

# RARÍSSIMAS

Inovação  
Investigação  
Internacionalização



## RELATÓRIO DE ACTIVIDADES

2022



# RARÍSSIMAS

Inovação  
Investigação  
Internacionalização

3  
Handwritten signatures and initials

## ÍNDICE

I.	A RARISSIMAS.....	4
II.	ÓRGÃOS SOCIAIS .....	5
III.	ENQUADRAMENTO .....	6
A.	CONTEXTUALIZAÇÃO.....	6
B.	MISSÃO, VISÃO, VALORES E PRINCÍPIOS .....	7
C.	ESTRUTURA ORGÂNICA .....	7
IV.	RELATÓRIO DE ATIVIDADES .....	9
A.	LINHA RARA.....	9
B.	CASA DOS MARCOS .....	9
i.	<i>Respostas Sociais</i> .....	9
1.	<i>Centro de Atividades Ocupacionais</i> .....	9
2.	<i>UNIDADES RESIDENCIAIS</i> .....	11
	<i>Lar Residencial e Residência Autônoma</i> .....	11
ii.	<i>Unidade de Cuidados Continuados Integrados</i> .....	12
iii.	<i>Centro de Desenvolvimento e Reabilitação</i> .....	13
iv.	<i>Manutenção / Limpeza / Lavandaria</i> .....	15
C.	DELEGAÇÃO NORTE.....	16
D.	DELEGAÇÃO DOS AÇORES .....	17
V.	ORÇAMENTO .....	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.



# RARÍSSIMAS

Inovação  
Investigação  
Internacionalização

4  
OS  
b  
A

## I. A RARISSIMAS

A Raríssimas tem como missão dar uma resposta inovadora às necessidades das pessoas com doença rara, famílias, cuidadores e amigos, através da disponibilização de um conjunto de serviços especializados.

Prestamos serviços diferenciados, visando a excelência técnica e científica, que permitem ao utente a melhoria significativa da sua qualidade de vida.

Existimos porque existem cerca de 800 mil portugueses que precisam de nós.

A Raríssimas é composta por delegações e serviços, nomeadamente:

A **Linha Rara** que assenta em quatro pilares: escutar, informar, aconselhar e encaminhar, fazendo jus ao seu slogan “Doenças raras existem... Não se conforme, informe-se!”

Com o apoio da Direção-Geral da Saúde, entre 2009 e 2012, e do Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P. em 2013, 2014 e 2017, a Linha Rara é a primeira linha de apoio nacional no âmbito das doenças raras enquanto grupo, assumindo-se como uma resposta inovadora e única às necessidades de todos aqueles que são afetados, direta ou indiretamente, por uma destas patologias.

A **Delegação de Lisboa**, neste momento encerrada, está prevista ser reaberta, para que possa estar disponível o Centro de Desenvolvimento e Reabilitação (CDR) de Lisboa.

Pretende-se que este local seja um centro especializado na reabilitação neurológica de utentes, desde os primeiros meses de vida, até à idade adulta, pessoas que vivem com doenças raras ou de algum tipo de incapacidade/deficiência.

A **Casa dos Marcos** é o maior projeto da Raríssimas, com um modelo assistencial único, constitui uma resposta às necessidades dos doentes portadores de patologia rara, respetivas famílias, cuidadores e amigos, através da disponibilização de serviços especializados, que incluem: Unidade de Lar Residencial, Unidade de Residência Autónoma, Centro de Centro de Actividades para a Capacitação e Inclusão, Sala Snoezelen e Centro de Desenvolvimento e Reabilitação. No sentido de estender essa assistência à sociedade em geral, também possui uma Unidade de Cuidados Continuados Integrados.

A Delegação do Norte da Raríssimas, na Maia, tem a funcionar desde 2010, o **Centro Raríssimo-Norte**, que oferece serviços de saúde qualificados, através de uma equipa multidisciplinar, com destaque para a área da reabilitação de crianças e jovens portadores de deficiências mentais e raras.



