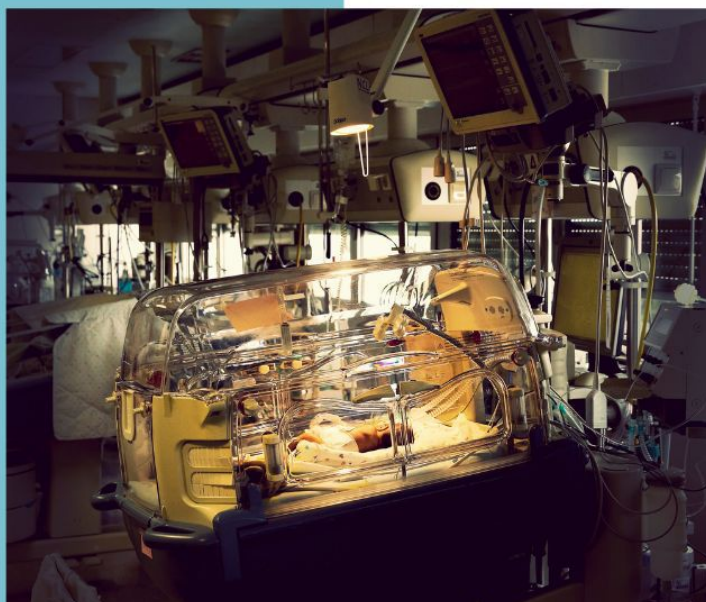




ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DE APOIO AO BEBÉ PREMATURO

RELATÓRIO DE GESTÃO

2019



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 2019.

1. Descrição da Atividade

Em 2019, a XXS - Associação Portuguesa de Apoio ao Bebé Prematuro continuou a contar com os seus membros e voluntários para divulgação da associação, colaboração no cumprimento do seu propósito, prestando apoio aos pais e restante família de bebés prematuros e contribuindo para a melhoria das condições de vida e de saúde dos seus bebés.

Logo no início do ano, a Paula Guerra e a Estela Coutinho, em representação da XXS, participaram no “15th Parent Annual Meeting” da EFCNI que decorreu em Munique, na Alemanha, e no projeto “Co-OPT - Consortium for the Study of Pregnancy Treatments” da Universidade de Edimburgo, que comparticipa as despesas de transporte e hotel dos seus participantes convidados.

Em fevereiro, a XXS efetuou um pedido de audiência sobre o tema do crescimento da mortalidade infantil no nosso país e apresentação do projeto europeu “Standards of Care for Newborn Health”, no seguimento do seu lançado em novembro do ano anterior no Parlamento Europeu pela EFCNI e com vista à sua implementação em Portugal.

No mês seguinte, foi realizada uma sessão fotográfica a Bebés XXS pela fotógrafa profissional, Isabel Pinto, que em regime pro-bono decidiu novamente apoiar a causa da prematuridade através da captação de imagens para sensibilização da problemática junto da sociedade civil. Cumprindo todos os procedimentos necessários de acordo com o Regulamento Geral de Proteção de Dados e na posse das devidas autorizações prévias dos pais de cada bebé, as imagens foram recolhidas nas Unidades de Neonatologia e Obstetrícia

(Puerpério) da Maternidade Dr. Alfredo da Costa, sob orientação do seu Gabinete de Comunicação e Imagem.

Durante o mês de maio, a XXS preparou e submeteu uma candidatura ao Prémio BPI "la Caixa" no domínio da Infância, intitulada "Bebés XXS - Pais XXL" enquadrada na criação de uma plataforma *online*, na qual os pais poderiam aceder a vídeos especializados de carácter preventivo e complementar na área da saúde e desenvolvimento infantil, implementando estratégias de estimulação do desenvolvimento do bebé e ajudando a identificar potenciais sinais de alerta. Este projeto pretendeu igualmente criar e disponibilizar cursos de formação/sensibilização na área da intervenção precoce, focando a temática da prematuridade. O projeto, já candidato no ano anterior ao Prémio Fidelidade Comunidade, passou à 2ª fase do concurso, não tendo, no final, ficado na lista dos selecionados.

Ainda neste mês foi assinalado o Dia da Mãe, onde o Boticário e a XXS promoveram uma ação conjunta para oferecer um mimo a todas as mães com bebés prematuros internados nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais de todo o país. A iniciativa contou com o apoio de todos os voluntários dos grupos de ajuda mútua da XXS na entrega desta oferta nas respetivas Unidades de Neonatologia, tendo sido necessário efetuar uma recolha atualizada dos números e dados de cada hospital.

