

**PROPOSTA
DE PLANO ANUAL
DE ATIVIDADES
E
ORÇAMENTO PARA O
ANO DE 2017**



PROPOSTA À ASSEMBLEIA GERAL EXTRAORDINÁRIA DA APOFEN

17 de dezembro de 2016

Tendo presente a prossecução dos objetivos da Associação, a Direção da APOFEN apresenta à Assembleia Geral o Plano Anual de Atividades e Orçamento para o ano de 2017, comprometendo-se a ultrapassar os eventuais desafios que possam ocorrer durante o exercício de 2017 com a mesma perseverança e empenho habitual.

O Plano Anual de Atividades da APOFEN é alicerçado em catorze grandes linhas estratégicas definidas pela Direção.

Na elaboração do Orçamento para o ano de 2017 foi considerada como base de trabalho os dados contabilísticos existentes em 2016, extrapolados a doze meses tendo-se tomado ainda em consideração as novas atividades previstas para 2017, apresentando o mesmo um Resultado Líquido Previsional de 4.291,41 euros.

Este resultado líquido previsional deve-se ao facto de em 2017 a APOFEN poder usufruir uma vez mais de 0,5% do IRS consignado por todos os sócios e amigos aquando do preenchimento da sua declaração anual de rendimentos, bem como à previsibilidade do aumento das receitas provenientes das regularizações das quotizações derivado do plano de pagamentos faseados que se encontra em curso.

Assim, a Direção reunida no dia catorze de novembro de 2016, vem propor à Assembleia Geral desta Associação a aprovação dos pontos nº 2 e nº3 da Ordem de trabalhos constante na convocatória para a Assembleia Geral Extraordinária, a realizar no dia dezassete de dezembro de 2016.

A direção,

Handwritten signature: Mariana Fouseca
Mariana Fouseca
Handwritten signature: Carlos Gonçalves
Carlos Gonçalves

PROPOSTA DE PLANO DE ACTIVIDADES PARA 2017

A Direção propõe que o tema do ano de 2017 seja a Gastronomia/Culinária.

A definição de um tema anual permite sobretudo, estabelecer uma linha de coerência para todas as ações que seja necessário promover para cada atividade. Não se trata de uma orientação rígida e determinista, até porque, em cada atividade a organizar, haverá ações que não se adaptam pela sua natureza ao Tema estabelecido. Porém, esta orientação temática, estabelece uma referência para o ano de trabalho, influenciando toda a linha editorial que a APOFEN produza, assim como, a inspiração de ações específicas, ou de atividades em si mesmas.

A calendarização das atividades aqui propostas será definida após a aprovação desta proposta, e apresentada aos sócios no início do ano de 2017.

1

ORGANIZAR O FIM DE SEMANA CULTURAL

Esta atividade tem manifestado interesse por parte dos nossos sócios mais jovens tendo havido um número equilibrado de inscrições nas edições anteriores. Tratando-se de um fim-de-semana, com estadia num local determinado, com o intuito de visitar as suas principais referências culturais, o número de inscrições rondando os 10/15 participantes, é o suficiente para que a atividade seja viável, e simultaneamente, é um número quase ideal para o tipo de ações que se desenvolvem nesse fim-de-semana.

Propõe-se que o Fim-de-semana Cultural de 2017 se realize em Braga, visitando os locais de maior significado e com maior importância Cultural da cidade.

2

ORGANIZAR O CAMPO DE FÉRIAS

O Campo de Férias é já a atividade com maior participação por parte dos nossos jovens sócios/portadores de DHMP e amigos/familiares. A dinâmica estabelecida ao longo dos anos, e os resultados que se percebem por serem óbvios e evidentes, fazem do Campo de Férias a atividade mais importante do ano, a par com o Encontro Nacional. Os laços de amizade e de interajuda que os Campos de Férias permitem estabelecer

entre os participantes, “obrigam” ao reencontro, pelo menos, uma vez por ano. Por outro lado, temos vindo a assistir à renovação do Grupo, mas mantendo o mesmo número médio de participantes. Esta constatação, leva-nos a concluir que o ritmo de conquista dos novos jovens (DHMP) para o Grupo e dos novos amigos e familiares (não DHMP), é perfeito para que o Campo de Férias se realize sempre com renovado sucesso, e os participantes tenham constante sensação de novidade.

