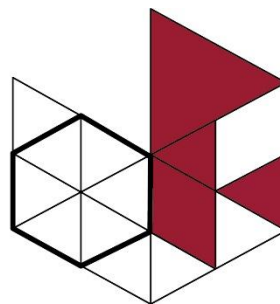


apofen



Associação Portuguesa
de **Fenilcetonúria**
e outras doenças metabólicas

Relatório e Contas 2021

Porto, 11 de março de 2022

Ficha técnica

Proprietário e Editor:

Associação Portuguesa de Fenilcetonúria e Outras Doenças Hereditárias do Metabolismo das Proteínas

Praça Pedro Nunes, nº 88

4099-028 Porto

PORTUGAL

Telf.: 917 077 569

geral@apofen.pt | www.apofen.pt

Coordenação:

Direção da APOFEN

Colaboração:

Órgãos Sociais da APOFEN

Publicação:

Março de 2022

©Todos os direitos reservados à APOFEN

Índice

I Mensagem do Presidente	4
II Breve caracterização da Associação	5
III Introdução	7
IV Enquadramento das Atividades	10
V Configuração Organizacional	11
VI Atividades da Direção	12
VII Atividades realizadas em 2021	18
VIII Execução orçamental 2021	23
IX Resultados	35
X Agradecimentos	36
XI Proposta de aplicação dos resultados	37
XII Anexos	38
1. Balanço	39
2. Demonstração de Resultados	41
3. Anexo às Demonstrações Financeiras Individuais para o Exercício findo em 31 de dezembro de 2021	43
4. Parecer do Conselho Fiscal	60

I | Mensagem do Presidente

Caros amigos,

Este é o último editorial que escrevo com a direção composta por mim, pela Cristiana Alves, pela Sandra Dias, pelo Gilberto Correia (muitas vezes representado, e bem, pelo Ivan Correia) e pelo Vítor Romba. Foram quatro anos desafiantes, nos quais o foco se manteve sempre igual: proporcionar uma boa qualidade de vida a todas as crianças, jovens e adultos com doença hereditária do metabolismo das proteínas (DHMP); apoiar as famílias que, por algum motivo, passam momentaneamente por um período menos bom economicamente; proporcionar a todos o tão importante convívio e partilha de experiências entre iguais; etc.

Na verdade, não tivemos o caminho facilitado. Quando já estávamos a ficar “à vontade” e mais experientes no dia-a-dia de uma direção, o mundo trocou-nos as voltas e, mais uma vez, o caminho foi dificultado. Por vezes houve desânimo, pois não poderíamos dar às nossas famílias o que queríamos, não podíamos estar com elas. Então, tivemos, mais uma vez, de “arregaçar as mangas”, colocar o desânimo de parte e fazer diferente. Temos orgulho naquilo que nós os cinco, ou melhor dizendo, nós os seis (com a nossa Paula Machado) conseguimos fazer nestes dois anos de adaptação mais dois anos “anormais”. Claro que neste caminho, não podemos esquecer quem nos guiou ao início, tal como o Rui Barros Silva, a Berta Alves e o Henrique Pereira. Também a Vanessa Lopes Azedo teve um papel importante nesse início, pois aceitou embarcar nesta aventura com uma “direção de primeira viagem” num estágio profissional que correu muito bem. A Vera Silva passou também pela APOFEN num curto período de estágio à Ordem dos Nutricionistas, a Ana Rita Silva esteve connosco numa medida do IEFP e por último temos tido a Sara Tavares também com um estágio profissional de comunicação. O Luís Silva acompanhou-nos ao longo de todo o mandato, elaborando um *site* bastante interessante e estando sempre disponível. Estas pessoas foram também muito importantes nos nossos quatro anos de mandato, tal como o grupo de monitores da APOFEN: Alexandra Dias, Vanessa Lopes Azedo, Luís Carlos Silva, Vera Silva e João Teixeira.

A todos vós, agradecemos a confiança! Trabalhámos estes quatro anos apenas com uma ideia: são as famílias, mas sobretudo as pessoas com DHMP, que fazem com que tudo valha a pena e o mote para encararmos este trabalho sempre com um sorriso, esperança e confiança.

Aos novos corpos sociais, os primeiros compostos na maioria por adultos com DHMP, nos quais continuo como presidente da direção, desejo muita coragem, força e persistência. Nós sabemos o que fazemos, porque nós passamos por isto.

Deixamos aos novos corpos sociais um saldo bastante bom (de 28.910,95 euros), que esperamos que seja usado da melhor forma em prol do mais importante – “os nossos miúdos”. Esperamos igualmente que continuem o trabalho desenvolvido com os Centros de Referência e de Tratamento.

Presidente da direção

Elisabete Almeida

II | Breve caracterização da Associação

A Associação Portuguesa de Fenilcetonúria e Outras Doenças Hereditárias do Metabolismo das Proteínas é uma Associação Particular de Solidariedade Social sem fins lucrativos, com sede na Praça Pedro Nunes, nº 88, no Porto, constituída em 22 de dezembro de 1993.

Encontra-se registada na Direção Geral da Segurança Social, no livro das Instituições de Saúde, desde 10 de setembro de 1994, tendo adquirido automaticamente a natureza de pessoa coletiva de utilidade pública, sendo que o seu âmbito de ação abrange todo o território nacional. A associação encontra-se ainda registada no Instituto Nacional para a Reabilitação (INR), desde 17 de dezembro de 2018, como Organização Não Governamental das Pessoas com Deficiência de âmbito local (ONGPD).

A APOFEN tem como máxima lutar pela melhoria das condições de vida dos indivíduos portadores de doenças hereditárias do metabolismo e tem, entre outras, como principais atividades:

- O apoio aos portadores de fenilcetonúria e outras doenças metabólicas a nível escolar, ou jardim de infância, de forma a garantir que lhes é fornecida a alimentação correta, sem que haja por isso qualquer tipo de discriminação;
- Garantir a distribuição dos alimentos indispensáveis para estas crianças nas melhores condições económicas possíveis;
- Lutar para que qualquer progresso que se verifique no tratamento destas doenças seja apresentado aos interessados e, logo que possível posto à sua disposição;
- Proporcionar aos doentes uma qualidade de vida, tanto quanto possível, semelhante à das outras crianças portuguesas.

Para cumprimento dos desafios constantes que se lhe deparam, a associação em 31 de dezembro integrava 22 pessoas: 1 funcionária com contrato de trabalho sem termo a tempo inteiro; 1 administrativa em regime de prestação de serviços; 1 Contabilista Certificada em regime de prestação de serviços; 1 funcionária a realizar Medida de Contrato Emprego - Inserção por intermédio do Instituto de Emprego e Formação Profissional (IEFP); e 19 dirigentes não remunerados de acordo com o art.º 18 dos estatutos, distribuídos pelos diversos órgãos e de acordo com a seguinte estrutura orgânica:

- a) Assembleia Geral: É o órgão a quem compete o poder deliberativo sobre as questões mais relevantes da associação, sendo ela integrada por todos os sócios no pleno gozo dos seus direitos, o que lhe confere uma representatividade democrática e, por essa via, a participação dos membros nas decisões da associação.

Tem a seguinte constituição:

Mesa da Assembleia:

Presidente - António Manuel Sacramento Lopes, pai de jovem com Fenilcetonúria

Primeiro Vogal - Rui Manuel Correia Vaz Osório, pioneiro do Teste do Pezinho em Portugal

Segundo Vogal - Maria do Carmo Santos Castro, jovem com Fenilcetonúria

- b) Direção: É o órgão por excelência que define as estratégias e a ação da associação, sendo da sua competência deliberar sobre um vasto e complexo campo de matérias, cabendo ao Presidente a execução das deliberações tomadas. Compete-lhe, de entre outras funções, elaborar e submeter ao parecer do órgão de fiscalização as estratégias de ação, materializadas nos planos de atividade e a sua execução no Relatório e Contas.

Tem a seguinte composição:

Direção:

Presidente - Elisabete Maria Lopes Almeida, jovem com Fenilcetonúria

Vice-presidente - Cristiana Filipa Freitas Alves da Silva, mãe de uma menina com OCT

Tesoureiro - Sandra Andreia Monteiro Pereira Dias, mãe de uma jovem com Fenilcetonúria

Secretário - José Gilberto Rodrigues Pinto Correia, pai de um jovem com Fenilcetonúria

Vogal - Vítor José Belchior Romba, pai de duas meninas com Fenilcetonúria

Para além dos membros efetivos, tem ainda cinco suplentes.

- c) Conselho Fiscal: É o órgão de fiscalização da associação, competindo-lhe as funções definidas nos estatutos, sendo-lhe primordialmente atribuído o papel de fiscalização do cumprimento das metas definidas no Plano de Atividades e Orçamento.

Tem a seguinte composição:

Conselho Fiscal:

Presidente - Licínio Manuel Reis Rodrigues, pai de um jovem com Fenilcetonúria

Primeiro Vogal - João Manuel Santos Almeida, pai de uma jovem com Fenilcetonúria

Segundo Vogal - Rui Miguel Aniceto Tavarela Veloso, pai de dois meninos com Fenilcetonúria

Para além dos membros efetivos, tem ainda três suplentes

III | Introdução

O presente Relatório e Contas respeitam ao exercício de 2021, o quarto e último ano do mandato dos órgãos sociais da APOFEN eleitos na Assembleia Geral de 2017 e que tomaram posse em janeiro de 2018.

A direção tem definidos cinco princípios fundamentais orientadores de ação e pelos quais se tem regido, são eles: respeito, honestidade, lealdade para com os doentes, humanidade, imparcialidade.

Respeito - a APOFEN respeita todos os doentes, profissionais de saúde e entidades parceiras de igual modo.

Honestidade - a APOFEN orienta-se pela honestidade em todas as suas ações, nas diversas situações e contextos.

Lealdade para com os doentes - para a APOFEN o doente metabólico é aquele para quem toda a sua atividade converge, como tal, é a sua entidade máxima e para que isso aconteça, a associação fará tudo o que estiver ao seu alcance, para garantir a sua qualidade de vida mantendo sempre o doente em primeiro lugar.

Humanidade - a APOFEN deve prestar auxílio a todos os doentes; garantir as condições de acesso e manutenção do tratamento e proteger a vida saudável e a saúde do doente.

Imparcialidade - a APOFEN não distingue doentes, centros de tratamento, profissionais de saúde ou parceiros, para a APOFEN todos estes atores são importantes para a atividade da associação.

Esta direção pretende ainda incluir os doentes, de forma gradual, no dia-a-dia da APOFEN para que mais tarde os corpos sociais sejam ocupados maioritariamente por doentes.

O ano de 2021 foi, tal como 2020, um ano desafiante. Portugal e o mundo continuou mergulhado numa pandemia como não havia memória. O país continuou parado e as pessoas já mostravam cansaço. O que conhecíamos mudou e a associação teve de se adaptar à nova realidade. Essa adaptação obrigou a continuar a fazer diferente, para que a APOFEN pudesse continuar junto dos seus associados. Todas as atividades foram realizadas de forma *online*, contudo a partilha e a emoção continuaram a estar presentes em todas as atividades, apenas os afetos faltaram. Fica o desejo de podermos regressar novamente aos abraços.

Em 2021, a APOFEN obteve um resultado positivo apesar de inferior face a 2020, devido à pandemia causada pelo vírus Covid-19, e por causa desta foi-nos impossível organizar e realizar as nossas habituais atividades presencialmente, e como consequência a Associação não teve os encargos inerentes às atividades. É de realçar também que, mesmo com a pandemia, os nossos parceiros não nos abandonaram, mostrando a confiança que continuam a depositar no nosso trabalho, e que estão cada vez mais sensíveis à nossa causa, sendo assim estes os dois motivos mais óbvios do resultado obtido em 2021.

As quotas por liquidar têm tido nos últimos anos um efeito bastante penalizador para as contas da associação. Contudo, em 2019 a direção, conforme decisão tomada na altura, iniciou um trabalho exaustivo de análise e seleção,

com o objetivo de saber em concreto o número de sócios que continuam a querer fazer parte da nossa associação. Primeiramente anulou-se os sócios angariados por intermediários, onde estes transmitiram a vontade de tais sócios em deixar de fazer parte da associação. Assim sendo estávamos prontos para iniciar a primeira fase de análise e sinalização dos sócios com quotas em atraso. Seguimos para a fase seguinte, a da elaboração de carta individualizada a sensibilizar os sócios da situação e consoante o montante em dívida apresentámos um plano de pagamentos. Em 2021 demos continuidade ao processo e enviámos as cartas a todos os sócios com quotas em atraso até 2014, sendo que tivemos algumas respostas e àquelas em que não obtivemos qualquer resposta, foi enviado um *email* personalizado a cada sócio com quotas em atraso exatamente com a mesma informação que constava na carta que havia sido endereçada. A esses *emails* obtivemos algumas respostas, mas não a todos. Assim, e para sermos o mais corretos possível com os associados, enviámos mensagem de texto para os seus telemóveis. Também a essas mensagens obtivemos algumas respostas. Assim sendo, fizemos chamada telefónica para aqueles que não tinham respondido ao *email* nem à mensagem e atualizámos a listagem também com alguns contactos atuais. Seguidamente voltámos a enviar *email* àqueles sócios que não tinham respondido a nenhuma notificação e em 2021 finalizámos o processo dos sócios com quotas em atraso até 2014.

A consignação de 0,5% do IRS, em 2021 teve uma descida face a 2020, no entanto, a APOFEN continuamos muito grata a todos que contribuíram para esta rubrica tão importante.

A APOFEN contou com a manutenção do apoio financeiro da Biomarin, para a realização das diversas atividades inscritas no Plano de Atividades.