# RARÍSSIMAS

Inovação  
Investigação  
Internacionalização



## II. ÓRGÃOS SOCIAIS

### ASSEMBLEIA GERAL

#### PRESIDENTE

Vasco Lupi e Costa

#### VICE-PRESIDENTE

Abílio Neves

#### SECRETÁRIA

Mariana Caldeira

### CONSELHO FISCAL

#### PRESIDENTE

João Franco

#### VOGAIS

António Claudino

### DIREÇÃO

#### PRESIDENTE

Maria Júlia Tavares Cardoso

#### VICE-PRESIDENTE

Helena Cantante

#### TESOUREIRO

Maria Nolasco

#### SECRETÁRIO

Ana Almeida

#### VOGAIS

Rosália Santos

### COMISSÃO PROVISÓRIA DE GESTÃO

MEMBROS EFECTIVOS, ELEITOS EM 31/07/2022 E

EM FUNÇÕES:

- Fernando Barros Ferreira Alves

- Maria do Céu Pinto Ganhão

- Luís Miguel Mateus Gonçalves

- Carla Maria S. Lavrador Ferreira Borges

SUPLENTE: Pedro Daniel Araújo C. Nogueira



## III. ENQUADRAMENTO

### a. CONTEXTUALIZAÇÃO

De janeiro de 2022, a 31 de julho de 2022, a Associação viveu, novamente, tempos conturbados, mercê da crise nos órgãos sociais, que motivou a demissão de quatro membros da direcção, em abril de 2022, ficando apenas a Presidente da Direcção em funções. No dia 20 de maio de 2022, foram eleitos mais dois membros para a Direcção, mas dois deles demitiram-se, pouco tempo depois.

Na impossibilidade de recomposição dos órgãos sociais, em assembleia geral, de 14/07/22, foi convocada, a pedido dos associados, uma assembleia geral extraordinária, para o dia 31/07/22, na qual se deliberou pela destituição da Presidente da Direcção, da Secretária e do Presidente da mesa da assembleia geral. Foi eleita pelos associados, nessa mesma assembleia, uma Comissão Provisória de Gestão, que passou a exercer as funções de órgão de Gestão. Foram iniciados os procedimentos de contratação de Revisor Oficial de Contas, para os exercícios de 2020, 2021, 2022 e 2023.

A Direcção anterior, mormente a sua ex-presidente e a Secretária que exerceu funções até 31 de julho de 2022, não deixou actas, comprovativas das deliberações tomadas, sendo que, na maior parte das reuniões não eram lavradas, tendo ficado toda a documentação do período relativo à anterior Direcção, na posse da ex-presidente, Dr<sup>a</sup> Maria Júlia Cardoso, assim como o livro de actas da assembleia geral, na posse do ex-presidente da mesa, marido da anterior, Dr. Vasco Lupi Costa pelo que não é possível reconstituir o que terá sido a actividade de gestão até 31 de julho, por ausência desses elementos.

Após a tomada de posse, em 31 de julho de 2022, o primeiro mês da Comissão foi ocupado com o inteirar-se dos assuntos e das imediatas questões, a carecerem de resolução.

Saliente-se a extrema urgência da regularização das dívidas à AT e Segurança Social- A CPG celebrou acordo de pagamento e prestação de garantia (hipoteca), a favor da Segurança Social, e o pagamento da dívida à AT;

Em setembro de 2022, procedeu-se à reestruturação dos serviços, com extinção do posto de Director de Serviços e rescisão do contrato de prestação de serviços com o Director financeiro. Os recursos humanos foram assumidos por funcionário interno.

Procedeu-se à actualização dos vencimentos dos trabalhadores, de julho a dezembro de 2022, de acordo com a revisão do CCT do BTE nº 8 de 28 fevereiro 2023, calculadas e aplicadas antes da sua publicação, no seguimento da comunicação da CNIS, de outubro de 2022.

Realizou-se a revisão do organograma da Raríssimas, com o objetivo de reforçar a eficiência das equipas, a fim de otimizar os serviços prestados e sua sustentabilidade.

Foi efectuada a instrução e correcção dos elementos necessários para instruir o pedido de FSS que havia sido feito em junho de 2022 e respondidas questões sobre a execução do FSS atribuído em 2021.

# RARÍSSIMAS

Inovação  
Investigação  
Internacionalização

*[Handwritten signatures and initials]*

Em outubro, além da gestão corrente, lançou-se o concurso, analisaram-se propostas e efectuaram-se entrevistas, para contratação dos serviços de Revisor Oficial de Contas. Procedeu-se à selecção do auditor Kreston SROC, SA, para efeitos de auditoria às contas de 2020, 2021, 2022 e 2023.

Perante a renúncia de prestação de serviços de administração de sistema informático “probono” – procedeu-se à selecção de empresa para assegurar a administração do sistema informático, o que não foi possível suceder, por recusa do associado em reunir com a nova empresa.