3

ORGANIZAR O ENCONTRO NACIONAL

O Encontro Nacional tem o encanto do Campo de Férias, mas destina-se à Família integral e dura apenas dois dias! Depois de termos organizado o Encontro Nacional de 2016 com carácter lúdico, já que o tema era a Família, este ano teremos um Encontro orientado para a apresentação de temas científicos ligados com as patologias que representamos, e outros temas que se interliguem de modo direto.

Neste ano de 2017 haverá lugar à realização de eleições para os Corpos Sociais da APOFEN.

4

ORGANIZAR ESCOLAS DE COZINHA

A APOFEN produzirá a Escola de Cozinha em vários locais do País. Numa primeira abordagem, poderemos referir que esta realização se concretizará nas cidades em que existem Centros de Tratamento, possibilitando a todos os Sócios a participação nesta atividade.

Como tem vindo a ser prática no ano de 2016, serão apresentados e demonstrados os produtos que existem na lista de produtos hipoproteicos disponíveis no IGM, em Escolas de Cozinha realizadas em Parceria com a NUTRICIA e com a GLUTAMINE.

Este modelo de escola de Cozinha permite-nos conhecer pessoalmente os responsáveis das empresas fornecedoras dos produtos, com vantagens evidentes para ambas as partes. Para além disso, permite-nos beneficiar da Aula de Chef's de cozinha por eles contratados, que desenvolvem pratos Hipoproteicos que nos estimulam a imaginação e o conhecimento, e reduzem o nível de ansiedade sobre a alimentação que é necessário garantir aos nossos meninos e jovens DHMP's.

5

EDITAR A REVISTA TRIBÓLICAS

Pretende-se editar os 3 números anuais da TRIBÓLICAS.

A nossa Revista entrou já num ritmo editorial muito interessante para uma Associação como a nossa. Estão já pré-estabelecidos os campos editoriais principais, com rubricas fixas que têm vindo a ser desenvolvidas por personalidades com reconhecido mérito científico, garantindo informação e desenvolvimento de conhecimento, que consideramos muito útil para o universo apofénico.

Teremos as edições nos meses de janeiro, maio e setembro. Estas edições permitem coincidir com as atividades principais da APOFEN. A edição de janeiro para além de apresentar o resultado do Encontro, lança o que se prevê efetuar no novo ano; a edição de maio apresenta o resultado do Fim-de-semana Cultural; e, a edição de setembro lança o Campo de Férias e os temas que surjam mais importantes até esta metade do ano.

6

CONTINUAR A EDIÇÃO DO BOLETIM INFORMATIVO

O Boletim informativo tem periodicidade mensal, e é um elemento importante na comunicação entre a Associação e os seus sócios. O Boletim Informativo tem edição única digital, sendo enviado aos sócios por e-mail, e publicado nas redes sociais e site da APOFEN.

7

INCREMENTAR A APRESENÇA DA APOFEN EM TODOS OS CENTROS DE TRATAMENTO

Este trabalho tem já sido desenvolvido com sucesso no Hospital de São João.

A APOFEN tem um representante – Cristiana Alves – presente no dia da Consulta das Metabólicas (todas as segundas feiras), disponível para esclarecer e orientar novas Famílias chegadas a esta realidade, assim como, estabelecer contactos com famílias que não tenham vindo recentemente, ainda não são sócios da APOFEN.

Este trabalho tem sido exemplar, pois decorre de um intercâmbio direto com os Médicos Pediatras e Nutricionistas, chegando mesmo a ter sido cedida uma pequena sala para a Cristiana Alves reunir com as famílias.

Esta atividade permite-nos estar mais próximos dos Centros de Tratamento e mais presentes e próximos dos doentes; dos Sócios e dos que ainda não são sócios e daqueles que optaram por serem “*não Sócios*”.