A APOFEN contou ainda com a manutenção do protocolo celebrado com a Glutamine possibilitando a ajuda em todas as atividades gerais da associação.

A APOFEN contou igualmente com o apoio da DietiCare que se manteve face ao ano anterior. Contudo relativamente ao Grupo Recordati tivemos uma descida no apoio, mas tivemos uma subida nos apoios da Nutricia e da FEDRA. Em relação à FEDRA, em 2021 a APOFEN apoiou-a durante 5 meses dado que nos foi comunicado, numa reunião extraordinária que a Federação fez com todas as associadas, que havia um processo em tribunal com o INR (Instituto Nacional para a Reabilitação) devido a um apoio da parte do INR e a um gasto supostamente indevido por parte da FEDRA: em 2016 a FEDRA enviou um email ao INR a questionar se poderia utilizar o apoio em determinadas atividades e recebeu resposta positiva, por email. Assim, foi explicado pelo advogado da FEDRA (advogado de renome) que devido à existência deste email do INR a confirmar a possibilidade da despesa, este processo seria ganho, no entanto, até sair a decisão final, a FEDRA teria de devolver o montante em prestações mensais. Acontece que, se a FEDRA falhar com alguma prestação, o apoio do INR (que se destina ao funcionamento das associadas, como a APOFEN) é cortado. Dessa forma, a FEDRA fez essa reunião extraordinária para pedir ajuda às suas

associadas, sendo que a APOFEN (em reunião de direção posterior e com a presença do nosso representante na FEDRA há vários anos) decidiu dar essa ajuda temporariamente tendo em conta que o dinheiro iria ser reavido – ganho o processo, todo o montante que a FEDRA já tenha enviado ao INR, é restituído.

Também um novo parceiro surgiu – a Ultragenyx, que passou a apoiar a Associação. Dada a extinção da Lifediet, o número de parceiros manteve-se igual.

De salientar que para a APOFEN, todos os apoios têm uma extrema importância, e demonstra reforço da confiança por parte de todos os apoiantes e a segurança de que os donativos são bem aplicados.

A Direção decidiu, mediante a situação financeira, juntamente com o apoio fidedigno da FEDRA e os demais parceiros pedir apoio do IEFP pela Medida de Estágios ATIVAR.PT com vista a preencher a falta de Recursos Humanos sendo esta necessária para o bom funcionamento da associação. Pelo que, desde meados de agosto de 2021, temos ao nosso lado a Sara Tavares que tem demonstrado imensa competência e vestiu de facto a nossa camisola.

Face ao supracitado as contas do exercício de 2021 apresentam um resultado líquido positivo de 28.910,95 euros (vinte e oito mil, novecentos e dez euros e noventa e cinco cêntimos).

Este é o último Relatório e Contas desta direção, dado que em dezembro de 2021 se realizaram eleições na APOFEN e uma nova direção assumiu posteriormente funções. Foi a eleições uma lista única, que ganhou por unanimidade. Desejamos as maiores felicidades à nova direção.

IV | Enquadramento das Atividades

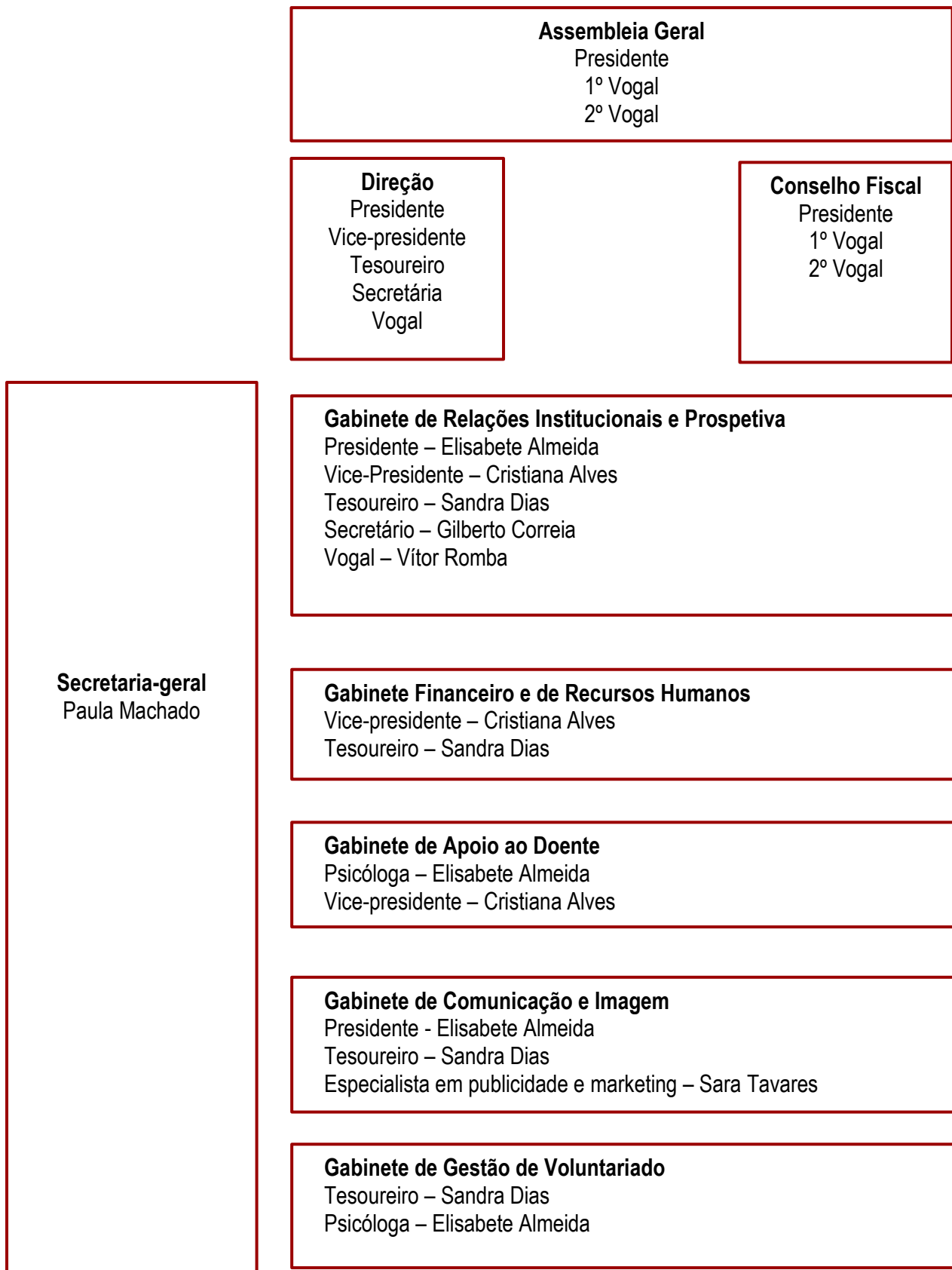
No Plano da Estrutura Organizacional e do Pessoal

Em 2021 foi mantida no essencial, a estrutura organizacional, criada no enquadramento dos estatutos, orientada para o cumprimento das missões cometidas à APOFEN.

A execução do Plano de Atividades respeitou a orientação, sendo que em 31 de dezembro de 2021 estavam ao serviço da associação 22 pessoas, conforme a distribuição e estatuto contratual que se evidencia no Organograma da APOFEN.

Com respeito aos cargos de direção superior manteve-se a composição prevista nos Estatutos, com correspondência no Plano de Atividades para 2021, ou seja, uma Presidente, uma Vice-presidente, uma Tesoureira, um Secretário e um Vogal da direção, não remunerados.

V | Configuração Organizacional



VI | Atividades da Direção

No decurso do ano de 2021, a que reporta o presente relatório, a direção assegurou o regular funcionamento da associação através da adoção das decisões da sua competência.

Ao longo de 2021 sublinham-se as seguintes atividades mais relevantes, incluindo aquelas que foram assumidas diretamente pela direção:

➤ **Continuidade do projeto “Sou diferente porque sou Especial”**

Seguimento do protocolo de cooperação entre a APOFEN e a Glutamine assinado a 4 de novembro de 2011, com vista à execução do projeto com o tema “Sou diferente porque sou Especial”, que se iniciou em janeiro de 2012. No protocolo estabelecido entre as duas instituições antes citadas, salientam-se abaixo os principais objetivos considerando nele tecido, a importância da melhoria da qualidade de vida dos doentes, os quais estão na base da concretização do referido protocolo:

- Ensinar os doentes com DHM e familiares que com eles convivem diariamente, a fortalecerem a capacidade de resposta a pressões, reforçar a autoestima e a autoconfiança face a situações de exclusão social;
- Colocação da doença “no seu lugar”, não lhe dando mais do que ela necessita. As crianças/jovens com doença e os seus familiares têm a oportunidade de esclarecer dúvidas acerca da doença e conseguir mais informação;
- Propiciar a estas crianças e jovens situações de desenvolvimento de atividades em pequenos e grandes grupos (promoção de estratégias de resolução de problemas) estimulando assim as experiências corporais, a integração e o convívio social, promovendo desta forma a diminuição do isolamento e estigmatização;
- Aceitação da doença e, conseqüentemente, uma melhor adaptação, através da troca de experiências. Treino para o “pensar antes de agir”, normalização de sentimentos;
- Partilha de experiências (semelhantes e diversas) e convívio com os demais da sua idade.

➤ **Ações de sensibilização nas Escolas**

Durante o ano de 2021 a APOFEN manteve as ações de sensibilização nas escolas de modo *online*

➤ **Fim de Semana Cultural**

Devido à pandemia do Covid-19 esta atividade não se realizou. A mesma estaria agendada para a altura das férias da Páscoa, no entanto, em abril (Páscoa) o país continuava com uma vaga de Covid-19, sendo que estávamos aconselhados a não realizar nenhuma atividade presencial dado o público da APOFEN.

➤ Encontro Regional

Devido à pandemia do Covid-19, o Encontro Regional (ER) dos Açores e do Algarve não se concretizaram de forma presencial. A APOFEN consultou sempre a Sociedade Portuguesa de Doenças Metabólicas (SPDM) para saber se seria seguro ou não realizar atividades presenciais. Dado que não tínhamos indicação para tal, optou-se por juntar, mais uma vez, os dois ER num só. Como seria realizado online, optou-se por incluir também o da Madeira (inicialmente tinha ficado de parte a realização do ER presencialmente nesta região, devido aos gastos elevados). Assim, no dia 6 de novembro realizou-se o ER online dos Açores, Algarve e Madeira, com palestras de profissionais de Lisboa (onde se encontram os Centros de Referência que dão apoio aos doentes do Algarve) e dos Açores, sendo que não conseguimos a presença de nenhum profissional que segue estes doentes na Madeira. Para fazer preencher o espaço de palestra dado à região da Madeira, o Ivan Correia (doente dessa Ilha) deu o seu testemunho sendo que tivemos também famílias da Ilha a participar. O ER foi aberto, não só às famílias daquelas regiões, como também a todas as que quisessem participar.

➤ Escolas de Cozinha

Em 2021 a APOFEN realizou diversas Escolas de Cozinha (EC). A primeira do ano aconteceu no Dia das Doenças Raras e foi dinamizada pela Sara Lopes (doente com Citrulinemia), seguidamente houve uma EC com o tema “Farinhas” dinamizada pelo Chef Hervê Rodrigues com o objetivo de as famílias fazerem face a eventuais quebras de stock de pão já preparado. Nos Encontros Regional e Nacional também aconteceram EC, da autoria, igualmente, do Chef Hervê Rodrigues.

➤ Campo de Férias da APOFEN

Na semana de 15 a 21 de agosto de 2021 realizou-se o XV Campo de Férias (CF). Este ano, devido à pandemia do Covid-19 esta atividade realizou-se *online*, na plataforma *zoom* e sem qualquer custo associado, tal como em 2020. Antes da preparação, voltámos a fazer uma abordagem a profissionais de saúde do Centro de Referência do Hospital de Santo António e também ao presidente da Sociedade Portuguesa de Doenças Metabólicas. A opinião foi a de que o evento poderia ser feito presencial, no entanto, apenas com participantes completamente vacinados. Ora, isso excluiria as crianças e jovens com menos de 18 anos e mesmo alguns jovens com pouco mais de 18 anos. Dessa forma, optámos pela organização *online* (anteriormente consultámos os nossos monitores para saber a disponibilidade de cada um). Este CF voltou a ter a participação de doentes brasileiros, por intermédio da Associação Brasileira Mães Metabólicas que nos voltou a contactar para saber se seria possível que alguns doentes brasileiros participassem no CF já que seria *online*. Esta sugestão foi aceite, mas com um número limite de inscrições. Assim, na semana acima mencionada, os participantes tinham os dias preenchidos com atividades *online*. Essas atividades começavam às 12 horas e terminavam já de noite. A semana foi toda pensada para que os participantes sentissem que estavam de facto no CF da APOFEN, ainda que de um novo modo. O *feedback* foi bastante positivo, tanto por parte dos participantes, como dos pais e equipas médicas.

➤ **Campo de Férias de Natal *Online* da APOFEN**

Esta atividade surgiu devido ao facto de durante todo o ano, todas as atividades da APOFEN, terem sido realizadas *online* e sentimos que devíamos dar um “miminho” às nossas crianças e jovens que ficaram privadas do convívio entre si e da partilha de afetos. Assim, dado o êxito do Campo de Férias de Verão *Online* e do Campo de Férias de Natal *Online* de 2020, consultámos os monitores para sabermos a opinião de cada um perante esta atividade e a resposta foi muito positiva. Durante dois dias a APOFEN voltou a estar perto daqueles que são a razão de toda a Associação existir, realizaram-se atividades, jogos e sobretudo partilha de experiências. Mais uma vez, a magia dos CF voltou a estar presente numa altura tão simbólica como é o Natal, sobretudo noutro ano tão diferente para todos. Consideramos que o CF de Natal *Online* foi um êxito, pois a APOFEN levou àquelas crianças e jovens um pouco mais de alegria e motivação para fazerem frente ao mundo diferente, principalmente estando na época natalícia.