Em dezembro, perante a grave crise financeira, na impossibilidade de obter o FSS atempadamente, a Comissão Provisória subscreveu uma livrança, de 90.000,00 mil euros, como adiantamento ao FSS, para pagamento do subsídio de natal, o qual veio a ser pago aos trabalhadores, no dia 13 de dezembro, tendo, posteriormente, sido liquidado o empréstimo.

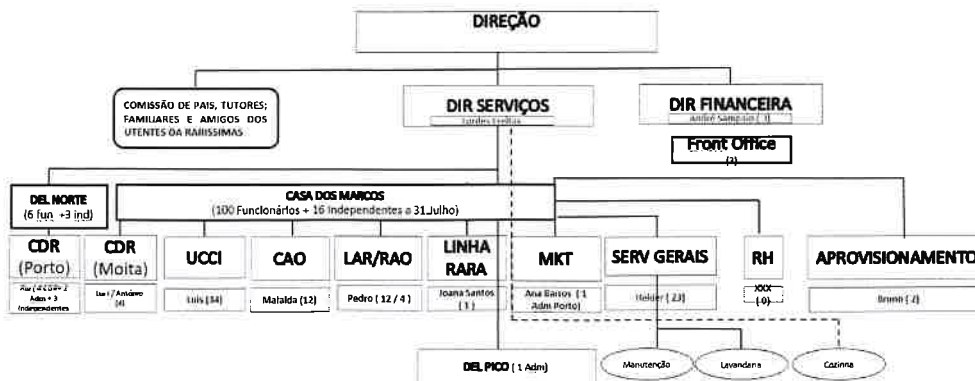
Foi efectuada uma campanha de sensibilização junto dos municípios e Empresas para obtenção de apoio financeiro.

Em dezembro, no âmbito da festa de natal, compareceu o Presidente do município da Moita, Engº Carlos Albino, o Vereador do Pelouro da Acção Social, Dr. António Carlos Pereira e o Sr. Presidente da Junta de freguesia da Moita, Engº Fabrício Pereira, acompanhados de mais membros dos respectivos executivos, que foi o ponto de partida para o estreitar de relações institucionais.

## b. MISSÃO, VISÃO, VALORES E PRINCÍPIOS

Em Portugal, existem cerca de 800 mil pessoas com doenças raras e várias centenas de doentes por diagnosticar. A Raríssimas tem como missão dar uma resposta inovadora às necessidades das pessoas com doença rara, famílias, cuidadores e amigos, através da disponibilização de um conjunto de serviços especializados.

## c. ESTRUTURA ORGÂNICA



Organograma Direcção Raríssimas até 31 de Agosto de 2022

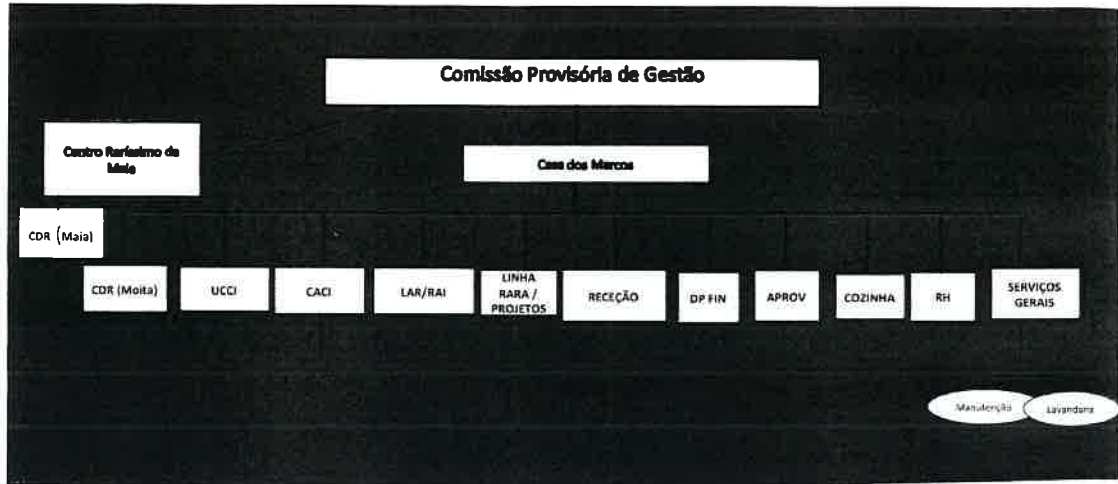


# RARISZIMAS

Inovação  
Investigação  
Internacionalização

Handwritten notes and signatures in blue ink, including a circled number '8' and various scribbles.

