

# Relatório e Contas 2015

01-01-2016

## **Apresentação**

A atual direção da Debra – Associação Portuguesa de Epidermólise Bolhosa, adiante designada por Debra Portugal, tomou posse na Assembleia Geral de vinte e três de fevereiro do ano de dois mil e treze, sendo constituída por cinco associados: Carla Sá Couto, Presidente da Direção, Rute Mendonça Pinho, Vice-Presidente, Patrícia Anacleto, Secretário, Elisabete Meleiro, Tesoureiro e Vitoriano Mendonça, Vogal.

O atual relatório apresenta as atividades realizadas no ano de dois mil e quinze, bem como dá conta das movimentações financeiras do mesmo período.

## **Justificação para a data da Assembleia Geral**

A direção informa que a Assembleia Geral de 31 de Março de 2016 foi marcada para a data referida, na sequência do tempo necessário para o encerramento das atividades e contas de 2015 e dentro do prazo legal previsto nos estatutos da associação.

## 1. ATIVIDADES DESENVOLVIDAS EM 2015

Desenvolveram-se algumas ações pertinentes e outras inevitáveis tendo em conta as linhas orientadoras que regem a Debra Portugal.

### Divulgação

- a) Distribuição de material de divulgação por alguns centros hospitalares/saúde pedindo o contacto da Associação no caso de aparecimento de novos casos de Epidermólise Bolhosa.

### Aumento do conhecimento

- a) Participação com palestras/workshops sobre a abordagem ao doente com EB em 6 reuniões científicas nacionais e internacionais relacionadas com a EB.
- b) Elaboração de um capítulo de livro sobre o tratamento de feridas em EB:  
Gouveia C, Sá Couto CD, Cordeiro MC. Cap. 45 - Epidermólise Bolhosa: boas práticas na abordagem do tratamento de feridas no doente com epidermólise bolhosa. In Gestão de Feridas Complexas. Editora: Luso-didacta. ISBN: 978-989-8075-48-2, 2015.
- c) Distribuição do Guia prático da abordagem ao doente com EB, com o apoio científico da Sociedade Portuguesa de Dermatologia e Venerologia: [http://debra.pt/images/stories/docs/guia\\_pratico.pdf](http://debra.pt/images/stories/docs/guia_pratico.pdf). Nota: A impressão deste guia teve o patrocínio do Grupo Ferris (Polymem).
- d) Participação no Congresso da Debra Internacional, com a participação de 2 elementos do grupo de cuidados Integrados em EB da Debra Portugal (Carla Sá Couto, Rita Marques) e da Dra Cristina Amaro (coordenadora do futuro Centro Pediátrico de Apoio à Pele Rara do Hospital CUF Descobertas). Nota: Esta participação só foi possível através do apoio e patrocínio do Grupo Ferris (Polymem).

### Melhoria dos cuidados de saúde e qualidade de vida

- a) Distribuição de 25 cabazes com produtos farmacêuticos a doentes com EB, no valor de 1936,64€.
- b) Consolidação do Grupo de Cuidados Integrados em EB, que promove visitas domiciliárias e de acompanhamento hospitalar.
- c) Efetuadas 30 acompanhamentos a consultas/internamentos hospitalares (ver documento em anexo). Nota: Os custos de deslocações relacionados com estes

acompanhamentos são em grande parte patrocinados pelo Grupo Ferris (Polymem), sendo este patrocínio indispensável para manutenção deste grupo.

- d) Efetuado 1 aconselhamento do âmbito social, através da colaboradora Sílvia Silva da área social.

#### **Angariação de fundos**

- a) Angariação de fundos através de iniciativas particulares, contactos com empresas e iniciativas da associação.
- b) Concretização de dois eventos de angariação de fundos promovidos pela Associada e Secretária da Direção Patrícia Anacleto (V Feirinha das Borboletas) e pela Associada e Tesoureira da Direção Elisabete Meleiro (Dia do Pijama).
- c) Criação de novos produtos de Merchandising.

#### **Parcerias**

- a) Manutenção do protocolo com 6 empresas do sector farmacêutico, promovendo a distribuição de produtos farmacêuticos às famílias com EB a preços reduzidos.