➤ **Encontro Nacional**

O Encontro Nacional (EN), tal como o Campo de Férias (CF) e Encontro Regional (ER), também se realizou *online* devido à pandemia do Covid-19.

Houve dois grandes temas que se distribuíram pelos dois dias do evento: Novas Perspetivas Terapêuticas para as Doenças do Ciclo da Ureia e sobre a Fenilcetonúria (“Desmitificar a Fenilcetonúria” e “Apresentação dos resultados do Estudo “PKU no Campo de Férias””).

Tal como num EN “normal” houve ainda duas sessões de testemunhos fantásticas de doentes com uma Doença do Ciclo da Ureia – Citrulinemia; e com Fenilcetonúria.

O EN foi realizado através da plataforma *Skype* e foi acessível a todos quantos se quisessem inscrever. Não houve qualquer custo associado ao evento.

➤ **Almoço de Natal/Reis**

Esta atividade não foi realizada devido à pandemia do Covid-19.

➤ **Publicação da revista *Tribólicas***

Sabemos que a comunicação é de grande relevância no eficaz funcionamento da associação, e na capacidade de envolver os associados nas ações que a direção desenvolve, continuamos a ter este pressuposto sempre presente. A revista *Tribólicas* saiu em meados do mês de dezembro, após o EN. Foi distribuída em formato digital, dado que muitos sócios preferiam essa via, de acordo com a proteção de dados preenchida pelos mesmos. Além disso, devido ao agravamento da pandemia do Covid-19, não nos foi possível a impressão da revista em dezembro. Como a 31 de dezembro os números de casos Covid-19 esteve em constante acréscimo, a impressão será feita logo que possível.

➤ Edição do **Boletim Informativo**

Em 2021, deu-se continuidade à edição do Boletim Informativo com periodicidade mensal.

➤ **Presença da APOFEN nos Centros de Tratamento**

Em 2021 a presença da APOFEN nos diversos Centros de Tratamento (CT) foi um pouco atribulada dado que não podíamos entrar nos hospitais sem uma justificação de consulta médica. A presença da APOFEN acontecia quando um elemento da APOFEN tinha consulta médica e aproveitava para falar com os doentes desse dia. A nossa presença junto das famílias foi feita de forma virtual e por contacto telefónico e/ou *email*.

➤ Continuar a implementação e gestão do programa de regularização do **pagamento de quotas atrasadas**

Em 2021 demos continuidade à análise do programa de regularização do pagamento de quotas, iniciado em 2019, terminando a limpeza da base de dados de sócios com quotas em atraso até 2014.

➤ **Candidaturas aos programas de apoio** lançados pelo INR e outras entidades

A APOFEN obteve aprovação ao fazer a recandidatura da APOFEN aos apoios da FEDRA para apoio ao funcionamento.

➤ Reforçar as **medidas de angariação de fundos** (patrocínios; donativos e vendas)

Como já referimos neste relatório o ano de 2021 foi novamente penalizador para todos os Portugueses devido à pandemia, pelo que se refletiu no decorrer desta atividade, tanto financeiramente para quem dá donativos como para os que angariam visto que com a pandemia foi impossível conseguir ter o espírito de angariador, pois vimos empresas e famílias com bastantes dificuldades. Este ano foi particularmente difícil para todos nós.

➤ **Ações políticas a desenvolver**

A APOFEN participou em praticamente todas as reuniões para a criação da nova Entidade Agregadora de Associações das Doenças Raras. Neste ano de 2021 esta nova entidade foi criada, no entanto a APOFEN decidiu não fazer parte devido ao facto da FEDRA (Federação das Doenças Raras de Portugal) ainda existir e sempre defendemos apenas a existência de uma única entidade. Dado que a APOFEN tem apoio da FEDRA para o funcionamento, apenas quando a nova entidade der essas mesmas garantias e a FEDRA se extinguir é que a APOFEN se associará à RD-Portugal (nova entidade).

Além disto, a APOFEN integra a Comissão Organizadora 70 Associações de Doentes que, neste ano de 2021, continuou a trabalhar sempre em prol da defesa dos doentes não-covid.

➤ Projeto “APOFEN Jovem”

A APOFEN Jovem tem como objetivo máximo começar a introduzir os doentes jovens adultos na vida diária da associação. Este projeto funciona no *Facebook* como um “grupo fechado” e tem-se verificado uma boa partilha entre os membros bem como propostas de atividades para a APOFEN.

➤ Programa de apoio social “Sou Especial, Sou Feliz”

Este projeto de apoio a famílias carenciadas apoiou, em 2021 uma família.

Estes apoios traduziram-se no envio de bens essenciais ao bom cumprimento do tratamento. De salientar que estas necessidades foram comprovadas e o apoio dado apenas após essa confirmação.

Em setembro de 2021 enviámos um questionário aos sócios efetivos, com proteção de dados preenchida e quotas em dia, para percebermos o impacto da pandemia na família e se haveria dificuldade económica que compromettesse o bom cumprimento do tratamento por parte do doente. Desse envio não surgiram situações de impacto negativo da pandemia na família e tratamento do doente.

➤ “Programa de Mentores”

O Programa de Mentores é um programa de apadrinhamento de doentes recentes e novas famílias.

Em 2021 tivemos 5 bebés do Rastreio Neonatal, no entanto não demonstraram interesse em beneficiarem deste programa.

➤ Criar uma **Bolsa de Recursos** dentro da APOFEN

Este ponto foi iniciado em 2020, e manteve os recursos em 2021. Continua a ficar o apelo para cada um que queira dar um bocadinho de si, bastando entrar em contacto com a APOFEN.

➤ **Reuniões Temáticas**

Esta atividade não foi possível de realizar devido à pandemia do Covid-19.

➤ Procedimentos de **Apoio aos doentes na terceira idade**

Este assunto é de preocupação constante da direção, que se mantém atenta aos desenvolvimentos europeus relativos a esta temática.

➤ Estabelecer **Protocolos com Restaurantes** em diversos pontos do país

No início de 2020 divulgámos esta iniciativa aos associados e solicitámos a partilha de contactos de alguns restaurantes que pudessem integrar o programa *HipoFood*. Tivemos a proposta de vários restaurantes como potenciais interessados no estabelecimento de protocolo. Contudo, devido à pandemia do Covid-19, e ao fecho deste

setor, tivemos de deixar esta atividade em *stand-by*, ficando a esperança de que um ano melhor se aproxime para a realizarmos.

➤ **Participação em Congressos Europeus**

A APOFEN participou no Congresso da E.S.PKU que se realizou via *online* entre 15 e 17 de outubro de 2021.

➤ **Relação com as Congéneres Europeias e Internacionais**

Em 2021 mantivemos boas relações com as Congéneres Europeias. A APOFEN tem sido reconhecida e incluída em pequenos debates. Em dezembro de 2021 marcámos presença, mais uma vez, no *European Patient Advocacy Forum*, promovido pela Biomarin de forma virtual a 20 de fevereiro, onde estiveram presentes várias congéneres europeias.

Uma atividade que foi realizada e não estava no plano de atividades para o ano de 2021 foi o **Grupo Psicoeducativo Online Noites Especiais**. Esta atividade surgiu após a comemoração do Dia da Fenilcetonúria (PKU), no qual foi feita uma partilha de experiências *online*. Dado o interesse dos participantes e sugestão dos mesmos, este grupo começou a ser realizado sempre ao terceiro sábado de cada mês, à noite, sendo abordado um tema diferente por mês relacionado com as Doenças Hereditárias do Metabolismo das Proteínas (DHMP). Também não estava no plano de atividades para o ano de 2021 a **comemoração do Dia das Doenças Raras e do Dia da PKU**, no entanto, estes dias foram assinalados. No Dia das Doenças Raras foi realizada uma Escola de Cozinha com a parceria da Nutricia, uma aula de zumba com a parceria da Biomarin e um concurso de dança com a parceria da Glutamine; já no Dia da PKU, foram realizadas uma série de atividades com a colaboração da Biomarin, entre elas 3 *podcasts* com profissionais do Centro de Referência para o Tratamento das DHMP do Centro Hospitalar e Universitário do Porto e um debate *online* com a presença de vários profissionais da área e moderado por uma jornalista (nesse debate as famílias podiam colocar questões); foi ainda produzido um vídeo com o testemunho de 3 doentes com PKU, em parceria com a Glutamine; e realizado um concurso de culinária com o apoio da Nutricia.

VII | Atividades realizadas em 2021

O **Gabinete de Relações Institucionais e Prospetiva (GRIP)** tem por missão garantir o apoio técnico às atividades de cooperação institucional e realizar análises prospetivas.

Gabinete de Relações Institucionais e Prospetiva
Cooperação com outras entidades e organismos nacionais e internacionais, tendo em vista a realização de ações conjunta na área das DHMP;
Apoio à realização do Encontro Nacional, Campo de Férias, Fim de Semana Cultural e Escolas de Cozinha;
Promoção e divulgação de estudos e atividades na área das DHMP;
Cooperação com os Centros de Tratamento.

Durante o ano de 2021 o GRIP desenvolveu as seguintes atividades:

Cooperação Institucional:

Participação em Organizações, grupos de trabalho e Projetos Nacionais e Internacionais:

1. Participação e acompanhamento das reuniões da FEDRA - Federação Nacional das Doenças Raras;
2. Representação da APOFEN em reuniões da ação social do Município de Matosinhos;
3. Participação nos simpósios da SPDM;
4. Reuniões com os representantes dos vários laboratórios que comercializam alimentos hipoproteicos em Portugal;

Gestão dos protocolos e acordos de cooperação:

1. Reunião com os representantes da Glutamine e Biomarin para acompanhamento da execução dos protocolos de cooperação celebrados com estas empresas.
2. Reunião com todos os laboratórios parceiros para delineamento de estratégia de cooperação anual.

Ao **Gabinete Financeiro e de Recursos Humanos (GFRH)** compete promover e assegurar uma correta gestão dos recursos financeiros, patrimoniais e humanos da APOFEN

Gabinete Financeiro e de Recursos Humanos

Realizar os procedimentos Contabilísticos e dar cumprimento às Obrigações Fiscais;

Assegurar a Gestão Orçamental, Financeira e Patrimonial;

Realizar os procedimentos necessários às candidaturas aos programas de apoio às IPSS;

Assegurar a Gestão dos Recursos Humanos.

Em 2021, o GFRH desenvolveu as seguintes atividades:

Procedimentos Contabilísticos e Fiscais:

1. Realização dos processamentos administrativos;
2. Desenvolvimento das funções inerentes ao movimento das receitas e despesas e os respetivos registos contabilísticos obrigatórios;
3. Cumprimento das obrigações fiscais nos prazos estipulados na lei.

Gestão Orçamental, Financeira e Patrimonial:

1. Elaboração, gestão e controle orçamental;
2. Execução das atividades inerentes à gestão financeira, através do cumprimento das obrigações legais e regulamentares;
3. Elaboração dos documentos necessários para apresentação aos órgãos sociais, em cumprimento das disposições estatutárias.

Gestão dos Recursos Humanos:

1. Organização e instrução dos processos relativos aos recursos humanos.

A APOFEN disponibiliza o **Gabinete de Apoio ao Doente Metabólico (GADM)** a todos os que necessitem de apoio, numa forma eficaz do doente se relacionar com a associação. Este gabinete tem como objetivos facilitar a articulação do doente com os vários sistemas onde está inserido, fornecer um suporte eficaz ao doente, agilizar a comunicação do doente com os profissionais que o acompanham e promover a melhoria da perceção da qualidade de vida do doente e família.

Gabinete de Apoio ao Doente Metabólico

Apoio psicossocial às famílias e posteriormente aos próprios doentes com Doença Hereditária do Metabolismo das Proteínas;
Apoio na identificação das particularidades da dieta através do jogo infantil;
Dinamização de ações de formação e sensibilização junto das escolas, com professores, auxiliares, pessoal da cozinha e pares;
Apoio na procura ativa de emprego;
Delineamento e definição de projetos de vida;
Apoio psicoemocional às famílias;
Identificação/sinalização de famílias e/ou doentes carenciados;
Pesquisa e formulação de candidaturas a programas de financiamento e elaboração de projetos;
Abordagem do público estratégico que ainda não tem conhecimento/não é sócio da APOFEN e divulgação da APOFEN do mesmo.

Durante o ano de 2021 o GADM desenvolveu as seguintes atividades:

1. Manutenção do Programa de Mentores;
2. Manutenção do projeto “Sou Especial, Sou + Feliz”;
3. Apoio a variados doentes (e famílias) na lide com a doença metabólica e com a situação pandémica do país e do mundo;
4. Ações de sensibilização em escolas;
5. Orientação dos doentes para a identificação de comportamentos de risco dos pares para consigo e promoção de estratégias de *coping* relativamente ao facto de “ser diferente”;
6. Apoio na procura ativa de emprego.
7. Dinamização de Grupo Psicoeducativo

Ao **Gabinete de Comunicação e Imagem (GCI)** compete organizar os serviços de apoio aos órgãos sociais, apoiar na gestão dos recursos humanos e gerir e promover a comunicação e a imagem institucionais da associação.