## RARISZIMAS



RARISZIMAS logo with handwritten signatures and contact information:  
Rua D. Manuel I, n.º 1, 2090-001 Maia  
T. 211 185 300

Organograma após eleição da Comissão Provisoria de Gestão a 31 de Agosto de 2022





## IV. RELATÓRIO DE ATIVIDADES

### a. LINHA RARA

No ano de 2022, a Linha Rara sofreu bastantes percalços: quer pela rotatividade dos técnicos, quer por problemas decorrentes do anterior administrador informático ter alojado a plataforma da Linha Rara em equipamentos seus e, posteriormente, sem que a instituição tivesse conseguido encontrar uma alternativa, ter desligado o acesso à plataforma, tendo criado diversos problemas constrangimentos, a que se somaram, depois, os decorrentes do ataque informático, de 16 de janeiro de 2023. Posteriormente, foi confiada a administração da plataforma à empresa que foi sua criadora, verificando-se que não havia razão justificativa para ter sido retirado o alojamento e a administração da plataforma da Linha Rara. Constatou-se que, a médio prazo, ter-se-á de redesenhar a plataforma e adaptá-la .

Não obstante, até à cessação de funcionamento da plataforma, procedeu-se à receção, tratamento, registo, análise e resposta a pedidos de apoio e informação. No final do ano, com atraso, pela saída de uma técnica e da redistribuição de funções à Coordenadora, com acumulação na UCCI.

Iniciou-se a actualização da plataforma de registo da Linha Rara (adaptação de critérios e inclusão de outros indicadores). Articulação com a Rede Europeia de Helplines. Ficou comprometida a entrega do relatório anual à Eurordis, pela cessação de alojamento da plataforma.

### b. CASA DOS MARCOS

#### i. RESPOSTAS SOCIAIS

##### 1. CENTRO DE ATIVIDADES OCUPACIONAIS

O Centro de Atividades Ocupacionais é uma resposta social tutelada pelo Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, inserida na Casa dos Marcos – Centro de Recursos Integrado para Doenças Raras. Esta resposta, que se destina à ocupação e capacitação pessoal e social de jovens/adultos, com doença rara e dificuldade intelectual e de desenvolvimento, funciona desde fevereiro de 2014, mediante Acordo de Cooperação celebrado com Instituto da Segurança Social/Centro Distrital da Segurança Social de Setúbal, para a frequência de 30 utentes.

No segundo trimestre de 2022, registou-se a entrada de 2 novos utentes, na sequência da formalização da cessação de prestação de serviços de dois utentes, por ausência prolongada desde finais de 2021, tendo-se mantido a ocupação total das 30 vagas disponíveis.

No que respeita ao quadro de recursos humanos desta resposta, realçam-se alterações no grupo de monitores e técnicos superiores. Em concreto, verificou-se a demissão de uma Monitora e da Fisioterapeuta, e a substituição da Técnica de Serviço Social, por motivo de mobilidade interna. Fazendo face às necessidades de substituição, procedeu-se, ao longo do ano, à agregação de duas técnicas superiores (Serviço Social e Fisioterapia), tendo-se operado uma reestruturação interna, no quadro de Monitores, em conformidade com o novo quadro legal que regulamenta os Centros de Atividades e de Capacitação para a Inclusão, pelo que, ao abrigo dos novos normativos, não se procedeu à admissão de novos elementos para essa função. No primeiro trimestre do ano, procedeu-se ainda ao recrutamento externo de uma Técnica Superior de Reabilitação Psicomotora, perante a necessidade, não suprida desde o último trimestre de 2021 (após demissão em outubro de 2021, da anterior Terapeuta Ocupacional), de um elemento com funções técnicas na área da reabilitação. Assim, esta resposta terminou o ano de 2022, com o seguinte quadro de Recursos Humanos:

1 Psicóloga, a tempo integral, que acumula a Direção Técnica

1 Psicomotricista, a tempo integral

1 Educador Social, a tempo parcial (50%)

1 Fisioterapeuta, a tempo parcial (20%)

3 Monitores, a tempo integral (3x 100%)

4 Auxiliares, a tempo integral (4 x 100%)

1 Motorista, a tempo parcial (60%)

[Os serviços de alimentação, aprovisionamento, financeiros, de limpeza e tratamento de roupas são assegurados pelos serviços de apoio da infraestrutura Casa dos Marcos]