Para a concretização das várias ações e por forma a criar uma estrutura de apoio sólida, foi efetuada em 2014 uma reorganização interna de apoio à Direção, com nomeação de membros associados da Debra Portugal para determinadas funções, nomeadamente:

- **Gestor de material farmacêutico, Elisabete Meleiro:** inclui o contacto com as farmacêuticas, aquisição de material de pensos conforme solicitado pela direção e gestão de material em *stock.*, resposta à solicitação dos doentes/famílias e envio de material.
- **Gestor de angariação de fundos, Patrícia Anacleto:** inclui a coordenação de propostas de angariação de fundos, avaliação e apoio a eventos, criação de material de merchandising;
- **Gestor de associados, Marcos Matias:** inclui o controlo das novas inscrições e manutenção das existentes, pedido de pagamento de quotas e angariação de novos associados;
- **Gestor de divulgação, Mickael Sá:** responsável pela manutenção da página web e redes sociais, apoio na elaboração da *newsletter* semestral, apoio na criação de material de divulgação;

Por razões pessoais, o associado Mickael Sá e o associado Marcos Matias, não têm conseguido manter as suas funções. Desta forma a Direção as tarefas de gestão dos associados e gestão de divulgação será repensada e elaborado convite por parte da direção de novos elementos para a coordenação destas áreas.

## 2. CONTAS 2015

	2015	2014
<b>Receitas</b>	<b>26.530,15€</b>	<b>30.727,39€</b>
Do ano transacto	19.068,23€	20.968,33€
Jóias e Quotas	0,00€	490,00€
Donativos de particulares	871,75€	664,00€
Donativos de Empresas	872,50€	3075,00€
Angariação de fundos “Feirinha das Borboletas”	1.940,00€	3.250,09€
Angariação de fundos “Dia do Pijama”	530,03€	
Receitas de inserção do logo na pagina web	0,00€	750,00€
Vendas de produtos farmacêuticos	1.997,64€	1.272,17€
Venda (direta <sup>1</sup> ) de merchandising	0,00€	257,80€
<b>Ganhos extraordinários</b>		
Receitas do ano transato	1.250,00€	0,00€
<b>Custos e Perdas</b>	<b>7.906,38 €</b>	<b>11.659,16 €</b>
<b>Custos operacionais</b>		
Anuidade caixa postal (morada da sede)	96,00€	96,00€
Material de divulgação	95,21€	46,47€
Despesas de envio (CTT)	189,25€	187,94€
Despesas bancárias	27,56€	24,96€
Aquisição de computador portátil	0,00€	449,00€
Material de escritório	7,07€	2,49€
Compra de produtos farmacêuticos	5.106,29€	4.300,80€
Deslocações em representação da Debra	0,00€	209,89€
Despesas do grupo de cuidados integrados (serv enf)	2.000,00€	2.400,00€
Despesas do grupo de cuidados integrados (deslocações)	135,00€	500,00€
Despesas do Encontro de Famílias	0,00€	80,00€
Compra de produtos de merchandising	100,00€	1.440,33€
<b>Outros custos operacionais</b>		
Quota anual (Debra International)	150,00 €	100,00 €
<b>Custos e Perdas Extraordinárias</b>		
Despesas do ano transato	0,00 €	1.323,40 €
Multas e Penalidades	0,00 €	150,00 €
Despesas com registos	0,00€	347,88€
<b>Resultado líquido do exercício</b>	<b>18.623,77 €</b>	<b>19.068,23€</b>

<sup>1</sup>Não inclui a venda de material nas feirinhas. Essas vendas estão incluídas na Angariação de fundos “Feirinhas das Borboletas”.

**3. ANÁLISE DO EXERCÍCIO 2015**

<b>Receitas:</b>	<b>Previstas</b>	<b>Realizadas</b>
Caixa 2014	19.068,23€	19.068,23 €
Quotas dos associados existentes (40)	400,00€	0,00 €
Jóias de novos associados (estimativa: + 5)	150,00€	0,00 €
Doações	300,00 €	1.744,25 €
Angariações de fundos: iniciativas privadas	500,00€	530,03 €
Angariação de fundos: Feirinha das Borboletas	1.000,00€	1.940,00 €
Espaço para logotipo na página da Debra	750,00€	0,00 €
Venda de material farmacêutico	400,00€	1997,64 €
Outras receitas (ano transato)	1250,00€	1.250,00 €
<b>TOTAL</b>	<b>23.818,23€</b>	<b>26.530,15 €</b>

