

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 2023.

1. Descrição da Atividade

Em 2023, 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 através do **projeto “Share for Care”**.

Em termos de participações nacionais e internacionais e Webinars, a XXS esteve presente no mês de Janeiro no VII Encontro Nacional da Associação Portuguesa de Enfermagem Pediátrica e Neonatal (APEPEN), onde fizemos uma apresentação sobre a implementação em Portugal dos ESCNH - European Standards of Care for Newborn Health (Condeixa- a-Nova).

Também no mesmo mês, no âmbito da Campanha “XXS-XXL, Pequeno no Tamanho, Grande no Coração”, decorreram, em colaboração com a Nionoi, 3 encontros de tricot em Lisboa, Cascais e no Porto para angariar gorros e botinhas para esta campanha bienal.

No início de Março, ocorreu a participação no ChairCommittee dos ESCNH – European Standards of Care for Newborn Health (Munique, Alemanha). Evento em que pais, juntamente com mais de 30 especialistas internacionais em ginecologia, neonatologia e pediatria de toda a Europa, planificaram o ciclo de vida 2023/2024 deste importante projeto, e partilharam diferentes atividades de

implementação dos Standards ao nível local, regional e nacional, pelos diferentes países da Europa.

Em Março a XXS organizou uma nova formação para os Mentores XXS que acabaram de integrar o grupo de pais voluntários da XXS. A formação teve lugar na Maternidade Dr. Alfredo da Costa em Lisboa e contou com a presença de candidatos a Mentores XXS do Hospital de Santa Maria em Lisboa, do Hospital Pedro Hispano em Matosinhos, do Hospital Garcia de Orta em Almada e da Maternidade Dr. Daniel de Matos em Coimbra. Além disso, este grupo de novos Mentores XXS ainda teve mais 2 sessões online para aprofundar o funcionamento das sessões de grupo através da partilha com outros Mentores XXS.

Entre Abril e Junho, lançámos através dos social media a campanha de angariação de fundos para a consignação do IRS a favor da XXS.

Em Maio, a Paula Guerra e a Estela Coutinho da XXS participaram na Parent Organisations Summit anual da EFCNI que decorreu na Alemanha e reuniu mais de 70 participantes de cerca de 30 países. Além disso, a Estela Coutinho foi eleita membro do novo **Parent and Patient Advisory Board (PPAB)** da EFCNI para os próximos 4 anos (o PPAB da EFCNI é composto por 10 membros dos vários continentes).

Em Maio, a XXS integrou as campanhas anuais da EFCNI de Doação de Leite Materno e de prevenção da Pré-Eclâmpsia.

Em Maio, a XXS participou na sessão de abertura do Curso de Formação Contínua em Neonatologia do Centro Hospitalar Universitário São João | NIDCAP Portugal, que decorreu nos dias 29 de Maio a 02 de Junho, e falámos no dia de abertura sobre a Conceção e Implementação em Portugal dos Standards Europeus de Cuidados de Saúde ao Recém-nascido.

No seguimento da **4ª edição da Campanha “XXS-XXL, Pequeno no Tamanho, Grande no Coração”**, durante o primeiro semestre do ano foram

distribuídos Gorros e Botinhas pelas 20 Unidades de Neonatologia do país, que irá permitir aquecer os corações dos Bebés XXS, dos seus pais, irmãos, família, amigos e profissionais de saúde que os acompanham dia-a-dia nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais de todo o País. Nesta Campanha, a XXS bateu o record de anos anteriores com mais de 8.000 gorros e botinhas entregues.

Também no segundo semestre do ano, ocorreu, a participação da XXS num workshop organizado pela EFCNI - European Foundation for the Care of Newborn Infants, em Munique na Alemanha, sobre advocacia dos pacientes, utilizando como exemplo um tema atual e urgente: o VSR - Vírus Sincicial Respiratório, que causa cerca de 80% dos casos de bronquiolite em crianças e é a principal causa de hospitalizações em bebés, em especial, os prematuros.

No dia 20 de Julho, a XXS teve uma Audiência com a Comissão Parlamentar de Saúde, para apresentação dos Standards Europeus de Cuidados de Saúde ao Recém-nascido em Portugal.

Também em Julho, a XXS teve o prazer de se juntar à campanha Born Too Soon Action da Organização Mundial de Saúde e UNICEF para sensibilizar, ao nível mundial, para a necessidade de redução da mortalidade infantil e nascimento prematuro.

Em Agosto, sendo que a amamentação é um dos grandes aliados na redução da mortalidade infantil, com enormes vantagens para os bebés que nascem cedo demais, a XXS aderiu à campanha internacional da EFCNI e da GLANCE de promoção do aleitamento materno.

Em Setembro, através de um pedido de resposta de um questionário aos seguidores nos social media da nossa organização, a XXS associou-se à MOAI Consulting e à APES - Associação Portuguesa de Economia da Saúde, numa iniciativa da Sanofi, para determinar o impacto socioeconómico das infeções das vias aéreas inferiores, em crianças com menos de 5 anos.

