

Plano de Atividades e Orçamento provisional 2016

01-01-2016

1. INTRODUÇÃO

A recém-eleita direção da Debra – Associação Portuguesa de Epidermólise Bolhosa, adiante designada por Debra Portugal, tomou posse na Assembleia Geral de trinta e um de março do ano de dois mil e dezasseis, sendo constituída por cinco associados: Carla Sá Couto, Presidente da Direção, Elisabete Meleiro, Vice-Presidente, Álvaro Silva, Secretário, Patrícia Anacleto, Tesoureira e Cristina Miguéns, Vogal.

O Plano de Atividades proposto para 2016 procura racionalizar custos de gestão e direção da associação, tendo em atenção não só a atual conjuntura macro-económica do país bem como a manutenção e melhoria dos serviços que prestamos aos associados, procurando o equilíbrio entre a racionalidade económica, o tratamento ético de todos os associados e a melhoria da qualidade de vida dos doentes com Epidermólise Bolhosa.

2. PLANO DE ATIVIDADES 2016

Perspetivamos como principais objetivos para o ano de 2016, o apoio à criação do Centro de Apoio à Pele Rara, no Hospital CUF Descobertas que dará apoio às crianças com EB, a renovação da imagem da Debra e a organização de uma campanha de sensibilização a nível nacional, além da manutenção das ações já implementadas pela Debra Portugal. Estes objetivos estão nas principais áreas de intervenção: Divulgação, Aumento do conhecimento, Melhoria dos cuidados de saúde e qualidade de vida dos Doentes, Angariação de fundos e Parcerias.

Área de Intervenção	Atividades
DIVULGAÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> • Criação de uma imagem nova da Debra Portugal e respetivo material de divulgação e informação (logótipo, panfletos, brochuras, posters, etc). • Distribuição de material de divulgação por todos os centros hospitalares (hospitais, maternidades, centros de saúde), pedindo o contacto da Associação no caso de aparecimento de novos casos. • Promoção das atividades da Associação através dos Media. • Preparação de uma ação nacional para a semana internacional de sensibilização para a Epidermólise Bolhosa.
AUMENTO DO CONHECIMENTO	<ul style="list-style-type: none"> • Palestras/workshops formativos para profissionais de saúde e estabelecimentos de ensino e apresentações informativas e de esclarecimento sobre a EB para famílias e público em geral. • Participação ativa e regular em congressos nacionais e internacionais. • Continuação da distribuição do Guia prático da abordagem ao doente com EB nos Serviços de Dermatologia, Maternidades e Centros de Saúde relevantes.
MELHORIA DOS CUIDADOS DE SAÚDE E A QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES	<ul style="list-style-type: none"> • Manutenção do Registo Nacional de Epidermólise Bolhosa. • Distribuição de um kit de cuidados básicos para recém-nascidos com EB, aos novos-pais. • Distribuição de cabazes com produtos farmacêuticos a doentes com EB, com baixos recursos. • Venda de produtos farmacêuticos a preço reduzido, através dos protocolos com a indústria farmacêutica. • Apoio à consulta dermatológica do HSM. • Apoio à criação do Centro de Apoio à Pele Rara. • Manutenção das visitas ao domicílio e de acompanhamento promovidas pelo grupo de cuidados integrados. • Manutenção da linha informativa de apoio social. • Organização de encontros regionais das famílias com EB.
ANGARIAÇÃO DE FUNDOS	<ul style="list-style-type: none"> • Manutenção do registo de associados com gestão das respetivas quotas. • Angariação de novos associados. • Angariação de fundos privados através de: Donativos particulares, Eventos, ou Donativos de empresas.

PARCERIAS

- Inscrição da Associação na Segurança Social como IPSS.
- Criação e Manutenção de protocolos com empresas farmacêuticas, farmácias e outras entidades, visando o apoio às iniciativas e a redução de preços dos produtos.

3. ORÇAMENTO PREVISIONAL 2016

Proposta de orçamento para o ano de 2016 (valores em Euros)		
Receitas previstas		
Valor em caixa do ano transacto	18.623,77 €	
Quotas dos associados existentes (40)	400,00€	
Jóias de novos associados (estimativa: + 3)	90,00€	
Doações de particulares	300,00 €	
Doações de empresas	500,00€	
Angariação de fundos: iniciativas da Debra	1.000,00€	
Venda de material farmacêutico	300,00€	
	TOTAL	21.213,77€
Despesas previstas		
Material de divulgação	750,00€	
Aquisição de material farmacêutico	4.000,00€	
Honorários de profissionais de saúde	1.500,00€	
Apoio ao Centro de Pele Rara	1.500,00€	
Despesas de deslocações – Grupo EB Care	500,00€	
Impressão do Guia Prático	500,00€	
Organização de Encontros/Simpósios	150,00€	
Despesas gerais (expedição, mat. escritório, etc)	500,00€	
Anuidade da Debra International	150,00€	
Participação em congressos/formações	500,00€	
Material de Merchandising	500,00€	
Despesas bancárias	30,00€	
Anuidade caixa postal	96,00€	
	TOTAL	10.676,00€
	SALDO	10.537,77€

Porto, 31 de Março de 2016

A recém-eleita Direção da Debra Portugal,

Carla Sá Couto

Elisabete Meleiro

Álvaro Silva

Patrícia Anacleto

Cristina Miguéns