O Plano Anual de Atividades e respetivo orçamento submetido à Direção para o funcionamento desta resposta em 2022, não se verificou atempadamente aprovado em Assembleia-Geral. Não obstante, o Centro de Atividades Ocupacionais manteve a prestação dos seus regulares serviços e atividades já em curso, mantendo a sua intervenção de cariz ocupacional e de desenvolvimento e capacitação pessoal, em consonância com os objetivos de desenvolvimento definidos para cada utente e tendo por base o modelo de acompanhamento integrado em doenças raras MARCOS (**M**aximizar competências motoras e cognitivas; **A**proximar e envolver a pessoa com doença rara na comunidade; **R**egular o comportamento e a relação consigo próprio e com os outros; **C**apacitar com vista à vida mais independente; **O**cupar e participar em tarefas com objetivos, métodos e recursos específicos, operacionalizadas em atividades expressivas e oficinais; **S**uportar pelo e para um acompanhamento, refletido e humanizado, na essência, no bem-estar e no equilíbrio).

Graças ao alívio das medidas de contingência COVID-19, reativámos em 2022, os habituais momentos convívio entre utentes e famílias, no início do verão e no Natal, com uma participação expressiva por parte das famílias. Da mesma forma, foi-nos possível reativar passeios e visitas de carácter sociocultural na comunidade.

Na segunda quinzena de agosto, após o período de interrupção para férias, voltámos a dinamizar o programa de atividades de “Verão 2022”, no qual, para além das atividades lúdicas e aquáticas diversas que aconteceram nas instalações da Casa dos Marcos, promovemos uma ida às Piscinas Municipais da Baixa da Banheira e uma visita sociocultural ao Aquário vasco da Gama. Uma vez mais, em dezembro e a no âmbito da comemoração do Dia das Pessoas com Deficiência, contámos com a parceria estabelecida com o Destacamento Territorial do Montijo da Guarda Nacional Republicana para a dinamização de uma ação de sensibilização com os nossos utentes, nas instalações e perímetro envolvente à Casa dos Marcos.

No cumprimento de um objetivo há muito tempo estabelecido, com vista à otimização dos procedimentos de gestão técnica e operacional diária do acompanhamento aos utentes, ao melhoramento da comunicação entre equipas quando o utente frequenta mais do que uma resposta social, à desburocratização e informatização dos processos e procedimentos tais como saúde, terapêutica, alimentação e eliminação foi, no final do ano, adjudicado pela Comissão Provisória de Gestão o software informático My Daily Care para a gestão do CACI e das demais respostas sociais da instituição, que se consubstancia numa decisão superior estratégica importante na história das respostas sociais do equipamento Casa dos Marcos, com vista a uma efetiva melhoria contínua da qualidade da prestação de serviços aos utentes do CAO e demais respostas sociais.

## 2. UNIDADES RESIDENCIAIS

### LAR RESIDENCIAL E RESIDÊNCIA AUTÓNOMA

O Lar Residencial é uma resposta social tutelada pelo Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, inserida na Casa dos Marcos – Centro de Recursos Integrado para Doenças Raras. Esta resposta, que se destina à prestação de cuidados individualizados, personalizados e especializados, a portadores de uma qualquer patologia rara diagnosticada, com idade igual ou superior a 16 anos, que não possuam, temporária ou definitivamente, retaguarda familiar e/ou condições sociofamiliares que permitam ter um satisfatório desenvolvimento biopsicossocial e/ou cujas famílias necessitem deste apoio. Esta resposta funciona mediante Acordo de Cooperação celebrado com Instituto da Segurança Social/Centro Distrital da Segurança Social de Setúbal, para a acolhimento residencial de 24 Utentes.

A Equipa do Lar é constituída por 17 pessoas, nomeadamente 15 Auxiliares de Acção Direta, 1 Assistente Social e 1 Educadora Social.

A Residência de Autonomização e Inclusão (RAI) destina-se a portadores de patologia rara diagnosticada, maiores de 16 anos, com capacidade para 5 utentes. Tem como principais objetivos o acolhimento residencial e a promoção de condições de vida e de ocupação que,





adequadas às necessidades específicas de cada utente, contribuam para o seu bem-estar e qualidade de vida.