<b>Despesas</b>	<b>2015</b>
Despesas Previstas em Orçamento	9.926,00 €
Despesas Liquidadas em 2015	7.906,38 €
<b>Desvio Positivo</b>	<b>2.019,62 €</b>

<b>Resultado Líquido do Exercício</b>	<b>2015</b>
Receitas	26.530,15 €
Despesas	7.906,38 €
<b>Resultado</b>	<b>18.623,77€</b>

<b>Conta Bancária</b>	<b>31/12/2015</b>
CGD - Ordem	18.607,85

<b>Fundo de Maneio</b>	<b>31/12/2015</b>
Valor em caixa	15,92€

#### **4. AVALIAÇÃO DO EXERCÍCIO DE 2015**

A direção considera que no período de Janeiro a Dezembro de 2015, foram atingidos os objetivos preconizados, tendo sido recetiva ao contributo daqueles que conosco quiseram partilhar sugestões. A relação estabelecida entre a direção e os parceiros (associados, fornecedores e instituições públicas e privadas) foi pautada por dinamismo e positividade de forma a se concretizarem parcerias inovadoras. Os donativos angariados irão permitir a implementação, consolidação e sustentabilidade de vários projetos, nomeadamente do Grupo de Cuidados Integrados em EB.

Lisboa, 01 de Janeiro de 2016

Direção Cessante da Debra Portugal

---

**Carla Sá Couto**

**Rute Mendonça Pinho**

**Patrícia Anacleto**

---

---

**Elisabete Meleiro**

**Vitoriano Mendonça**

---



## Registo das visitas ao domicílio/deslocações – ano 2015

Criado por Carla Sá Couto, 01-01-15; Ult. atualização: CSC, 26-03-16

### Acompanhamentos hospitalares/ Outras visitas

Nome do doente	Tipo de visita/acompanhamento hospitalar	Local da Visita	Data da visita	Equipa que efetuou a visita/acompanhamento	Número de horas em acompanhamento
Sónia Ferreira	Acompanhamento a consulta de gastro.	Hospital Santo António, Porto	07 de janeiro de 2015	Carla Sá Couto	1 horas e 30 minutos
Sónia Ferreira	Acompanhamento a consulta de cirurgia.	Hospital Santo António, Porto	08 de janeiro de 2015	Carla Sá Couto	2 horas
Sónia Ferreira	Acompanhamento a consulta de cirurgia.	Hospital Santo António, Porto	15 de janeiro de 2015	Carla Sá Couto	2 horas
Bia Bozomala	Acompanhamento a consultas de nutrição e gastro.	Hospital de São João	20 de janeiro de 2015	Carla Sá Couto	2 horas
Bia Bozomala	Acompanhamento no internamento - reunião com a equipa de gastro e de enfermagem - apoio no contacto com a farmácia (pedido de pensos) -troca de pensos	Hospital de São João	13 de fevereiro de 2015	Carla Sá Couto	2 horas

Bia Bozomala	Acompanhamento no internamento - troca de pensos	Hospital de São João	16 de fevereiro de 2015	Carla Sá Couto	2 horas
Bia Bozomala	Acompanhamento no internamento	Hospital de São João	18 de fevereiro de 2015	Carla Sá Couto	2 horas
Sónia Ferreira	Acompanhamento a consulta de cirurgia.	Hospital Santo António, Porto	26 de fevereiro de 2015	Cristina Miguéns	2 horas
Sónia Ferreira	Acompanhamento a consulta de cirurgia.	Hospital Santo António, Porto	19 de março de 2015	Carla Sá Couto	1 horas e 30 minutos
Bia Bozomala	Acompanhamento a consulta de dermatologia	Hospital de São João	20 de março de 2015	Carla Sá Couto	1 hora
Bia Bozomala	Acompanhamento à urgência	Hospital de São João	01 de abril	Carla Sá Couto	1 hora
Bia Bozomala	Acompanhamento no internamento - reunião com a equipa de gastro e de enfermagem - apoio no contacto com a farmácia (pedido de pensos) -troca de pensos	Hospital de São João	02 de abril	Carla Sá Couto	4 horas
Narcisa Bozomala	Acompanhamento a Consulta	Hospital de São João	08 de abril	Carla Sá Couto	2 horas
Narcisa Bozomala	Acompanhamento a Consulta	Hospital de São João	13 de abril	Carla Sá Couto	1 hora
Bia Bozomala	Acompanhamento a consulta de gastro	Hospital de São João	17 de abril	Carla Sá Couto	1 hora

