma formal ao público, a nossa loja social e publicitar o trabalho que tem vindo a ser desenvolvido no âmbito social

Este relatório de actividades, anteriormente preparado pelas coordenações das valências, é aprovado, em 30 de outubro de 2023

A Comissão Provisória de Gestão

Fernando Barros Ferreira Alves

Carla Lavrador Ferreira Borges

Maria do Céu Pinto Ganhão

Luis Miguel Gonçalves

**RARISZIMAS**

Rua D. Manuel, n.º 25 | 2860-342 Moita  
Tel. 211 165 300 | NIF. 505 027 204