Pretende-se concretizar trabalho conjunto entre a APOFEN e os Técnicos responsáveis pelos Centros de Tratamento, por forma a podermos compreender integralmente a orgânica de cada Centro, e podermos apresentar sugestões válidas de melhoramento.

Estão já estabelecidos os contactos necessários para concretizar esta atividade nos Hospitais de Coimbra e Santa Maria em Lisboa.

8

ORGANIZAR AS ACÇÕES DOS REPRESENTANTES REGIONAIS DA APOFEN

Esta atividade apenas se concretizará caso a figura de Representante Regional seja aprovada em Assembleia Geral.

A figura dos Representantes Regionais permite à APOFEN ter uma ação concertada de âmbito nacional. Os Representantes Regionais são sócios da APOFEN, contactados previamente (neste momento inicial), que terão como incumbência fazer a receção a novas famílias que surjam na sua Região, assim como, tratarem de assuntos da organização da APOFEN, que tenham como âmbito geográfico a sua região.

Deste modo, a APOFEN passa a ter uma alternativa credível e espera-se no futuro, complementar, aos Núcleos da APOFEN. Os núcleos da APOFEN, cuja criação está estabelecida nos Estatutos, não são de modo algum substituídos por esta figura dos Representantes Regionais.

Os Representantes Regionais são elementos ativos da APOFEN, ligados diretamente à Direção e com uma margem de decisão própria apenas para as ações que desenvolvam na divulgação da APOFEN. A sua ação concreta na receção de novas Famílias apenas se realizará com o acordo das Famílias em causa, e que contactem previamente a Direção para esse fim.

Esta atividade do Representante Regional poderá alargar-se (a verificar caso a caso) à representação da APOFEN em eventos para os quais a APOFEN seja convidada; à preparação das Ações nas Escolas em direta ligação com a Direção, e entre outras, à qualidade de observador, a fim de a APOFEN ter um conhecimento muito mais profundo e esclarecido sobre pormenores que influenciam a vida do dia-a-dia dos seus Sócios, que sejam específicos da Região (transporte de produtos hipoproteicos, acesso aos centros de tratamento, facilidade/dificuldade de obtenção de medicação, etc).

[Handwritten signatures and initials]
CRB RG

9

AÇÕES NAS ESCOLAS DE ENSINO BÁSICO, SECUNDÁRIO E UNIVERSITÁRIO

Esta atividade tem vindo a ser desenvolvida com sucesso.

Por iniciativa dos Pais, em consequência da matrícula dos seus filhos DHMP's nos vários graus de ensino ou nas mudanças de escola, mas também, por iniciativa do corpo docente, a APOFEN tem desenvolvido inúmeras ações de esclarecimento nas Escolas.

Este trabalho desenvolvido pela Direção e pelo "*Departamento de Psicologia*", tem permitido alargar o número de pessoas com conhecimentos e interesse, pelas patologias que representamos.

Pretende-se manter esta atividade, que será a única que não depende da iniciativa da Direção da APOFEN. Sempre que solicitada a Direção põe em prática os contactos e disponibiliza as pessoas para a concretização desta atividade.

10

APOIO DE PSICOLOGIA AOS DOENTES E ÀS FAMÍLIAS – avaliação; estruturação; programação da ação

O "*Departamento de Psicologia*" tem vindo a realizar ao longo dos últimos anos apoio personalizado a DHMP's que manifestem interesse nesse apoio. Neste âmbito a APOFEN, não interfere com o trabalho desenvolvido pela Psicóloga Elisabete Almeida, nem tão pouco são quebradas as regras deontológicas. A privacidade, intimidade e anonimato dos DHMP's que são seguidos são garantidos.

Porém, é já possível estabelecer um estudo estatístico simples, sobre a natureza do apoio Psicológico já realizado, sendo esse estudo um instrumento interessante de análise disciplinar, mas também um elemento que atesta a importância e necessidade deste apoio, que apenas é conhecido daqueles que beneficiam desta atividade.

Em 2017, será mantida e incrementada este trabalho, e serão apresentados os resultados do estudo referido.