Gabinete de Comunicação e Imagem

Execução das tarefas de secretariado da Direção;

Apoio à organização de reuniões, encontros anuais e regionais e outras atividades promovidas pela Direção;

Desenvolvimento de um Plano de Comunicação;

Alimentação do *site* da APOFEN e respetivas redes sociais;

Realização de ações de sensibilização nas escolas.

Durante o ano de 2021 o GCI desenvolveu as seguintes atividades:

Secretariado da Direção:

1. Preparação, apoio e acompanhamento das reuniões de direção, Assembleia Geral e Conselho Fiscal;

Quadro 1 - Número de reuniões dos órgãos sociais realizadas em 2021

Órgãos Sociais	Nº de reuniões realizadas em 2021
Assembleia Geral	2
Direção	12
Conselho Fiscal	1

2. Elaboração das atas das reuniões de direção;
3. Registo e atualização dos compromissos constantes na agenda da direção;
4. Apoio administrativo às participações da direção em eventos organizados por terceiros.

Apoio à organização de iniciativas promovidas pela Direção:

1. Organização e acompanhamento de todas as atividades realizadas pela direção, nomeadamente:
 - Encontro Nacional,
 - Encontro Regional;
 - Escolas de Cozinha;
 - Campos de Férias;
 - Séries de diretos no *Instagram* da APOFEN.

Plano de Comunicação:

1. Elaboração do plano de comunicação que promova a APOFEN;
2. Divulgação das iniciativas, atividades e projetos da APOFEN;
3. Promoção junto dos órgãos de imprensa nacional a realização de entrevistas com a direção da APOFEN.

Site da APOFEN e redes sociais

1. Manutenção do *site* da APOFEN;
2. Manutenção da página de *Facebook* e *Instagram* e *Twitter* da APOFEN - divulgação de diversos conteúdos como notícias, estudos, atividades a realizar e resolução de dúvidas dos associados;
3. Elaboração e divulgação dos Boletins Informativos e da *newsletter Tribólicas*.

A **Secretaria-geral** tem como missão assegurar o apoio técnico à direção da APOFEN, permitindo uma maior eficácia e eficiente articulação com os restantes órgãos sociais e associados, através do apoio às atividades nas relações institucionais, nas atividades de gestão de recursos humanos, financeiros e patrimoniais, e da comunicação e imagem.

Secretaria-geral
Apoio ao funcionamento dos órgãos sociais da APOFEN;
Apoio a todas as atividades e projetos da Direção;
Apoio às atividades desenvolvidas pelo Gabinete de Relações Institucionais e Prospetiva (GRIP), pelo Gabinete Financeiro e Recursos Humanos (GFRH), Gabinete de Apoio ao Doente Metabólico (GADM) e Gabinete de Comunicação e Imagem (GCI).

Durante o ano de 2021 a Secretaria-geral desenvolveu as seguintes atividades:

Apoio aos Órgãos Sociais

1. Acompanhamento dos métodos e procedimentos aprovados pela direção;
2. Acompanhamento dos métodos e procedimentos aprovados pela Assembleia Geral e Conselho Fiscal;
3. Compilação de elementos informativos de interesse para envio aos membros dos órgãos sociais e associados;

Coordenação e apoio aos Gabinetes

1. Em articulação estreita com o GRIP, o GFRH, o GADM e o GCI, a Secretaria-geral promoveu as ações necessárias à concretização das atividades da APOFEN;
2. Gestão e acompanhamento de todo o secretariado - receção, classificação e distribuição interna do correio, caixa de correio eletrónico, recebimento de quotas e donativos, emissão de recibos e pagamentos a fornecedores.

VIII | Execução orçamental 2021

I. Nota Introdutória

A Execução Orçamental do presente exercício, decorrente das atividades da instituição no ano de 2021, é apresentada em comparação com o exercício do ano anterior.

Contudo, auxiliamo-nos em valores de anos anteriores para a apresentação de alguns indicadores de forma a evidenciar a evolução da situação da associação, bem como, para uma melhor compreensão.

O resultado líquido positivo alcançado no exercício de 2021, foi influenciado fundamentalmente pelo contínuo apoio dado por alguns parceiros, tal como a resposta positiva à recandidatura de apoio ao funcionamento da FEDRA, a isto tudo podemos voltar a mencionar que por causa da pandemia do Covid-19, não pudemos realizar as principais atividades de forma presencial fazendo com que, conseqüentemente, a APOFEN não tivesse gastos inerentes às mesmas, fazendo isso contribuir para que o resultado líquido apurado continue bastante positivo, apesar de haver diferença substancial comparativamente ao resultado líquido de 2020.

A consignação de 0,5% de IRS continua a ser um ponto forte para a associação, consequência de forte divulgação e campanha de sensibilização, juntamente com a boa vontade e solidariedade dos nossos sócios, amigos e familiares.

Em relação às quotizações, a direção tem como objetivo a atualização da base de dados referente aos associados que se interessam em continuar com a APOFEN. Esse trabalho tem sido feito arduamente desde 2019 tendo continuidade em 2021 passando por várias fases (descritas nos pontos seguintes deste relatório).

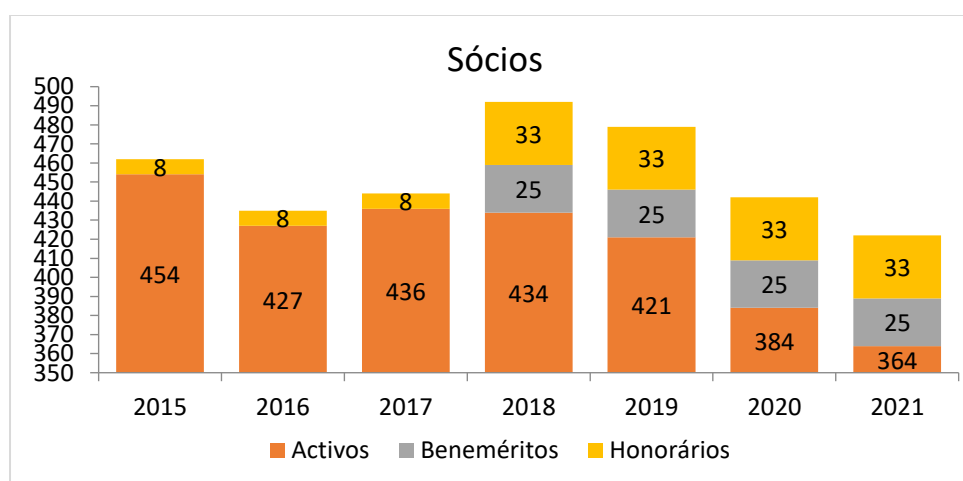
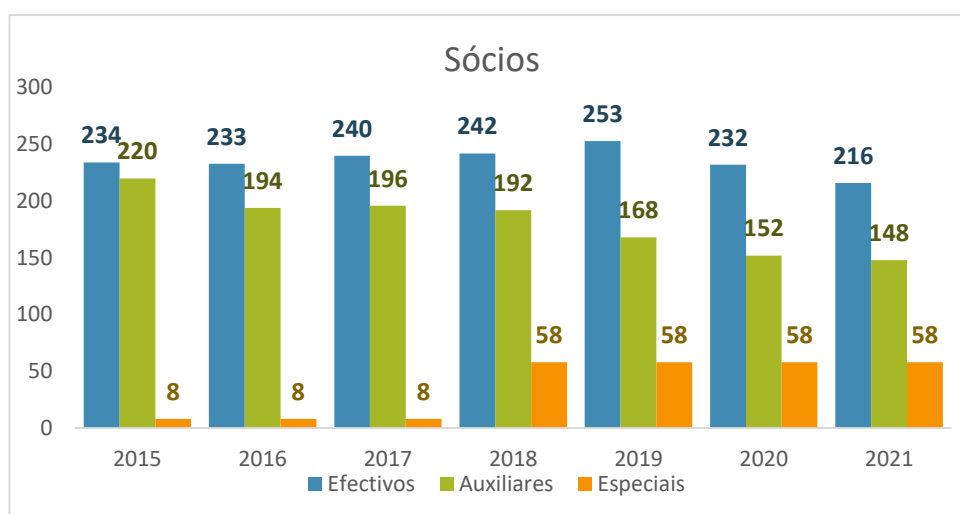
Como pontos fracos, tal como aconteceu em 2020, salientamos a impossibilidade da realização de todas as atividades de forma presencial em 2021 devido à já referida pandemia causada pelo vírus do Covid-19.

É com muito orgulho e dedicação que continuaremos a fazer o melhor pela associação.

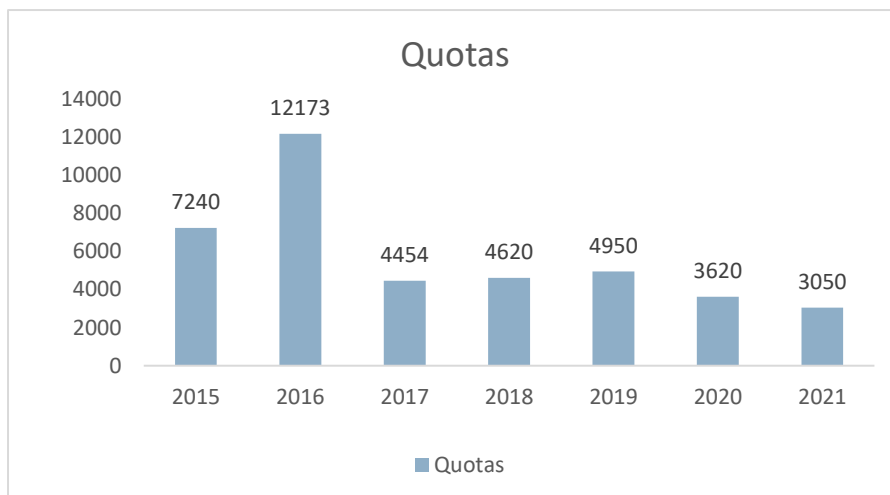
1. Alguns Indicadores

1.1. A direção continua empenhada em passar uma informação mais fidedigna do número de sócios que realmente querem fazer parte da associação. Com vista à atualização da base de dados, continuamos o trabalho iniciado em finais de 2019 (onde foi possível apurar a desistências de alguns sócios), Este trabalho está longe de estar concluído pois haverá sempre os sócios que se atrasam e teremos então de insistir, dando continuidade a este trabalho para atualização da base de dados, só assim poderemos dar a informação mais atual possível.

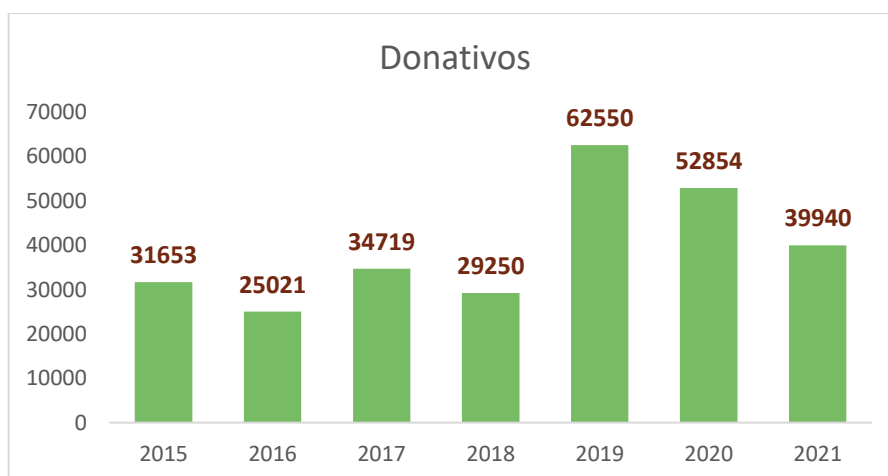
Em 2021, em consequência do trabalho feito, assistimos então à diminuição do número de associados da APOFEN, face a 2020. Terminamos então o presente exercício com 422 associados, contando com as desistências e anulações.



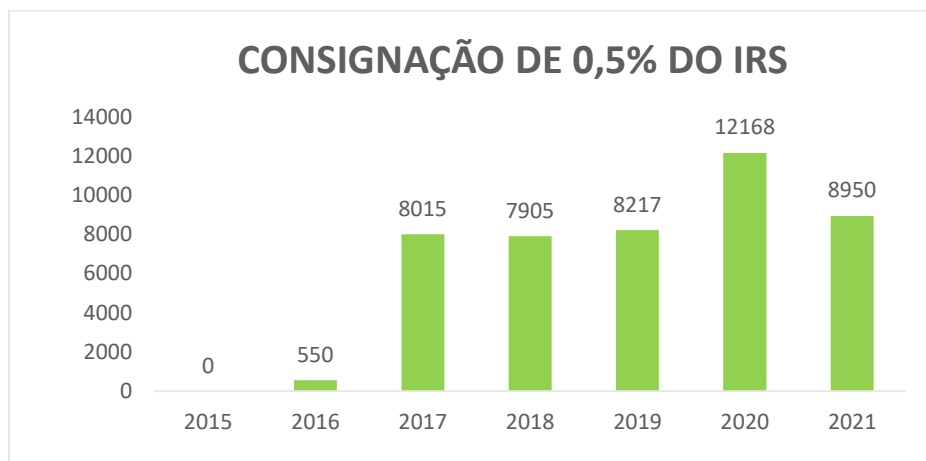
1.2. O montante global das quotizações devidas baixou (consequência da desistência de 25 sócios) para 43.560,00 euros (valores considerados cobráveis até final de 2021), recuperámos de anos anteriores apenas 1.630,00 euros. No que diz respeito somente ao presente exercício, o valor cobrável seria de 10.120,00 euros e só conseguimos receber 1.420,00 euros, ou seja, apenas 14% das quotizações. Sendo assim recebemos no total 3.050,00 euros em quotizações.