No mês de Outubro, a Paula Guerra e a Maria da Luz Azougado participaram no Podcast "Pais à Experiência". Em que foi abordado o tema da prematuridade e os desafios por ela trazidos, de surpresa, para as famílias.

Também no mesmo mês, a Paula Guerra participou no Simpósio "Cuidar em Contato nos Cuidados Intensivos Neonatais", organizado pelo Laboratório de Neurociência Psicológica da Escola de Psicologia da Universidade do Minho (Braga). O objetivo do Simpósio foi abordar o tema da promoção das experiências sensoriais de toque na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, especificamente o contacto pele-a-pele, numa perspetiva multidisciplinar, incluindo a perspetiva neurocientífica da Universidade, bem como a perspetiva clínica, através dos contributos nas áreas da Neonatologia e Psicologia por parte de profissionais do Centro Hospitalar Universitário de São João.

Também em Outubro, a XXS juntou-se à campanha internacional da GLANCE e EFCNI "Separação Zero: juntos por melhores cuidados" para a promoção do Método Canguru dos bebés prematuros e doentes nas Unidades de Neonatologia de todo o mundo.

Enquadrado nas participações anuais da XXS, no dia 17 de Novembro, em representação da XXS, a Carla Marques esteve presente no evento "Nascer Prematuro" realizado no Hospital CUF das Descobertas, em Lisboa.

Também no mesmo dia, a Paula Guerra esteve presente no evento de celebração do Dia Mundial da Prematuridade do CHEDV - Centro Hospitalar de Entre o Douro e Vouga, em Santa Maria da Feira onde, no âmbito da inauguração do projeto " CHEDV Cuidados Neonatais em casa" , a XXS teve o prazer de fazer uma apresentação sobre "Ser Prematuro numa família Portuguesa".

Também no âmbito das celebrações do Dia Mundial da Prematuridade, a XXS juntou-se à campanha "pequenas ações GRANDE IMPACTO: contacto pele-a-pele imediato para todos os bebés, em todos os lugares"" da GLANCE e EFCNI

que visa sensibilizar para os benefícios do contacto pele a pele imediato e dos Cuidados Mãe Canguru para os bebés que nascem prematuros e doentes.

Também na semana em que foi celebrado o Dia Mundial da Prematuridade, tivemos o prazer de entregar com todo o carinho materiais de literacia e afeto aos pais que têm os seus bebés internados na Unidade de Neonatologia da Maternidade Dr. Alfredo da Costa em Lisboa.

Ainda no mesmo mês a Iolanda Ribeiro, membro da XXS, esteve presente no 4º Seminário de Investigação do Projeto NIDCare "Prática Baseada na Evidência na Seleção das Técnicas de Alimentação Oral do Recém-nascido", que decorreu no ESEL - Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (Polo Artur Ravara e Online).

Em Novembro, a XXS participou como comentadora no "II Seminário Internacional IINN CARE - Inovação Tecnológica e Cuidar Humano", que decorreu nos dias 17 e 18 de Novembro na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Este Seminário, dirigido principalmente a estudantes de Enfermagem e outros Profissionais de Saúde, discutiu e refletiu sobre evidências, valores e implicações éticas da sinergia entre as dimensões Humana e Tecnológica nos cuidados neonatais.

Também em Novembro, tendo em conta que o Vírus Sincicial Respiratório (VSR) é uma doença comum que pode causar infeções graves nos pulmões e vias respiratórias dos bebés prematuros, a XXS juntou-se à EFCNI na campanha de sensibilização para o VSR "Little Lungs".

Por fim, no dia 12 de Dezembro a XXS participamos na Conferência "Prevenção do Vírus Sincicial Respiratório (VSR) - Uma Prioridade Nacional de Saúde", que decorreu na Assembleia da República em Lisboa, no auditório António de Almeida Santos, com o apoio da TSF. Nesta conferência foram apresentados os primeiros resultados do estudo de impacto socioeconómico das infeções por VSR nas famílias portuguesas, no qual a XXS – Associação Portuguesa de Apoio ao Bebé Prematuro participou, enquanto parceiro.

2. Receitas e Despesas

Em 2023, a XXS - Associação Portuguesa de Apoio ao Bebé Prematuro terminou o ano fiscal com um resultado líquido positivo de **€ 29.171,45** (vinte e nove mil, cento e setenta e um euros e quarenta e cinco cêntimos) e um imposto sobre o rendimento do período de **€ 436,27** (quatrocentos e trinta e seis euros e vinte e sete cêntimos), tendo tido receitas no montante de **€ 75.243,65** (setenta e cinco mil, duzentos e quarenta e três euros e sessenta e cinco cêntimos), e despesas no montante de **€ 45.465,94** (quarenta e cinco mil, quatrocentos e sessenta e cinco euros e noventa e quatro cêntimos).

Os números acima referidos poderão ser confirmados nos documentos contabilísticos apresentados.