[Handwritten signatures and initials]
CRB RCG

11

CONTINUAR A IMPLEMENTAÇÃO E GESTÃO DO PROGRAMA DE REGULARIZAÇÃO DO PAGAMENTO DE QUOTAS ATRASADAS

O resultado deste programa tem permitido recuperar de modo significativo o elevadíssimo valor de quotas em atraso, e esclarecido de modo racional e objectivo, quem pretende manter-se sócio da APOFEN e quem desiste dessa obrigação.

Pretende-se manter ativo e em curso este programa.

12

CANDIDATURAS AOS PROGRAMAS DE APOIO LANÇADOS PELO INR E OUTRAS ENTIDADES

Estas candidaturas têm vindo a demonstrar-se uma importante parte da receita da APOFEN. Candidatam-se a programas específicos atividades concretas da APOFEN, que deste modo podem ser apresentadas aos sócios por custos muito mais reduzidos.

Esta ação específica, implica organização e dedicação, mas também competência, pois o deferimento do apoio depende do modo (correto; incorreto) como é apresentada a atividade ou ação para a qual se pretende obter apoio.

13

REFORÇAR AS MEDIDAS DE ANGARIAÇÃO DE FUNDOS (PATROCÍNIOS; DONATIVOS E VENDAS)

Decorre da mais recente Assembleia Geral (Encontro Nacional 2016) o lançamento de alguns desafios por parte de alguns sócios, no sentido de se diversificar os meios de angariação de fundos para a APOFEN.

Neste sentido, a Direção pretende dar cobertura e seguimento à iniciativa de sócios que se apresentem como voluntários para efetuar pedidos, solicitar patrocínios, ou mesmo vender os produtos de merchandising da APOFEN.

Esta diversificação poderá abranger também a ação dos Representantes Regionais, alargando-se assim, as possibilidades de angariação a nível nacional.

Handwritten signatures and initials in the top right corner, including 'CBP' and 'RCG'.

AÇÕES POLITICAS A DESENVOLVER

A ação da Direção não se cinge à organização de atividades. Abrange também necessariamente ações que podemos aqui considerar de âmbito político. Assim, neste âmbito a Direção terá para o ano de 2017 que manter a sua ação política e neste momento podemos definir apenas os seguintes objectivos:

A - intervir junto dos conselhos de administração dos hospitais e Comissões de Farmácia dos centros de tratamento, no sentido de garantirem o acesso ao tratamento com KUVAN, para os doentes com Fenilcetonúria; fornecimento dos medicamentos manipulados (benzoato de sódio e aminoácidos) e medicamentos órfãos (fenilbutirato de sódio, entre outros) gratuitamente em Farmácia Hospitalar.

B - intervenção junto da Administração do CMIN – Centro Materno Infantil do Norte - para minorar as graves consequências do encerramento da aceitação de doentes crónicos a partir das 20:00h. Esta ação já teve o seu início.

C – a APOFEN é membro da atual direção da FEDRA. O âmbito da FEDRA começa agora a fazer-se sentir junto das associações Federadas, e neste sentido, aumenta o grau de responsabilidade e também o de entrega a esta causa.

Aprovado em reunião de Direção em:

Porto, 14 de novembro de 2016

A Direção

Handwritten signatures of the Board members:

Marta Almeida Fonseca

Carlos Gonçalves

Aprovado em Assembleia Geral em:

O Presidente da Mesa da Assembleia Geral

ORÇAMENTO PARA O ANO DE 2017

ORÇAMENTO 2017

Na elaboração do Orçamento para o ano de 2017 foram considerados como base de trabalho os dados contabilísticos existentes de 2016, extrapolados a 12 meses, tomando ainda em consideração a atividade prevista para o ano de 2017, de acordo o Plano Anual de Atividades.