1.3. Nos donativos verificou-se uma diminuição comparativamente ao ano anterior, porque em 2020 estavam refletidos valores bastante consideráveis referente às conferências de Genética e em 2021 isso não aconteceu, também houve um decréscimo no valor da consignação de IRS recebidos comparativamente a 2020, mas em contrapartida, houve um aumento do apoio dado pela FEDRA. Continuamos a contar também com o apoio dos nossos parceiros, a Biomarin, DietiCare, Glutamine, Grupo Recordati, Nutricia e com o apoio da mais recente Ultragenyx, não esquecendo o contínuo e precioso apoio dado pelos restantes parceiros, e das demais entidades e particulares apoiantes.



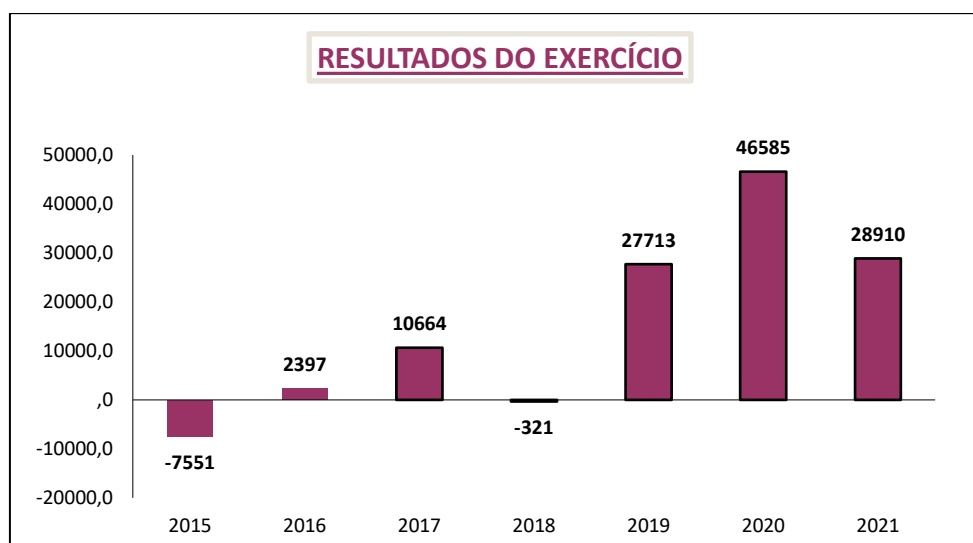
1.4. Em 2021, no que respeita ao benefício fiscal consignado no art.º 32 da Lei nº 16/2001, de 22 de junho (Lei da Liberdade Religiosa), a APOFEN recebeu 8.950,23 euros, valor esse bastante inferior ao de 2020 (29% a menos). Esta rubrica de rendimentos tem sido fundamental nos últimos anos para contrabalançar a falta de pagamento das quotizações, fruto de uma constante e insistente campanha de sensibilização feita pela APOFEN, juntamente com o positivo *feedback* de todos os particulares num espírito de entreatajuda para com a nossa associação.



1.5. Em termos de Resultados do Exercício, no ano de 2021 verificou-se uma diminuição de 17.674.20 euros, comparativamente ao ano anterior.

Este facto é resultante, principalmente, da diminuição de donativos recebidos em 2021 para as Conferências de Genética e a diminuição da consignação recebida em 2021 pela APOFEN.

Apesar da pandemia, podemos contar com todos os nossos parceiros refletindo a confiança que todos depositam na atual direção, criando laços cada vez mais fortes.



2. Associativismo

A relação com os associados continua a desenvolver-se através de correspondência, do *site*, da *Internet*, das redes sociais *Facebook* e da página de *Instagram*, do Encontro Nacional e do Boletim Informativo de periodicidade mensal. Publicamos em meados de dezembro de 2021 a nossa querida revista *Tribólicas*.

Assinala-se também com apreço, a colaboração desinteressada de alguns sócios com a sua associação, sendo desejável que um maior número ajudasse esta coletividade, em prol de uma causa comum.

Como se pode constatar pelo quadro 1, em 2021 foram admitidos 5 novos sócios, dos quais 4 efetivos e 1 auxiliares, no entanto, o número das desistências foi de 25 sócios (20 efetivos e 5 auxiliares). Assim, em dezembro de 2021, a APOFEN era constituída por 422 sócios.

Quadro 1 - Número de Sócios em 2021

SÓCIOS	2017	2018	2019	2020	2021	2021	
						Admitidos	Desistências/Anulados
Efetivos	240	242	253	232	216	4	20
Auxiliares	196	192	168	152	148	1	5
Beneméritos	0	25	25	25	25	-	-
Honorários	8	33	33	33	33	-	-
Total em 31.12	444	492	479	442	422	5	25

2.1 Quotizações

Tal como vem sucedendo nos últimos anos, o pagamento das quotas à APOFEN em 2021, ficou-se pelos 14% do montante devido para o corrente ano, ou seja, dos 10.120,00 euros devidos, apenas 1.420,00 euros foram liquidados, porém conseguimos que fossem pagos referente a anos anteriores 1.630,00 euros.

Em 2021, com a reorganização da base de dados, conforme se pode verificar pelo quadro 2, foram anulados no final do exercício 25 sócios dos quais 20 eram sócios efetivos e 5 auxiliares, e estes tinham 10.140,00 euros de quotizações por liquidar.

Assim, em 31 de dezembro de 2021, as quotizações devidas ascendem a 43.560,00 euros, havendo uma diminuição. Como já explicado anteriormente neste relatório, tal diminuição refere-se à anulação de sócios, pelo que o montante que era devido por estes não está mais contabilizado no valor total de quotas em falta.

Quadro 2 - Valor das quotas em dezembro 2021

Anos anteriores			2021			Total
Devidas	Pagas	Em falta	Devidas	Pagas	Em falta	Em falta
46.630	1.630	45.000	10.120	1.420	8.700	53.700

Anulados em 31.12.2021			Total
Efetivos	Auxiliares	Total	Em falta
20	5	10.140	43.560

II. Análise da Situação Económica e Financeira

1. Rendimentos

Os saldos bancários, em 31 de dezembro de 2021 e de 2020, são discriminados da seguinte forma:

	31-12-2021	31-12-20
Depósitos à Ordem (DO)		
Montepio Geral (APOFEN)	5.643,85	5.833,15
Montepio Geral (CGen)	5.233,79	5.672,12
Depósitos a Prazo (DP)		
Montepio Geral (APOFEN)	131.000,00	101.000,00
Montepio Geral (CGen)	3.000,00	3.000,00

Como se pode analisar pelo quadro acima, a soma das rubricas de Depósitos à Ordem (MG APOFEN) e a de Depósitos a Prazo (MG APOFEN) é de 136.643,85 euros, havendo um acréscimo de 29.810,70 euros face a 2020. Conseguimos verificar que nas contas referente às Conferências de Genética temos o saldo global (soma DO e DP) de 8.233,79 euros.

De realçar que esta rubrica é de extrema importância para fazer face aos compromissos futuros, nomeadamente, os gastos com o pessoal e as atividades programadas no Plano Anual de Atividades, pelo que é extremamente importante o trabalho que a direção tem vindo a realizar, mantendo a confiança com as entidades parceiras, no domínio da cobrança de quotas e na constante aposta em campanhas de angariação de fundos de forma a aumentar os níveis de liquidez da associação.

1.2. A rubrica de Serviços Prestados, no geral sofreu um decréscimo de 10.060,00 euros face a 2020, principalmente por valores relacionados com as Conferências de Genética. As atividades habitualmente realizadas pela nossa associação não se concretizaram presencialmente (apenas *online*) tal como no ano de 2020. Relativamente às quotas, houve um ligeiro acréscimo no recebimento, mesmo assim ficaram aquém das expectativas, temos consciência que a não realização das atividades presencialmente prejudicou a recolha de quotas, pois é nessas ocasiões que há mais recetividade de os sócios as pagar.

Vendas e Serviços Prestados	2021	2020
Vendas	0,00	0,00
Serviços Prestados	3.180,00	13.240,00
Quotizações Exercícios Anteriores	1.630,00	2.580,00
Quotizações Exercício	1.420,00	1.040,00
Quotizações Próximo Exercício	80,00	50,00
Encontro/Congresso Anual	0,00	0,00
Campo de Férias	0,00	0,00
Escolas de Cozinha	0,00	0,00
Apoio Escolar	0,00	0,00
Encontro Regional de famílias	0,00	0,00
Fim de Semana Cultural	0,00	0,00
Conferências de Genética	50,00	8.240,00
Atividades de Exercícios Anteriores	0,00	1.330,00

1.3. Relativamente às outras rubricas dos rendimentos, assistimos a uma significativa diminuição de 7.451.43 euros face a 2020, no valor total de 57.615,58 euros, causada pela oscilação das diversas rubricas:

Enquanto:

- Na rubrica de Subsídios do Estado e Outros Entes Públicos houve um ligeiro aumento, devido ao apoio da FEDRA, resultado da recandidatura ao apoio ao funcionamento, obtendo o valor de 14.487,66 euros (aumento de 36% relativamente a 2020) e o valor do apoio dado pelo IEFEP foi também bastante significativo pelo facto de termos a Sara como estagiária.

Em contrapartida:

-Na rubrica de Donativos verificou-se uma descida acentuada que tem a ver com valores que em 2020 as Conferências de Genética receberam (8.240,00 euros) e que em 2021 o valor recebido foi diminuto (apenas 50,00 euros), também se refletiu de forma negativa a rubrica de Consignação de IRS com redução de 29% do valor recebido em 2020.

Subsídios, Outros Rendimentos e Ganhos e Juros	2021	2020
Subsídios, Doações e Legados à Exploração	57.615,58	65.067,01
Subsídios do Estado e Outros Entes Públicos	17.675,58	12.213,01
ISS, IP - Centro Distrital (INR)	0,00	0,00
Encontro Nacional	0,00	0,00
Campo de Férias	0,00	0,00
Fim de Semana Cultural	0,00	0,00
FEDRA	14.487,66	10.638,44
Segurança Social	0,00	1.416,60
IEFP	3.187,92	157,97
Subsídios eventuais	0,00	0,00
Subsídios de Outras Entidades	39.940,00	52.854,00
Donativos em Dinheiro	39.940,00	52.854,00
Donativos em Espécie	0,00	0,00
Outros Rendimentos e Ganhos	8.950,23	12.225,58
Correções relativas a Exercícios anteriores	0,00	0,00
Restituição de Impostos (0,5% do IRS consignado)	8.950,23	12.167,54
Outros	0,00	58,04
Juros e Rendimentos Similares Obtidos	21,65	6,57
Outros Rendimentos Similares	0,00	0,00
Juros de Depósitos	21,65	6,57

2. Gastos e Perdas

2.1. Quanto às rubricas de Gastos e Perdas, primeiramente podemos verificar como o quadro abaixo evidencia: no CMVMC em 2021 não houve saída de produtos de *merchandising*; Em relação ao FSE: na rubrica Subcontratos, tal como aconteceu em 2020, não consta qualquer movimento pela impossibilidade de realização das atividades, de forma presencial, habitualmente organizadas pela associação devido à pandemia do Covid-19; na rubrica Serviços Especializados, houve um ligeiro aumento devido a serviços prestados referente à contabilidade que passou a ser pago; na rubrica Deslocações Estadas e Transporte, o valor baixou consideravelmente em 2021 pela inexistência de

valores referente às Conferências de Genética; já na rubrica Serviços Diversos na subdivisão “Outros Serviços” também diz respeito somente às CG e houve uma diminuição considerável comparando com os valores de 2020.

CMVMC e FSE	2021	2020
Custos das Mercadorias Vendidas e Matérias Consumidas	0,00	274,41
Fornecimentos e Serviços externos	11.657,41	24.378,28
Subcontratos	0,00	0,00
Alojamento	0,00	0,00
Alimentação	0,00	0,00
Outros	0,00	0,00
Serviços Especializados	8.149,38	6.023,01
Trabalhos Especializados	445,58	1.770,39
Publicidade e Propaganda	0,00	0,00
Vigilância e Segurança	0,00	144,12
Honorários	7.600,08	4.000,08
Conservação e Reparação	51,22	0,00
Outros (Serviços Bancários)	52,50	108,42
Materiais	641,54	1.514,52
Ferramentas e Utensílios de Desgaste Rápido	449,68	0,00
Livros e Documentação Técnica	0,00	0,00
Material de Escritório	106,86	1.029,72
Artigo para Oferta	85,00	484,80
Outros	0,00	0,00
Energia e Fluidos	250,61	344,31
Eletricidade	204,55	270,50
Combustíveis	0,00	0,00
Água	46,06	73,81
Deslocações, Estadas e Transportes	1.224,74	11.710,21
Serviços Diversos	1.391,14	4.786,23
Comunicação	935,29	1.142,88
Contencioso e Notariado	47,80	37,87
Seguros	38,99	57,97
Limpeza, Higiene e Conforto	269,06	23,84
Outros Serviços	100,00	3.523,67
Material Didático	0,00	0,00
Encargos de Saúde com Utentes	0,00	0,00

2.2 Nas outras rubricas de gastos, relativamente aos Gastos com o Pessoal, pode-se verificar um aumento significativo resultante do contrato de estágio com o apoio do IEFP – Sara Tavares. Na rubrica de Outros Gastos e Perdas, nomeadamente nos donativos está refletido o valor cedido à FEDRA assunto referido na introdução (página 8).