A Equipa da RAI é constituída por 6 pessoas, nomeadamente 4 Auxiliares de Acção Direta, 1 Assistente Social e 1 Educadora Social.

Para além das Atividades Diárias intrínsecas ao funcionamento do Lar e RAI nomeadamente prestação de cuidados de saúde, alimentação, higiene, manutenção dos planos alimentares e terapêuticos, houve oportunidade de implementar uma ferramenta digital My Daily Care com intuito de efetuar os registos diários relativos à Vida Diária de cada Utente. Esta ferramenta permite uma monitorização e supervisão constante pelos diferentes intervenientes da Equipa.

A título experimental foi introduzida o PIM – Preparação Individualizada de Medicamentos de forma minimizar a margem de erro no processo.

Em parceria com o CACI, foram desenvolvidas algumas atividades nas férias de Verão, épocas festivas e outras.

Relativamente à RAI, foi introduzido um plano de atividades semanal com atividades lúdicas, terapêuticas e ocupacionais de foro coletivo ou individual.

## ii. UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS

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

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.

A equipa multidisciplinar é constituída por médicos, enfermeiros, Assistente social, Psicólogo, Terapeuta da fala; Terapeuta Ocupacional, Fisioterapeutas, Farmacêutico, Nutricionista; animador sociocultural e Auxiliares de ação médica. Estes Profissionais trabalham em equipa, com o objetivo da reabilitação dos utentes, de acordo com o plano individual de cuidados, estabelecido para cada utente.

No ano de 2022, a Unidade manteve o normal funcionamento, embora com uma taxa de ocupação na unidade de Convalescença abaixo dos 85% entre os meses de fevereiro e setembro, conforme quadro, este decréscimo da taxa de ocupação pode justificar-se com a obrigação do cumprimento das normas da DGS COVID 19, no que respeita à admissão dos utentes nas unidades. Tendo a unidade partilhado esta preocupação com a equipa coordenadora local, com o intuito de acelerar a admissão dos utentes.



Taxa de Ocupação 2022			
	UC	UMDR	ULDM
Janeiro	90,00%	90,20%	90,30%
Fevereiro	79%	90,20%	88%
Março	84,50%	90,30%	94,80%
Abril	72,70%	85,30%	91%
Maió	78,40%	90,30%	92%
Junho	67%	88,90%	90,30%
Julho	69,00%	87,00%	90,00%
Agosto	80,30%	88,60%	94,50%
Setembro	84%	88,90%	92%
Outubro	80,00%	86,90%	92,60%
Novembro	88,30%	97%	94,00%
Dezembro	93,20%	95,90%	95%

No ano de 2022, atravessámos uma pandemia, que nos trouxe alterações na maneira como agir e relacionar. Com isto, foram alterados alguns procedimentos e elaborados planos de contingência de acordo com a evolução da pandemia. 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.

Destacamos a formação em serviço. Em Pandemia, realizamos 3 ações de formação em serviço, com os temas:

- "Boas Práticas na distribuição de refeições";
- "Disfagia e utilização do espessante";
- "Posicionamentos e Técnicas para o Levante".

Manteve-se o controlo de infeção, cumprindo com todas as orientações da DGS e, em articulação com a equipa coordenadora Local, foram também cumpridos os planos de vacinação COVID 19 e Gripe sazonal para os utentes internados e Profissionais

No que respeita aos objetivos proposto por esta Unidade, e do que dependia 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.

### iii. CENTRO DE DESENVOLVIMENTO E REABILITAÇÃO

Durante o ano de 2022, a atividade primordial do Centro de Desenvolvimento e Reabilitação foi a prestação de serviços de reabilitação individualizados e especializados, em ambulatório, a clientes externos, a clientes internos (Lar Residencial, Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão e Residência Autónoma) bem como a clientes da creche e jardim de infância Voar Mais Alto.





As principais atividades desenvolvidas na Casa dos Marcos e no Colégio 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, nomeadamente com escolas do concelho Moita.

Durante o ano de 2022, mantiveram-se os desafios de adaptação, embora em menor escala, aos constrangimentos que a situação pandémica exigiu. Apesar das dificuldades vividas, importa salientar que houve um profundo envolvimento da equipa para a manutenção do número de atendimentos aos clientes, tanto externos, como internos.

Foram desenvolvidas pelos técnicos do Centro de Desenvolvimento e Reabilitação, 1543 sessões de fisioterapia, 407 sessões de terapia ocupacional e 989 sessões de terapia da fala, perfazendo um total de 2939 sessões.