Conta SNC		RENDIMENTOS	
72	Serviços Prestados		18.650,00
	Quotizações exercícios anteriores		4.000,00
	Quotizações exercício		4.800,00
	Encontro/Congresso Anual		5.500,00
	Campo de Férias		3.200,00
	Escolas de cozinha		0,00
	Apoio escolar		0,00
	Newsletter Tribólicas		0,00
	Encontro regional de famílias		0,00
	Fim-de-semana Cultural		750,00
	Jornadas de Genética		400,00
75	Subsídios, doações e legados à exploração		44.152,84
	Subsídios do Estado e Outros Entes Públicos		11.152,84
	ISS, IP - Centro Distrital (INR)		5.850,00
	Encontro Anual		3.600,00
	Campo de Férias		2.100,00
	Escolas de cozinha		150,00
	Fim-de-semana Cultural		0,00
	FEDRA		5.302,84
	Subsídios de outras entidades		33.000,00
	Donativos em dinheiro		33.000,00
	Donativos em espécie		0,00
78	Outros rendimentos e ganhos		5.500,00
	Restituição de impostos (0,5% do IRS consignado)		5.500,00
79	Juros e rendimentos similares obtidos		1,00
	Outros rendimentos similares		1,00
Total de Rendimentos			<u>68.303,84</u>

GASTOS E PERDAS

61	Custos das mercadorias vendidas e das matérias consumidas	150,00
	Matérias primas	150,00
	Matérias primas oferecidas	0,00
62	Fornecimentos e serviços externos	40.246,69
	Subcontratos	17.000,00
	Alojamento	6.800,00
	Alimentação	8.700,00
	Outros	1.500,00
	Serviços especializados	8.966,69
	Trabalhos especializados	3.000,00
	Publicidade e propaganda	1.000,00
	Vigilância e segurança	100,00
	Honorários	4.666,69
	Outros	200,00
	Materiais	480,00
	Material de escritório	450,00
	Artigos para oferta	30,00
	Energia e fluidos	450,00
	Eletricidade	400,00
	Água	50,00
	Deslocações, estadas e transportes	8.130,00
	Direção	6.200,00
	Representantes regionais	1.500,00
	Funcionários	350,00
	Utentes	80,00
	Serviços diversos	5.160,00
	Comunicação	4.400,00
	Sede	3.800,00
	Representantes regionais	600,00
	Seguros	670,00
	Limpeza, higiene e conforto	70,00
	Outros serviços	20,00
	Material Didático	30,00
	Reparação, Conserv. e Adapta. em Equip. e Ed. Alu.	30,00

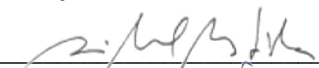
PROPOSTA DE PLANO DE ATIVIDADES E ORÇAMENTO PARA 2017

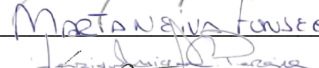
63	Gastos com o pessoal	20.912,74
	Remunerações dos órgãos sociais	800,00
	Ajudas de Custo	800,00
	Remunerações do pessoal	16.532,74
	Remunerações	14.560,00
	Subsídio de Alimentação	1.972,74
	Ajudas de custo	0,00
	Encargos sobre Remunerações	3.030,00
	Seguros de Acidentes no Trab. e Doenças Profissionais	250,00
	Formação profissional	300,00
64	Gastos de depreciação e de amortização	300,00
68	Outros gastos e perdas	2.350,00
	Impostos	300,00
	Correções relativas a exercícios anteriores	0,00
	Dívidas incobráveis	1.100,00
	Sócios efetivos	660,00
	Sócios auxiliares	440,00
	Perdas em inventários	0,00
	Quotizações	600,00
	Custos com apoios financeiros concedidos a associados	350,00
69	Gastos e perdas de financiamento	53,00
	Juros suportados	0,00
	Serviços Bancários	45,00
	Outros	8,00
	Total de Gastos e Perdas	<u>64.012,43</u>
	Resultado Líquido Previsional	<u>4.291,41</u>


Aprovado em reunião de Direção em:

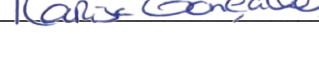
Porto, 14 de novembro de 2016

A Direção



 Mariana Silva Fonseca






Aprovado em Assembleia Geral em:

O Presidente da Mesa da Assembleia Geral