Gastos com o Pessoal, Gastos de Depreciação e de Financiamento	2021	2020
Gastos com o Pessoal	26.380,08	17.861,48
Remunerações dos Órgãos Sociais	0,00	0,00
Ajudas de Custo	0,00	0,00
Remunerações do Pessoal	21.767,90	15.089,06
Remunerações	19.883,75	13.925,18
Subsídio de Alimentação	1.884,15	1.163,88
Ajudas de Custo	0,00	0,00
Encargos sobre Remunerações	4.352,39	2.544,56
Seguros de Acidentes no Trab. E Doenças Profissionais	229,79	227,86
Formação Profissional	30,00	0,00
Gastos de Depreciação e de Amortização	0,00	0,00
Outros Gastos e Perdas	2.789,02	1.629,20
Impostos	11,44	13,52
Donativos	2.500,00	0,00
Dívidas Incobráveis	0,00	0,00
Sócios Efetivos	0,00	0,00
Sócios Auxiliares	0,00	0,00
Correções Relativas a Exercícios Anteriores	0,00	0,00
Quotizações	210,00	246,00
Custos com apoios financeiros concedidos a associados	67,58	182,91
Conferências De Genética	0,00	1.182,80
Outros	0,00	3,97
Gastos e Perdas de Financiamento	0,00	83,22
Juros Suportados	0,00	0,00
Serviços Bancários	0,00	0,00
Outros	0,00	83,22

III. Resultados por Atividades

Devido à pandemia provocada pelo vírus do Covid-19, as atividades habitualmente organizadas e realizadas pela APOFEN não se realizaram de forma presencial, nomeadamente o Campo de Férias, os Encontros Regionais, e o Encontro Nacional. O Fim de Semana Cultural não foi realizado. Pelo que não foram registados gastos nem rendimentos inerentes a essas atividades, tal como aconteceu em 2020.

Contudo, a Associação, voltou a estar presente realizando as tão importantes atividades de forma online que se revelou de tamanha importância para os participantes. Conseguimos assim ter importância na vida de todos.

A revista *Tribólicas* saiu em meados do mês de dezembro, após o EN. Foi distribuída em formato digital, dado que muitos sócios preferiam essa via, de acordo com a proteção de dados preenchida pelos mesmos. A respetiva impressão será feita logo que possível.

A direção imputa a rendimentos os valores das inscrições, e somente os donativos específicos a cada atividade. Os gastos são imputados igualmente a cada atividade. Assim conseguimos ter uma noção mais realista das contas.

Os protocolos que temos com as diversas entidades são que o apoio é para a APOFEN utilizar conforme achar mais conveniente, portanto esse valor é contabilizado na associação e com esse dinheiro faremos sempre o melhor. Somente imputamos os donativos às atividades quando, por exemplo, uma entidade oferece inscrições a jovens para o CF, e com estas, a APOFEN delega aos Centros de Tratamento (CT) a decisão de quem necessita mais, pois os CT têm mais contacto com as situações em concreto. Assim, a APOFEN consegue estar mais próxima proporcionando a quem quer participar nas atividades e não pode financeiramente. A nosso ver, o objetivo foi concretizado na íntegra com apoio das diversas entidades.

Conforme se pode ver pelo quadro abaixo, da explicação dada neste ponto, e dada a conjuntura deste ano devido à pandemia, a associação obteve um Resultado líquido bastante positivo de 28.910,95 euros.

Atividades	2021			2020		
	Gastos	Rendimentos	Saldo	Gastos	Rendimentos	Saldo
Encontro/Congresso Anual	95,00	0,00	-95,00	0,00	0,00	0,00
Campo de Férias	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Escolas de Cozinha	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Apoio Escolar	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Tribólicas	0,00	0,00	0,00	1.359,15	300,00	-1.059,15
Encontro Regional de famílias	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Fim de Semana Cultural	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Conferências de Genética	488,33	50,00	-438,33	14.038,90	22.790,00	8.751,10
Atividades anos anteriores	0,00	1.630,00	1.630,00	225,24	3.681,00	3.455,76
Subtotal	583,33	1.680,00	1.096,67	15.623,29	26.771,00	11.147,71
Associação	40.271,64	68.085,92	27.814,28	31.229,59	66.667,03	35.437,44
Total	40.854,97	69.845,92	28.910,95	46.852,88	93.438,03	46.585,15

IX | Resultados

No exercício de 2021, tendo em consideração o que evidenciamos no presente relatório, a APOFEN obteve um resultado líquido positivo de 28.910,95 euros.

Para este resultado favorável, o que mais pesou foi a impossibilidade de realização de forma presencial das atividades consideradas mais importantes, juntamente com a generosidade de todos os nossos parceiros, e o empenho e dedicação de todos os envolvidos na vida da associação, permitindo assim com que os objetivos mais importantes fossem concretizados, apesar da temida pandemia que nos abanou fortemente neste ano.

Naturalmente que a APOFEN é uma IPSS e, como tal, uma organização sem fins lucrativos, e que a nossa missão é estritamente social, pelo que o apuramento do saldo final ajudará na realização das atividades programadas para o ano de 2021.

X | Agradecimentos

Cabe lugar neste Relatório, referir explicitamente agradecimentos a todos que têm de alguma forma contribuído para o crescimento da APOFEN, e para a melhoria das condições de vida dos Doentes que representamos, destacando-se:

- ☺ O Dr. Rui Vaz Osório, pela sua dedicação e por ter estado sempre presente em todos os momentos da vida da APOFEN;
- ☺ Os Técnicos de Saúde, Médicos, Endocrinologistas, Nutricionistas e Dietistas, Psicólogos e Enfermeiros, de todos os Centros de Tratamento do País, por reconhecerem a APOFEN como um parceiro importante na garantia de melhores condições de vida dos Doentes que todos nós representamos;
- ☺ A Biomarin, na pessoa da Dr.^a Ana Queirós, pelo apoio financeiro e interesse que demonstrou nas atividades que a APOFEN realiza;
- ☺ A Glutamine, nas pessoas do Dr. António Madureira e Margarida Madureira, pelo apoio financeiro generoso e pela amizade que têm demonstrado desde sempre;
- ☺ O grupo Recordati, na pessoa do Dr. João Roxo, pelo apoio financeiro, amizade e crescente interesse demonstrado nas atividades da APOFEN.
- ☺ A Nutricia, nas pessoas da Dr.^a Filipa Vilela e Dra. Marta Marques, pelo apoio financeiro;
- ☺ A DietiCare, nas pessoas do Dr. Sérgio Macedo e Dr. Luís Ferreira, pelo apoio financeiro, amizade e interesse que têm demonstrado nas atividades que a APOFEN realiza;
- ☺ Ao Luís Alberto Silva, pela amizade, pelo total apoio, dedicação e disponibilidade na edição e manutenção do *site* da APOFEN. A sua ajuda tem sido fundamental;
- ☺ A Vanessas Azedo, Alexandra Dias, Luís Carlos Silva, Vera Silva e João Teixeira, monitores da APOFEN (carinhosamente chamados “os cinco Magníficos”), pela dedicação e disponibilidade nos eventos que requerem atividades com as crianças e jovens, sobretudo neste ano desafiante;
- ☺ A Ana Rita Silva, e a Sara Tavares pelo empenho na colaboração com a APOFEN e em especial à Sara pela relação fantástica que criou com os jovens com DHMP, mesmo à distância;
- ☺ A Câmara Municipal de Matosinhos, pela disponibilização do espaço físico do Araújo em regime de contrato de comodato;
- ☺ Por fim, a todos os Amigos Apofénicos, sócios ou não, que com dedicação tenham oferecido o esforço do seu trabalho, ou aqueles que tenham angariado apoios financeiros para a associação, assim como, todas as Empresas que têm consubstanciado esse apoio, tão determinante para a vida da APOFEN.

XI | Proposta de aplicação dos resultados

Foi com o envolvimento de todos que atingimos os objetivos, ultrapassamos as dificuldades e alcançamos os desafios a que nos propusemos, apesar de termos de nos adaptar a este ano tão atípico devido à tão falada pandemia do Covid-19, dando assim mais confiança e força para continuarmos a apostar na APOFEN, e com a certeza de que saímos mais forte e capazes de superar os desafios jamais pensados.

Nos termos de tudo que antecede este relatório, a direção propõe à Assembleia Geral:

1. Que seja aprovado o Relatório e Contas do Exercício de 2021.
2. Que o Resultado Líquido do Exercício de valor positivo de 28.910,95 euros (vinte e oito mil, novecentos e dez euros e noventa e cinco cêntimos) seja transferido para a conta de Resultados Transitados.

XII | Anexos

1. Balanço;
2. Demonstração de Resultados;
3. Anexo às Demonstrações Financeiras Individuais;
4. Parecer do Conselho Fiscal

1. Balanço

BALANÇO EM 31 DE DEZEMBRO DE 2021			
RUBRICAS	NOTAS	2021	2020
ATIVO			
Ativo não corrente			
Ativos Fixos Tangíveis	6	0,00	0,00
Ativos Intangíveis		0,00	0,00
Investimentos Financeiros		0,00	0,00
Fundadores/Beneméritos/Patrocinadores/Doadores/Associados/Membros		0,00	0,00
Ativo Corrente			
Inventários	8	2.401,49	2.401,49
Clientes			0,00
Adiantamentos a Fornecedores			0,00
Estado e Outros Entes Públicos		7,12	0,00
Fundadores/Beneméritos/Patrocinadores/Doadores/Associados/Membros			0,00
Outras Contas a Receber			0,00
Diferimentos			0,00
Outros Ativos Financeiros			0,00
Caixa e Depósitos Bancários	11	146.687,64	117.355,27
Subtotal		149.096,25	119.758,45
Total do Ativo		149.096,25	119.758,45
FUNDOS PATRIMONIAIS E PASSIVO			
Fundos Patrimoniais			
Fundos		0,00	0,00
Excedentes Técnicos		0,00	0,00
Reservas		2.500,00	2.500,00
Resultados Transitados	12	114.012,17	67.427,02
Excedentes de Revalorização		0,00	0,00
Outras Variações nos Fundos Patrimoniais		0,00	0,00
Subtotal		116.512,17	69.927,02
Resultado Líquido do Período	12	28.910,95	46.585,15
Total do Fundo de Capital		145.423,12	116.512,17
Passivo			
Passivo Não Corrente			
Provisões		0,00	0,00
Financiamentos Obtidos		0,00	0,00
Outras Contas a Pagar		0,00	0,00
Passivo Corrente			
Fornecedores		0,00	0,00
Adiantamentos de Clientes		0,00	0,00
Estado e Outros Entes Públicos	9	966,84	569,99
Fundadores/Beneméritos/Patrocinadores/Doadores/Associados/Membros		0,00	0,00
Financiamentos Obtidos		0,00	0,00
Diferimentos	10	80,00	50,00
Outras Contas a Pagar	13	2.626,29	2.626,29
Outros Passivos Financeiros			0,00
Subtotal		3.673,13	3.246,28
Total do Passivo		3.673,13	3.246,28
Total dos Fundos Patrimoniais e do Passivo		149.096,25	119.758,45

2. Demonstração de Resultados

DEMONSTRAÇÃO DOS RESULTADOS POR NATUREZAS			
RENDIMENTOS E GASTOS	NOTAS	2021	2020
Vendas e Serviços Prestados	14	3.150,00	13.390,00
Subsídios, Doações e Legados à Exploração	15	57.615,58	65.067,01
Variação nos Inventários da Produção		0,00	0,00
Trabalhos para a Própria Entidade		0,00	0,00
Custos das Mercadorias Vendidas e das Matérias Consumidas	8	0,00	(274,41)
Fornecimentos e Serviços Externos	16	(11.657,41)	(24.320,31)
Gastos com o Pessoal	17	(26.380,08)	(17.867,87)
Ajustamentos de Inventários (perdas/reversões)		0,00	0,00
Imparidade de Dívidas a Receber (perdas/reversões)		0,00	0,00
Provisões (aumentos/reduções)		0,00	0,00
Provisões Específicas (aumentos/reduções)		0,00	0,00
Outras Imparidades (perdas/reversões)		0,00	0,00
Aumentos/Reduções de Justo Valor		0,00	0,00
Outros Rendimentos e Ganhos	18	8.971,88	12.225,58
Outros Gastos e Perdas	19	(2.789,02)	(1.558,20)
Resultado Antes de Depreciações, Gastos de Financiamento de Impostos		28.910,95	46.661,85
Gastos/Reversões de Depreciação e de Amortização	6		0,00
Resultado Operacional (Antes de Gastos de Financiamento e Impostos)		28.910,95	46.661,85
Juros e Rendimentos Similares Obtidos	20	0,00	6,57
Juros e Gastos Similares Suportados	20	0,00	(83,22)
Resultados Antes de Impostos		28.910,95	46.585,15
Imposto sobre o Rendimento do Período		0,00	0,00
Resultado Líquido do Período	12	28.910,95	46.585,15

**3. Anexo às Demonstrações Financeiras Individuais para o
Exercício findo em 31 de dezembro de 2021**
(valores expressos em euros)

1. Identificação da entidade

A Associação Portuguesa de Fenilcetonúria e Outras Doenças Hereditárias do Metabolismo das Proteínas é uma associação Particular de Solidariedade Social sem fins lucrativos, com sede na Praça Pedro Nunes, nº 88, no Porto, constituída em 22 de dezembro de 1993.

Encontra-se registada na Direção Geral da Segurança Social, no livro das Instituições de Saúde, desde 10 de setembro de 1994, tendo adquirido automaticamente a natureza de pessoa coletiva de utilidade pública, sendo que o seu âmbito de ação abrange todo o território nacional.