Para além das intervenções diretas com os clientes com plano de terapia foram, também, realizadas 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) foram desenvolvidos rastreios gratuitos na área de terapia da fala, assim como de fisioterapia, com o objetivo de identificar alterações, promover estratégias e proporcionar novos acompanhamentos.

Na Creche e Jardim de Infância Voar Mais Alto, realizou-se uma sessão de intervisão sobre casos específicos em acompanhamento, por outro lado, nas reuniões de equipa do CDR, foram realizados cinco momentos de intervisão, de utentes externos, seguidos pela equipa do CDR.

Procedeu-se ao alargamento das formas de apoio do CDR: intervenção em contexto natural (domicílio, pré-escola e escola).

- No que respeita à orientação de estágios curriculares de estudantes do ensino superior no âmbito das licenciaturas relacionadas, a equipa do CDR recebeu dois alunos estagiários de fisioterapia da Escola Superior Egas Moniz;
- Promoção do bem-estar dos colaboradores da Casa dos Marcos Foram realizadas, de forma semanal, com o intuito de promoção do bem-estar dos colaboradores da Casa dos Marcos, sessões Relaxamento e de *Pilates*. Acreditamos ter cumprido o principal objetivo deste projeto, ao 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.



Por último, embora planeado não se concretizou, por limitação orçamental, a contratação de um médico Neurologista, Pediatra, Neuropediatria ou Pediatria do Neurodesenvolvimento, para a Direção Clínica do CDR, o que se pretenda venha a suceder.

Importa referir que uma vez mais o ano de 2022 manteve-se, à semelhança do ano anterior, muito complexo, no que respeita à sustentabilidade financeira, bem como na captação de mecenias.

Os desafios para este ano foram transversais devendo 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 financeira vivida, responderam de forma efetiva. Continuamos a enfrentar a saída de profissionais experientes, havendo uma grande dificuldade na contratação de profissionais qualificados para a intervenção na população infantojuvenil.

#### iv. MANUTENÇÃO / LIMPEZA / LAVANDARIA

Os serviços de MANUTENÇÃO deixaram de ser assegurados por um técnico de manutenção a partir de fevereiro de 2022, passando a estar todos os pequenos trabalhos corretivos da instituição assegurados por um Assistente Operacional dos Serviços Gerais que tem um horário de trabalho de segunda a sexta, das 06:00h às 14:00h.

A manutenção tem estado disponível telefonicamente, para esclarecimentos e deslocações extraordinárias se necessário 24hrs, mantendo o mesmo método de trabalho do técnico anterior.

Descrevem-se as intervenções de maior relevância, no que diz respeito ao serviço supra indicado, a reparação de 2 caldeiras (Motores de Ventilador para caldeiras), montagens de Resistências elétricas de 9 kW, nos tanques de abastecimento, instalação de Suportes de Televisão na UCCI, instalação de Painéis fotovoltaicos UPAC, Projeto Ponto de Carregamento de Veículos Elétricos (Rede de Mobilidade Elétrica);

Acompanhamento no controlo das manutenções preventivas contratadas:

1. **Kingman** – Climatização –AVAC
2. **Schindler**, S.A – Elevador
3. **Prestigessencial**- Equipamentos Hoteleiros
4. **Termirat** – controlo de pragas
5. **Ambimed**- Resíduos Hospitalares
6. **Hemer**- Portão
7. **KMED**- MAPS
8. **MAFEP**- Sistema Ansul
9. **Delta** – Café
10. **Miele**- Lavandaria
11. **MPaiva**-alarmes
12. **Nutriwater**-Máquinas Água
13. **Palmeira Brava** – Jardim
14. **PT**- Telecomunicações
15. **QuironPrevencion**- Extintores/Carreteis
16. **Rentokil**- Consumíveis Higiene /Resíduos de Higiene Feminina

17. **SMA**- Vigilância Humana
18. **StrongCharon**-Vigilância

A LIMPEZA assegura a higienização de todo o edifício da Casa dos Marcos.

A equipa da limpeza é composta por 8 elementos, um dos elementos tem como tarefas a limpeza de todos os espaços exteriores do edifício, vidros e fossas, assim como o auxílio à manutenção, quando solicitado. Os restantes estão divididos em duas equipas, uma das equipas fica no piso 0 a outra no piso-1. A limpeza funciona de segunda a domingo incluindo feriados.

