



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DE APOIO AO BEBÉ PREMATURO

RELATÓRIO DE GESTÃO

2018



RELATÓRIO DE GESTÃO

Em cumprimento das disposições legais e estatutárias, vimos apresentar o relatório de atividades da XXS - Associação Portuguesa de Apoio ao Bebé Prematuro, relativo ao ano de 2018.

1. Descrição da Atividade

Tal como tem sido feito ao longo dos 10 anos de existência da XXS - Associação Portuguesa de Apoio ao Bebé Prematuro, em 2018, a Associação prossegue com o seu propósito e trabalho no apoio aos pais e restante família dos bebés prematuros, contribuindo para a melhoria das condições de vida e de saúde destas crianças.

Neste ano, a XXS deu continuidade ao desenvolvimento do projeto “Ler faz bem... aos bebés XXS também!”, que resulta de uma parceria entre a INCM – Imprensa Nacional Casa da Moeda, a Biblioterapeuta, Sandra Barão Nobre, e a SPN – Sociedade Portuguesa de Neonatologia. Esta parceria pretende sensibilizar e formar os pais e profissionais de saúde no que diz respeito à importância da leitura em voz alta para os Bebés XXS e, ao mesmo tempo, promover o vínculo afetivo entre os pais e os bebés nascidos prematuramente, quer durante o internamento em unidades nacionais de cuidados neonatais de Nível III, quer após a alta hospitalar. A preparação deste projeto tem exigido algum tempo, dadas as diversas entidades parceiras envolvidas, bem como a necessidade de financiamento para a sua implementação.

Desde maio até agosto de 2018, a XXS contou com a colaboração da Nestlé Portugal para distribuição de livros e diários por todas as Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais do país, a serem depois entregues aos pais de bebés prematuros pelos grupos de mentores e voluntários da Associação.

Em junho desse ano, a XXS participou em duas importantes reuniões – uma com o Instituto da Segurança Social e outra com alguns grupos de trabalho na Assembleia da República. A primeira reunião resultou de alguns pedidos de

contactos para esclarecimento de questões muito específicas que os pais de bebés prematuros colocam à XXS para apoio às suas situações e realidades, onde por vezes encontram constrangimentos, nomeadamente no que diz respeito à licença parental e outros subsídios em caso de assistência a filho(s). A XXS conseguiu que no final da reunião, a Segurança Social se compromettesse a atualizar os conteúdos e toda a informação necessária relativo ao contexto da prematuridade nos guias práticos que disponibiliza no seu *website*, assim como estabeleceu um contacto com um dos técnicos da Segurança Social, que será o intermediário da instituição a prestar apoio à XXS nas futuras questões que surjam. A segunda reunião teve como objetivo a discussão conjunta entre as diversas entidades parlamentares e da sociedade civil relativa a 14 projetos de lei na audição do Grupo de Trabalho – Parentalidade e Igualdade de Género, constituído na esfera da Comissão de Trabalho e Segurança Social.

Ainda no mesmo mês, a Associação iniciou contactos com a multinacional, Procter & Gamble, para parceira entre a marca Dodot Portugal e a marca XXS, celebrada através de um contrato, para lançamento de novas fraldas destinadas exclusivamente aos bebés prematuros, em conjunto com um vídeo de sensibilização nas redes sociais sobre a problemática da prematuridade. A campanha decorreu entre os meses de agosto e novembro, tendo a XXS conseguido angariar o valor máximo de 20.000,00€.

No mês seguinte, a XXS candidatou-se ao Prémio Fidelidade Comunidade, no âmbito da área de intervenção da deficiência ou incapacidade permanente. O projeto candidato denominado “Bebés XXS - Pais XXL” pretendeu criar uma plataforma online na qual os pais possam aceder a um conjunto de vídeos com profissionais especializados na área da saúde e do desenvolvimento infantil. Estes vídeos visam ajudar os pais a implementarem estratégias de estimulação do desenvolvimento do seu bebé e a identificarem eventuais sinais de alerta. Para além da plataforma online, a XXS pretendeu também criar e disponibilizar cursos de formação/sensibilização para pais, educadores e profissionais da área da intervenção precoce, de modo a responder de forma presencial às dúvidas dos principais cuidadores destas crianças. Contudo, o projeto não recebeu aprovação de execução e financiamento.

Em setembro, a Associação recebeu um donativo em cartão da estação televisiva TVI, canal nacional independente, após uma angariação de fundos voluntária no programa “Apanha se Puderem”. Este cartão permitiu já efetuar-se alguns pagamentos para aquisição de material e equipamento considerado prioritário para as unidades de Neonatologia, no âmbito da Campanha XXS-XXL.

Em outubro, a Paula Guerra esteve presente no 29º Encontro do NIDCAP – Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program, realizado em Portugal, na cidade do Porto, em representação da XXS, através de um convite enviado pela Dra. Hercília Guimarães, para participação nas sessões científicas de formação com o intuito de implementar os cuidados individualizados centrados no desenvolvimento do recém-nascido prematuro em Portugal, bem como dar suporte às famílias destas crianças e aos profissionais que trabalham na área da Neonatologia.

No final do mês, foi ainda lançada a Campanha bianual “XXS-XXL - Pequeno no Tamanho, Grande na Missão”, que voltou a alertar para a necessidade de equipamento e material de promoção para o vínculo afetivo entre os bebés prematuros e os seus pais, dotando as unidades de Neonatologia com o material angariado pelos beneméritos (individuais e/ou empresas).

Em novembro, à semelhança dos anos anteriores, a XXS associou-se às comemorações do Dia Mundial da Prematuridade com a iluminação do Cristo Rei, no âmbito da Global Illumination Initiative. Ainda neste contexto, decorreram as Jornadas de Neonatologia, promovidas pela SPN, em Braga, onde a XXS esteve presente nos dois dias do evento.

Foi lançado igualmente a 28 de novembro em Bruxelas pela EFCNI – European Foundation for the Care of Newborn Infants, os “European Standards of Care for Newborn Health”, que estabelecem um novo marco com recomendações práticas para os cuidados prestados aos bebés prematuros e doentes, criando um impacto e influência decisiva na vida das gerações europeias futuras.

Por fim, decorreu também nos finais de novembro o 2º Encontro de Mentores e Voluntários da XXS, dos grupos de ajuda mútua Pais para Pais, do projeto “Share for Care”, que teve como objetivo alinhar estratégias para expandir a intervenção de capacitação junto dos pais de bebés prematuros.

2. Receitas e Despesas

Em 2018, a XXS - Associação Portuguesa de Apoio ao Bebê Prematuro terminou o ano fiscal com um resultado líquido positivo de **€ 33.183,54** (trinta e três mil, cento e oitenta e três euros e cinquenta e quatro cêntimos), tendo tido receitas no montante de **€ 45.949,49** (quarenta e cinco mil, novecentos e quarenta e nove euros e quarenta e nove cêntimos), e despesas no montante de **€ 12.765,95** (doze mil, setecentos e sessenta e cinco euros e noventa e cinco cêntimos).