2. Referencial contabilístico de preparação das demonstrações financeiras

Em 2021 as Demonstrações Financeiras foram elaboradas no pressuposto da continuidade das operações a partir dos livros e registos contabilísticos da associação e de acordo com a Norma Contabilística e de Relato Financeiro para as Entidades do Setor Não Lucrativo (NCRF-ESNL) aprovada pelo Decreto-Lei n.º 36-A/2011 de 9 de março. No Anexo II do referido Decreto refere-se que o Sistema de Normalização Contabilística para Entidades do Setor Não Lucrativo é composto por:

- Bases para a Apresentação das Demonstrações Financeiras (BADF);
- Modelos de Demonstrações Financeiras (MDF) - Portaria n.º 105/2011 de 14 de março;
- Código de Contas (CC) - Portaria n.º 106/2011 de 14 de março;
- NCRF-ESNL - Aviso n.º 6726-B/2011 de 14 de março.

3. Principais políticas contabilísticas

As principais políticas contabilísticas aplicadas pela associação na elaboração das Demonstrações Financeiras foram as seguintes:

3.1. Bases de apresentação

As Demonstrações Financeiras foram preparadas de acordo com as Bases de Apresentação das Demonstrações Financeiras (BADF).

3.1.1. Continuidade:

Com base na informação disponível e as expectativas futuras, a associação continuará a operar no futuro previsível, assumindo que não há a intenção nem a necessidade de liquidar ou de reduzir consideravelmente o nível das suas operações. Para as ESNL, este pressuposto não corresponde a um conceito económico ou financeiro, mas sim à manutenção da atividade de prestação de serviços ou à capacidade de cumprir os seus fins.

3.1.2. Regime do Acréscimo (periodização económica):

Os efeitos das transações e de outros acontecimentos são reconhecidos quando eles ocorram (satisfeitas as definições e os critérios de reconhecimento de acordo com a estrutura conceptual, independentemente do momento do pagamento ou do recebimento) sendo registados contabilisticamente e relatados nas demonstrações financeiras dos períodos com os quais se relacionem. As diferenças entre os montantes recebidos e pagos e os correspondentes rendimentos e gastos são registados nas respetivas contas das rubricas “Outras Contas a Pagar” (Nota 12) e “Diferimentos” (Nota 9).

3.1.3. Consistência de apresentação:

As Demonstrações Financeiras estão consistentes de um período para o outro, quer a nível da apresentação quer dos movimentos contabilísticos que lhes dão origem, exceto quando ocorrem alterações significativas na natureza que, nesse caso, estão devidamente identificadas e justificadas neste Anexo. Desta forma é proporcionada informação fiável e mais relevante para os utentes.

3.1.4. Materialidade e agregação:

A relevância da informação é afetada pela sua natureza e materialidade. A materialidade depende da quantificação da omissão ou erro. A informação é material se a sua omissão ou inexatidão influenciarem as decisões económicas tomadas por parte dos utentes com base nas demonstrações financeiras. Itens que não são materialmente relevantes para justificar a sua apresentação separada nas demonstrações financeiras podem ser materialmente relevantes para que sejam discriminados nas notas deste anexo.

3.1.5. Compensação:

Devido à importância do ativo e passivo serem relatados separadamente, assim como os gastos e os rendimentos, estes não devem ser compensados.

3.1.6. Informação comparativa:

A informação comparativa deve ser divulgada, nas Demonstrações Financeiras, com respeito ao período anterior. Respeitando o princípio da continuidade da associação, as políticas contabilísticas devem ser levadas a efeito de maneira consistente em toda a associação e ao longo do tempo e de maneira consistente. Procedendo-se a alterações das políticas contabilísticas, as quantias comparativas afetadas pela reclassificação devem ser divulgadas, tendo em conta:

- a) A natureza da reclassificação;
- b) A quantia de cada item ou classe de itens que tenha sido reclassificada; e,
- c) Razão para a reclassificação.

3.2. Políticas de Reconhecimento e Mensuração

3.2.1. Ativos Fixos Tangíveis:

Os “Ativos Fixos Tangíveis” encontram-se registados ao custo de aquisição ou de produção, deduzido das depreciações e das perdas por imparidade acumuladas. O custo de aquisição ou produção inicialmente registado inclui o custo de compra, quaisquer custos diretamente atribuíveis às atividades necessárias para colocar os ativos na localização e condição necessárias para operarem da forma pretendida e, se aplicável, a estimativa inicial dos custos de desmantelamento e remoção dos ativos e de restauração dos respetivos locais de instalação ou operação dos mesmos que a associação espera vir a incorrer.

As despesas subsequentes que a associação tenha com a manutenção e reparação dos ativos são registadas como gastos no período em que são incursos, desde que não sejam suscetíveis de permitir atividades presentes e futuras adicionais.

As depreciações são calculadas, assim que os bens estão em condições de ser utilizados, pelo método da linha reta em conformidade com o período de vida útil estimado para cada grupo de bens.

As taxas de depreciação utilizadas correspondem aos períodos de vida útil estimada que se encontra na tabela abaixo:

Ativo Fixo Tangível	Vida Útil Estimada (Anos)
Equipamento Administrativo	5 - 6 Anos
Outros Ativos Fixos Tangíveis	6 Anos

A associação revê anualmente a vida útil de cada ativo, assim como o seu respetivo valor residual quando este exista.

As mais ou menos valias resultantes da venda de ativos fixos tangíveis são determinadas pela diferença entre o valor de realização e a quantia escriturada na data de alienação, sendo que se encontram espelhadas na Demonstração dos Resultados nas rubricas “Outros Rendimentos Operacionais” ou “Outros Gastos Operacionais”. Contudo em 2021, não ocorreu nenhuma venda de Ativos Fixos Tangíveis.

3.2.2. Ativos Intangíveis:

Os “Ativos Intangíveis” encontram-se registados ao custo de aquisição, deduzido das amortizações e de eventuais perdas por imparidade acumuladas. São reconhecidos apenas quando for provável que deles permitam atividades presentes e futuras para a associação e que os mesmos possam ser mensurados com fiabilidade.

As amortizações são calculadas, assim que os Ativos estejam em condições de ser utilizados, pelo método da linha reta em conformidade com o período de vida útil estimado para cada grupo de bens.

As taxas de amortização utilizadas correspondem aos períodos de vida útil estimada que se encontra na tabela abaixo:

Ativo Fixo Intangível	Vida Útil Estimada (anos)
Programas de Computador	3 Anos

O valor residual de um “Ativo Intangível” com vida útil finita deve ser assumido como sendo zero, exceto se:

- Houver um compromisso de um terceiro de comprar o ativo no final da sua vida útil, ou
- Houver um mercado para este ativo,
- Seja provável que tal mercado exista no final da sua vida útil.

3.2.3. Inventários:

Os “Inventários” estão registados ao custo de aquisição e ao valor realizável líquido. O valor realizável líquido representa o preço de venda estimado deduzido de todos os custos estimados necessários para concluir os inventários e proceder à sua venda. Sempre que o valor de custo é superior ao valor realizável líquido, a diferença é registada como uma perda por imparidade.

A associação adota como método de custeio dos inventários o custo corrente. Aos Inventários que não sejam geralmente intermutáveis devem ser atribuídos custos individuais através do uso de identificação específica.

Os Inventários que a associação detém, mas que se destinam a contribuir para o desenvolvimento das atividades presentes e futuras ou os serviços que lhes estão associados não estão diretamente relacionados com a capacidade para ela gerar fluxos de caixa, estão mensurados pelo custo corrente.

3.2.4. Ativos e Passivos Financeiros:

Os Ativos e Passivos Financeiros são reconhecidos apenas e só quando se tornam uma parte das disposições contratuais do instrumento.

Associados

De acordo com a Norma Contabilística de Relato Financeiro para as Entidades do Setor Não Lucrativo (NCRF-ESNL), as quotas sempre que se tenham vencido e possam ser exigidas pela associação deverão ser registadas no ativo pela quantia realizável.

Contudo, a direção entendeu, ainda, não proceder a este registo no ativo pela quantia realizável das quotas procedentes de associados que se encontram vencidas, e que representam o montante de 54.460 euros, uma vez que o processo de reorganização da base de dados dos associados não está concluído.

Caixa e Depósitos Bancários

A rubrica “Caixa e Depósitos Bancários” inclui caixa e depósitos bancários de curto prazo que possam ser imediatamente mobilizáveis sem risco significativo de flutuações de valor.

Fornecedores e Outras Contas a Pagar

As dívidas registadas em “Fornecedores” e “Outras Contas a Pagar” são contabilizadas pelo seu valor nominal.

3.2.5. Fundos Patrimoniais:

A rubrica “Fundos” constitui o interesse residual nos Ativos após dedução dos passivos.

Os “Fundos Patrimoniais” são compostos por:

- Fundos atribuídos pelos fundadores/associados da associação ou terceiros;
- Fundos acumulados e outros excedentes;
- Subsídios, doações e legados que o Governo ou outro instituidor ou a norma legal aplicável a cada entidade estabeleçam que sejam de incorporar no mesmo.

3.2.6. Provisões:

Periodicamente, a associação analisa eventuais obrigações que advenham de pretéritos acontecimentos e dos quais devam ser objeto de reconhecimento ou de divulgação. Assim, a associação reconhece uma Provisão quando tem uma obrigação presente resultante de um evento passado e do qual seja provável que, para a liquidação dessa obrigação, ocorra um *exfluxo* que seja razoavelmente estimado.

O valor presente da melhor estimativa na data de relato dos recursos necessários para liquidar a obrigação é o montante que a associação reconhece como provisão, tendo em conta os riscos e incertezas intrínsecos à obrigação.

Na data de relato, as Provisões são revistas e ajustadas para que assim possam refletir melhor a estimativa a essa data.

Por sua vez, os Passivos Contingentes não são reconhecidos nas demonstrações financeiras, no entanto são divulgados sempre que a possibilidade de existir *exfluxo* de recursos que incorporem contributos para o desenvolvimento das atividades presentes e futuras da associação. Tal como os Passivos Contingentes, os Ativos Contingentes também não são reconhecidos nas demonstrações financeiras, ocorrendo a sua divulgação apenas quando for provável a existência de um influxo.

3.2.7. Estado e Outros Entes Públicos:

O imposto sobre o rendimento do período corresponde ao imposto a pagar. Este inclui as tributações autónomas sempre que estas existam.

Nos termos do n.º 1 do art.º 10 do Código do Imposto sobre o Rendimento das Pessoas Coletivas (CIRC) estão isentos de Imposto sobre o Rendimento das Pessoas Coletivas (IRC):

- a) As pessoas coletivas de utilidade pública administrativa;
- b) As instituições particulares de solidariedade social e entidades anexas, bem como as pessoas coletivas àquelas legalmente equiparadas;
- c) As pessoas coletivas de mera utilidade pública que prossigam, exclusiva ou predominantemente, fins científicos ou culturais, de caridade, assistência, beneficência, solidariedade social ou defesa do meio ambiente.

2 - A isenção prevista na alínea c) do número anterior carece de reconhecimento pelo Ministro de Estado e das Finanças, a requerimento dos interessados, mediante despacho publicado no Diário da República, que define a respetiva amplitude, de harmonia com os fins prosseguidos e as atividades desenvolvidas para a sua realização, pelas entidades em causa e as informações dos serviços competentes da Direcção-Geral dos Impostos e outras julgadas necessárias.

3 - A isenção prevista no n.º 1 não abrange os rendimentos empresariais derivados do exercício das atividades comerciais ou industriais desenvolvidas fora do âmbito dos fins estatutários, bem como os rendimentos de títulos ao portador, não registados nem depositados, nos termos da legislação em vigor, e é condicionada à observância continuada dos seguintes requisitos:

a) Exercício efetivo, a título exclusivo ou predominante, de atividades dirigidas à prossecução dos fins que justificaram o respetivo reconhecimento da qualidade de utilidade pública ou dos fins que justificaram a isenção, consoante se trate, respetivamente, de entidades previstas nas alíneas a) e b) ou na alínea c) do n.º 1;

b) Afetação aos fins referidos na alínea anterior de, pelo menos, 50% do rendimento global líquido que seria sujeito a tributação nos termos gerais, até ao fim do 4.º exercício posterior àquele em que tenha sido obtido, salvo em caso de justo impedimento no cumprimento do prazo de afetação, notificado ao Diretor-geral dos Impostos, acompanhado da respetiva fundamentação escrita, até ao último dia útil do 1.º mês subsequente ao termo do referido prazo;

c) Inexistência de qualquer interesse direto ou indireto dos membros dos órgãos estatutários, por si mesmos ou por interposta pessoa, nos resultados da exploração das atividades económicas por elas prosseguidas.

4 - O não cumprimento dos requisitos referidos nas alíneas a) e c) do número anterior determina a perda da isenção, a partir do correspondente exercício, inclusive.

5 - Em caso de incumprimento do requisito referido na alínea b) do n.º 3, fica sujeita a tributação, no 4.º exercício posterior ao da obtenção do rendimento global líquido, a parte desse rendimento que deveria ter sido afeta aos respetivos fins.

Assim, os rendimentos previstos no n.º 3 do art.º 10 encontram-se sujeitos a IRC à taxa de 21,5% sobre a matéria coletável nos termos do n.º 5 do art.º 87. Acresce ao valor da coleta de IRC apurado, a tributação autónoma sobre os encargos e às taxas previstas no artigo 88º do CIRC.

As declarações fiscais estão sujeitas a revisão e correção, de acordo com a legislação em vigor, durante um período de quatro anos (dez anos para a Segurança Social, até 2000, inclusive, e cinco anos a partir de 2001), exceto quando estejam em curso inspeções, reclamações ou impugnações. Nestes casos, e dependendo das circunstâncias, os prazos são alargados ou suspensos. Ou seja, as declarações fiscais da associação dos anos de 2014 a 2021 ainda poderão estar sujeitas a revisão.