Após vários anos de intervenção da XXS junto das instituições políticas e dos diversos grupos parlamentares acerca da importância para o Alargamento da Licença Parental, especialmente no que diz respeito aos pais de bebés prematuros e bebés que nascem doentes e não têm alta hospitalar ao mesmo tempo que a mãe, a proposta para a alteração da lei foi finalmente aprovada com sucesso a 3 de maio de 2019 e promulgada a 23 de julho do mesmo ano, tendo sido publicada em setembro em Diário da República. Desde logo, a XXS estabeleceu contacto com o Instituto da Segurança Social por forma a conseguir dar resposta aos inúmeros pedidos de esclarecimento que surgiram consequentes desta nova alteração.

Nos inícios de agosto, a XXS juntou-se à celebração do movimento global "World Breastfeeding Week" em colaboração com a EFCNI, para apoiar e capacitar os pais e possibilitar a amamentação, através da divulgação de informação sobre o tema disponibilizada em 17 línguas, incluindo o português.

Em setembro, a XXS foi convidada a participar na Feira "Avós e Netos - Encontro de Afetos" que decorreu na FIARTIL, no Estoril. Neste evento, a XXS esteve presente num *stand* com de apresentação e divulgação da Associação, bem como com a realização de um workshop de tricot de gorros e botinhas para bebés prematuros.

A Campanha bianual "XXS-XXL - Pequeno no Tamanho, Grande no Coração" foi novamente lançada, em outubro, com o intuito de voltar a dotar as Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais de todo o país de material de conforto adequado aos bebés prematuros, envolvendo a comunidade na produção de botinhas e gorros em lã para aquecer os bebés XXS, que têm tendência para arrefecer as suas extremidades durante o período de crescimento.

Chegado o final do ano de 2019, muitos dos preparativos planeados e organizados tiveram o seu culminar em novembro, mês em que a XXS realizou as I Jornadas Nacionais de Prematuridade e o I Concerto XXS, na cidade de Coimbra. Ambos os eventos tiveram como propósito o início de uma iniciativa que se prevê anual e que contou com o apoio do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, da Câmara Municipal de Coimbra e da SPN. As Jornadas Nacionais de Prematuridade visam reunir entidades e profissionais de saúde da área, assim como pais de bebés prematuros para debater a temática da Neonatologia em Portugal, e o Concerto pretende chamar a atenção e sensibilizar a sociedade em geral para a causa da prematuridade. Os artistas que se associaram a esta iniciativa, todos com atuações pro-bono, contribuíram para um espetáculo memorável, de entre eles: André Sardet, Grand Pulsar, Luís Represas, Coro dos Bissayinhos e Coro dos Antigos Orfeonistas da Universidade de Coimbra.

Ainda nestes eventos, houve espaço para a apresentação do vídeo da Comemoração dos 10 Anos da existência da XXS. Este vídeo foi criado como forma de agradecimento a todos os profissionais de saúde, auxiliares, administrativos, mentores, voluntários, parceiros, *sponsors*, amigos e familiares que ao longo destes anos têm apoiado a Associação na concretização da sua missão.

Nesta data, decorreu também o III Encontro de Mentores XXS, dos grupos de ajuda mútua Pais para Pais, do projeto "Share for Care", que teve mais um vez

como objetivo a partilha de experiências e a melhoria no apoio e intervenção de capacitação junto dos pais de bebés prematuros.

Por fim, à semelhança dos anos anteriores, a XXS associou-se mais uma vez às comemorações do Dia Mundial da Prematuridade, com a iluminação do Cristo Rei, no âmbito da “Global Illumination Initiative”.

2. Receitas e Despesas

Em 2019, a XXS - Associação Portuguesa de Apoio ao Bebé Prematuro terminou o ano fiscal com um resultado líquido positivo de **€ 41.881,91** (quarenta e um mil, oitocentos e oitenta e um euros e noventa e um cêntimos), tendo tido receitas no montante de **€ 76.552,42** (setenta e seis mil, quinhentos e cinquenta e dois euros e quarenta e dois cêntimos), e despesas no montante de **€ 32.306,87** (trinta e dois mil, trezentos e seis euros e oitenta e sete cêntimos).