A LAVANDARIA é composta por 4 colaboradoras, os referidos elementos asseguram a triagem e lavagem de toda a roupa da instituição (LAR e UCCI)+- 160kg diários. Esta valência trabalha de segunda a domingo.

## c. DELEGAÇÃO NORTE

No ano de 2022, a Delegação Norte manteve os serviços de apoio disponibilizados para a população rara da região, através da atividade do Centro Raríssimo Norte.

Este ano, foi marcado pela perda, a nível de recursos humanos, com a saída do diretor de serviços em Abril, e pelas 2 colaboradoras do departamento de comunicação e apoios em Março e Outubro, respetivamente.

Até outubro, a delegação manteve a ligação com mecenas através do trabalho do departamento de Comunicação e Apoios.

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 foi realizado pelo diretor de serviços até Abril, e depois pelo departamento de comunicação e apoios até Outubro.

## CENTRO RARÍSSIMO

No Centro Raríssimo Norte, o ano de 2022 começou com a perspetiva de dar continuidade ao crescimento verificado no ano anterior. Em 2022, foram apoiados 25 utentes no Centro Raríssimo Norte. O número de terapias realizadas aumentou cerca de 22%, passando de 2140 em 2021, para 2612 em 2022, distribuídas pelos serviços prestados – fisioterapia, terapia ocupacional, terapia da fala, hidroterapia. A assiduidade dos utentes rondou os 75%. Não foram realizados Protocolos Intensivos PediaSuit.

Em fevereiro e abril, foram recrutadas para a equipa técnica duas novas terapeutas da fala, a tempo parcial, para colmatar a saída da terapeuta da fala que colaborava com a instituição até à data. Assim, o Centro Raríssimo passou a contar com 6 elementos: 1 fisioterapeuta, 2 terapeutas da fala, 1 terapeuta ocupacional e 2 ajudantes de estabelecimento de apoio a pessoas com deficiência.

Dentro destes números, destaca-se a conclusão de 2 projetos de bolsas de terapias que se concluíram durante 2022. O projeto “Nutrir e Cuidar”, com apoio da Fundação Auchan





concluiu-se no dia 1 de Junho de 2022. O projeto “Bolsas de terapias” com o apoio da SIC Esperança, que teve início em Novembro de 2021 e financiou terapias para 5 utentes durante 9 meses, concluiu-se em Outubro de 2022, com o envio do último relatório trimestral e o relatório de execução do projeto para a SIC Esperança.

Com a aquisição duma carrinha Fiat Fiorino, no âmbito do projeto terapias sobre rodas, foi possível iniciar o apoio ao domicílio, cuja dinamização será implementada, de forma a chegar ao maior número de utentes, no ano de 2023.

No Centro de Treino Funcional (CTF), foram atendidos 7 utentes, a quem foram prestados apoios para autonomização nas actividades diárias. Pretende-se alargar a oferta a mais utentes.

Entre o dia 11 e 18 de abril, foram realizadas actividades para as interrupções letivas da Páscoa, com artes plásticas e actividades de culinária, integradas na temática da Páscoa.

De 13 de Junho a 29 de julho, aconteceram as actividades para as interrupções letivas de Verão, as quais decorreram no espaço exterior do Centro Raríssimo, com muitas actividades aquáticas, jardinagem e passeios ao ar livre.

Entre 19 e 30 de dezembro, decorreram as actividades de Natal, com artes plásticas e de culinária alusivas à época natalícia, uma visita à aldeia de Natal de Ermesinde e a entrega de prendas de Natal a todos os utentes.

O Centro Raríssimo Norte colaborou com diferentes instituições de ensino superior público e privado, nomeadamente CESP, ESTeS Coimbra e ESS do Politécnico de Leiria, proporcionando estágios curriculares para um total de 7 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.

## d. DELEGAÇÃO DOS AÇORES

A CPG solicitou junto da pessoa responsável esclarecimentos sobre actividades desenvolvidas, os quais não foram prestados, pretendendo esta Comissão extinguir esta Delegação, devido à mesma continuar sem qualquer actividade.

Moita, 30 de outubro de 2023

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

**RARÍSSIMAS**

Rua D. Manuel I, n.º 6 | 2805-301 Moita  
Tel.: 211 165 300 | N.º: 15377/2011

Luís Miguel Gonçalves

Luís Miguel Gonçalves