	para retirada de pontos				
Matilde Anacleto	Acompanhamento a consulta de Ortodontia	Hospital La Paz Madrid	08 Maio	Cristina Miguéns	10 horas
Matilde Anacleto	Reunião com a escola para integração escolar	Lourinhã	25 Maio	Cristina Miguéns	3 horas
Matilde Anacleto	Reunião com a Dra Elsa Paiva para agendamento e coordenação de intervenção oral	FMUP	01 Julho	Carla Sá Couto	2 horas
Sónia Ferreira	Acompanhamento a consulta de cirurgia.	Hospital Santo António, Porto	16 Julho	Carla Sá Couto	2 horas
Matilde Anacleto	Acompanhamento a consulta multidisciplinar com a Dra Elsa Paiva e a Dra. Fernanda Gil para coordenação de intervenção oral	Hospital Privado de Braga	27 Julho	Carla Sá Couto	4 horas
Recém-nascido com suspeita de EB	Acompanhamento, fornecimento de material de penso e formação da equipa clínica.	Neonatologia – Hospital da Estefânea	16 de Setembro	Ana Parreira	4 horas
Recém-nascido com suspeita de EB	Acompanhamento, exclusão do diagnóstico de EB.	Neonatologia – Hospital da Estefânea	17 de Setembro	Ana Parreira	4 horas

Bia Bozomala	Reunião com a equipa de enfermagem do Centro Saúde de Monção	FMUP	22 Setembro	Carla Sá Couto	3 horas
Matilde Anacleto	Acompanhamento a consulta multidisciplinar Dermatologia e Oftalmologia	Hospital Pediátrico de Coimbra	15 de outubro	Cristina Miguéns	5 horas
Georgina Woywode	Acompanhamento a consulta de preparação para Cirurgia	Cuf Cascais	19 de Outubro	Ana Parreira	6 horas
Georgina Woywode	Acompanhamento pós-cirúrgico	Cuf Cascais	22 de Outubro	Ana Parreira	4 horas
Georgina Woywode	Acompanhamento e Mudança de penso	Cicatriz	26 de Outubro	Ana Parreira	2 horas
Georgina Woywode	Acompanhamento e Mudança de penso	Cuf Cascais	29 de Outubro	Ana Parreira	5 horas
Bia Bozomala	Acompanhamento no internamento - reunião com a equipa clínica - apoio no contacto com a farmácia -troca de pensos	Hospital de Braga	07 de Dezembro	Carla Sá Couto e Cristina Miguéns	6 horas
Bia Bozomala	Acompanhamento no internamento - reunião com a equipa clínica -troca de pensos	Hospital de Braga	11 de Dezembro	Cristina Miguéns	5 horas

## Outras deslocações

<b>Tipo de deslocação</b>	<b>Descriminação</b>	<b>Local</b>	<b>Data</b>	<b>Equipa</b>
Congresso	Apresentação do Guia prático e Workshop integrado no congresso Internacional de Feridas	Coimbra	06 de fevereiro	Cristina Miguéns e Carla Sá Couto
Congresso	Apresentação de Workshop integrado no II Seminário Multidisciplinar sobre EB	Brasil	29 de Agosto	Cristina Miguéns
Congresso	Apresentação de Workshop integrado no Simpósio de EB da Debra Argentina	Argentina	07 de Setembro	Cristina Miguéns
Congresso	Participação e apresentação de dois trabalhos na Debra International Conference	Londres	24 a 26 Setembro	Carla Sá Couto e Rita Marques
Congresso	Apresentação de Workshop integrado no 1º Congresso Multidisciplinar de Epidermólise Bolhosa	Florianópolis, Brasil	25 e 26 Novembro	Cristina Miguéns
Congresso	Apresentação de Workshop integrado no Congresso da APTFeridas	Porto	27 e 28 Novembro	Rita Marques