4. Políticas Contabilísticas, Alterações nas Estimativas Contabilísticas e Erros

Não se verificaram quaisquer efeitos resultantes de alteração voluntária em políticas contabilísticas.

5. Principais pressupostos relativos ao futuro

As demonstrações financeiras anexas foram preparadas no pressuposto da continuidade das operações a partir dos registos contabilísticos da OCC.

6. Ativos Fixos Tangíveis

A quantia escriturada bruta, as depreciações acumuladas, a reconciliação da quantia escriturada no início e no fim do exercício de 2021, mostra que os ativos já se encontram totalmente depreciadas de acordo com o seguinte quadro:

Descrição	2020	Adições	Abate	Transf.	2021
Custo					
Equipamento Administrativo	3.582,08	-	-	-	3.582,08
Outros Ativos Fixos Tangíveis	39,90	-	-	-	39,90
Ativo Bruto	3.621,98	0,00	0,00	0,00	3.621,98
Depreciações Acumuladas					
Equipamento Administrativo	3.368,28	0,00	-	-	3.608,68
Outros Ativos Fixos Tangíveis	13,30	-	-	-	13,30
Ativo Líquido	240,40	0,00	0,00	0,00	0,00

7. Ativos Intangíveis

A quantia escriturada bruta, as amortizações acumuladas, a reconciliação da quantia escriturada no início e no fim do período de 2021, mostrando que o ativo já se encontra totalmente amortizado, conforme o quadro descreve:

Descrição	2020	Adições	Ajustamento/Abate	2021
Custo				
Programas de Computador	1.360,05	-	-	1.360,05
Ativo Intangível Bruto	1.360,05	0,00	0,00	1.360,05
Amortizações acumuladas				
Programas de Computador	1.360,05	0,00	-	1.360,05
Ativo Intangível Líquido	0,00	0,00	0,00	0,00

8. Inventários

Em 31 de dezembro de 2021 a rubrica “Inventários” apresentava os seguintes valores:

Descrição	2021	
	Mercadorias	Matérias-Primas
Inventário Inicial	2.401,49	0,00
Compras	0,00	0,00
Produtos Doados	0,00	0,00
Regularizações	0,00	0,00
CMVMC	0,00	0,00
Inventário Final	2.401,49	0,00

As mercadorias em inventário são relativas a *merchandising*: blocos de notas de cortiça (Boli e 25 anos APOFEN); canecas Boli (amarela e laranja); e porcos mealheiro APOFEN; livros "Planeta PKU"; e durante o ano de 2021 adquiriu-se *Sweatshirts* (criança e adulto) com o logo da APOFEN.

No período de 2021 não foram reconhecidos gastos relacionados com “Custo das Mercadorias Vendidas e Matérias Consumidas” como descrito no quadro acima.

9. Estado e Outros Entes Públicos

A rubrica de “Estado e Outros Entes Públicos” está dividida da seguinte forma:

Descrição	2021
Ativo	
Imposto sobre o Rendimentos das Pessoas Singulares (IRS)	0,00
Imposto sobre o Rendimentos de capitais	7,12
Total	7,12
Passivo	
Imposto sobre o Valor Acrescentado (IVA)	0,00
Imposto sobre o Rendimentos das Pessoas Singulares (IRS)	305,34
Segurança Social	661,50
Total	966,84

Os valores do IRS retido e da Segurança Social são referentes a dezembro do presente exercício, pelo que a entrega dos mesmos ocorreu dentro do prazo legal em janeiro de 2022.

10. Diferimentos

Em 31 dezembro de 2021, a rubrica “Diferimentos” englobava os seguintes saldos:

Descrição	2021
Rendimentos a Reconhecer (ativo)	
Diferimento de Receitas	0,00
Total	0,00
Rendimentos a reconhecer (passivo)	
Receitas com Proveito Diferido	80,00
Total	80,00

Os valores de receitas com proveito diferido, isto é, rendimentos que entraram em 2021, mas que apenas serão reconhecidos em 2022 são referentes a quotas.

11. Caixa e Depósitos Bancários

A rubrica de “Caixa e Depósitos Bancários”, a 31 de dezembro de 2021, encontrava-se com os seguintes saldos:

Descrição	2021
Caixa	0,00
Depósitos à Ordem	10.877,64
Depósitos a Prazo	134.000,00
Outros (cartões pré-pago)	1.810,00
Total	146.687,64

12. Fundos Patrimoniais

Em 31 de dezembro de 2020 e 2021, a rubrica dos “Fundos Patrimoniais” apresentava a seguinte decomposição:

Fundos Patrimoniais	2020	2021
Fundos		0,00
Reservas	2.500,00	2.500,00
Resultados Transitados	67.427,02	114.012,17
Resultado Líquido do Período	46.585,15	28.910,95
Total	116.512,17	145.423,12

13. Outras Contas a Pagar

A rubrica “Outras Contas a Pagar” desdobra-se da seguinte forma:

Descrição	2021
Outros credores	2.626,29
Total	2.626,29

Em 2021, a APOFEN não tem dívidas para com terceiros, mas nesta rubrica também está refletido o valor a pagar em 2022 à psicóloga Elisabete Almeida referente às férias e subsídios de férias de 2021, e os respetivos encargos com a Segurança Social.

14. Vendas e Serviços Prestados

Para o período de 2021 foram reconhecidos os seguintes valores relativos a “Vendas” e “Serviços Prestados:”

Vendas:

Descrição	2021
Mercadorias	0,00
Total	0,00

Serviços Prestados:

Descrição	2021
Serviços Prestados	3.150,00
Total	3.150,00

15. Subsídios, Doações e Legados à Exploração

A associação reconheceu, em 2021, os seguintes Subsídios e Doações:

Descrição	2021
Subsídios do Estado e Outros Entes Públicos	17.675,58
Subsídios de Outras Entidades	39.940,00
Total	57.615,58

Atribuídos pelas seguintes Entidades:

Descrição	2021
Instituto Segurança Social	0,00
Instituto Emprego e Formação Profissional	3.187,92
FEDRA (através do INR, I.P.)	14.487,66
Entidades Privadas e Particulares	39.940,00
Total	57.615,58

Em 2021, a APOFEN conseguiu o apoio Instituto Nacional de Reabilitação, IP (INR), mediante resposta positiva à nossa recandidatura na FEDRA.

De salientar que, nos donativos concedidos pelas entidades privadas, se encontra incluído o da Glutamine no âmbito do protocolo assinado com a APOFEN.

De referir, ainda, os donativos atribuídos por empresas dos vários setores de atividade, desde farmácias, clínicas entre outros, o que muito satisfaz esta direção já que estas empresas, mesmo em situação de crise económica, agora agravada com a pandemia do Covid-19 que se verifica no país e no mundo, continuam a ajudar a APOFEN na prossecução dos seus fins.

16. Fornecimentos e Serviços Externos

A repartição dos “Fornecimentos e Serviços Externos”, no período findo em 31 de dezembro de 2021, foi a seguinte:

Descrição	2021
Subcontratos	0,00
Serviços Especializados	8.149,38
Materiais	641,54
Energia e Fluídos	250,61
Deslocações, Estadas e Transportes	1.224,74
Serviços Diversos	1.022,08
Limpezas, Higiene e Conforto	269,06
Outros Serviços	100,00
Total	11.657,41

17. Gastos com o Pessoal

O número médio de pessoas ao serviço da APOFEN em 31/12/2021 foi de 7, sendo 5 dirigentes.

Os gastos que a associação incorreu com o pessoal foram os seguintes:

Descrição	2021
Órgão Sociais	0,00
Ajudas de Custo	0,00
Pessoal	26.380,08
Remunerações	19.517,50
Subsídio de Alimentação	1.884,15
Remuneração CEI	366,25
Encargos sociais	4.352,39
Seguro de acidentes no trabalho	229,79
Formação Profissional	30,00
Total	26.380,08

18. Outros Rendimentos e Ganhos

A rubrica de “Outros Rendimentos e Ganhos”, em 2021 encontra-se dividida da seguinte forma:

Descrição	2021
Correções Relativas a Exercícios Anteriores	0,00
Restituição de impostos (0,5% do IRS consignado 2013)	8.950,23
Outros não especificados	0,00
Total	8.950,23

19. Outros Gastos e Perdas

A rubrica de “Outros Gastos e Perdas”, em 2021 encontra-se dividida da seguinte forma:

Descrição	2021
Impostos	11,44
Correções Relativas a Períodos Anteriores	0,00
Conferências de Genética	0,0
Quotizações	210,00
Outros Não Especificados	0,00
Apoio às famílias Carenciadas	67,58
Total	289,02

20. Resultados Financeiros

No período de 2021 foram reconhecidos os seguintes gastos e rendimentos relacionados com juros e similares:

Descrição	2021
Juros e Gastos Similares Suportados	
Juros Suportados	0,00
Outros Gastos e Perdas de Financiamento	0,00
Total	0,00
Juros e Rendimentos Similares Obtidos	
Juros Obtidos	21,65
Total	21,65
Resultados Financeiros	21,65

21. Divulgações exigidas por outros diplomas legais

A associação não apresenta dívidas ao Estado em situação de mora, nos termos do Decreto-Lei 534/80, de 7 de novembro.

Dando cumprimento ao estabelecido no Decreto-Lei 411/91, de 17 de outubro, informa-se que a situação da associação perante a Segurança Social se encontra regularizada, dentro dos prazos legalmente estipulados.

Os honorários faturados pela administrativa que assegura o secretariado da APOFEN e os honorários referentes à contabilidade organizada, em 2021, totalizaram de 7.600,08 euros (isento de IVA).

22. Outras informações consideradas relevantes

A Câmara Municipal de Matosinhos celebrou um contrato de comodato com a APOFEN em 2011, renovável de dois em dois anos, com vista à atribuição de um espaço a título gratuito.

As despesas com eletricidade, água, limpeza, segurança, seguro, e outros, são partilhadas com duas associações que ocupam o mesmo edifício.

23. Acontecimentos Após Data de Balanço

Não são conhecidos à data quaisquer eventos subsequentes, com impacto significativo nas demonstrações financeiras de 31 de dezembro de 2021.

Após o encerramento do período, e até à elaboração do presente anexo, não se registaram outros factos suscetíveis de modificar a situação relevada nas contas.

As demonstrações financeiras para o período findo em 31 de dezembro de 2021 foram aprovadas pela Assembleia Geral da APOFEN em 26 de março de 2022.

Porto, 26 de março de 2022

A DIREÇÃO,

Elisabete Maria Lopes Almeida

Cristiana Filipa Freitas Alves da Silva

Sandra Andreia Monteiro Pereira Dias

Vítor José Belchior Romba

José Gilberto Rodrigues Pinto Correia

4. Parecer do Conselho Fiscal

PARECER DO CONSELHO FISCAL

Nos termos legais e estatutários, vimos apresentar o nosso Parecer sobre o Relatório e Contas do exercício findo em 31 de dezembro de 2021, emitido sob a responsabilidade da direção da Associação Portuguesa de Fenilcetonúria e Outras Doenças Hereditárias do Metabolismo das Proteínas (APOFEN).

O Conselho Fiscal desempenhou com regularidade as funções que lhe foram confiadas, tendo procedido às verificações adequadas e recebido da direção os esclarecimentos e informações que entendeu convenientes.

Em final de exercício, o Conselho Fiscal analisou novamente com especial atenção o tratamento contabilístico de situações de natureza patrimonial de maior impacto, nomeadamente os que se relacionam com as quotas procedentes de associados que se encontram sem saldo no final do período sempre que se tenham vencido e possam ser exigidas pela associação. Estas não estão registadas no ativo pela quantia realizável como exige a NCRF-ESNL. No entanto, o Conselho Fiscal recebeu resposta satisfatória da direção quanto a esta situação.

No desenvolvimento das nossas funções, examinámos o Relatório e Contas, bem como as Demonstrações Separadas da Posição Financeira (“Balanço e Demonstração de Resultados por Naturezas”) em 31 de dezembro de 2021, e correspondentes notas anexas, para o exercício findo naquela data.

O Conselho Fiscal enaltece mais uma vez o excelente trabalho desenvolvido pela direção no exercício de 2021, onde se verificou que o Resultado Líquido do Exercício foi positivo no montante de 28.910,95 euros. A direção defendeu os objetivos claros da associação, que é proporcionar aos doentes e familiares apoio referente a todos os assuntos inerentes às diversas patologias, acompanhar sempre que solicitados a nível escolar, proporcionar atividades onde se sintam amados e especiais. Deixaram bem claro de que tudo fazem para proporcionar todo o apoio aos doentes e famílias, tendo um especial cuidado com as famílias carenciadas, sendo esse o seu mote.

Por outro lado, o Conselho Fiscal ressalva também as rubricas de “Caixa e Depósitos Bancários” e de “Fundos Patrimoniais” o que permite a associação manter a sua atividade em prol dos seus associados sem grandes sobressaltos.

Nestas circunstâncias, somos de parecer favorável à aprovação das Demonstrações Financeiras do Exercício de 2021 e do Relatório e Contas, incluindo a proposta de transferência dos resultados, nos termos em que foram apresentados pela direção.

Expressamos à direção o nosso apreço pela colaboração recebida no exercício das nossas funções.

Porto, 11 de março de 2022

O CONSELHO FISCAL

Licínio Manuel Reis Rodrigues

João Manuel dos Santos Almeida

Rui Miguel Aniceto Tavarela Veloso