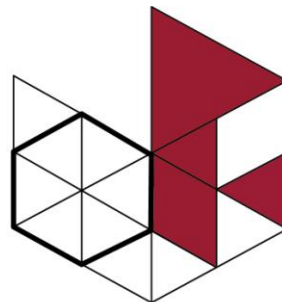


**apofen**



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

# Relatório de Contas 2018

**Porto, 23 de Março de 2019**

**Ficha técnica**

**Proprietário e Editor:**

Associação Portuguesa de Fenilcetonúria e Outras Doenças Hereditárias do Metabolismo

Praça Pedro Nunes, nº88

4099 – 028 Porto

PORTUGAL

Telf.: 960 231 590

geral@apofen.pt | www.apofen.pt

**Coordenação:**

Direção da APOFEN

**Colaboração:**

Órgãos Sociais da APOFEN

**Publicação:**

Março de 2018

©Todos os direitos reservados à APOFEN

## ÍNDICE

- 4 | Mensagem da presidente**
- 6 | Breve caracterização da associação**
- 8 | Introdução**
- 10 | Enquadramento das atividades**
- 11 | Configuração organizacional**
- 12 | Atividades da direção**
- 16 | Atividades realizadas em 2018**
- 21 | Execução orçamental**
- 28 | Resultados**
- 29 | Agradecimentos**
- 30 | Proposta de aplicação dos resultados**
- 31 | Anexos**
  - Balanço**
  - Demonstração de resultados por natureza**
  - Anexo às demonstrações financeiras individuais**

## I Mensagem da Presidente

Caros amigos,

Esta é a primeira “mensagem do Presidente” que escrevo.

Nestes anos que estão para trás apoiei muitas vezes o “meu presidente” em diversos documentos, mas este era sempre com ele, claro.

O “meu presidente” sempre foi um exemplo para mim, de como lidar com situações adversas, com diferentes pessoas no dia-a-dia e eu prometi a mim mesma seguir os seus ensinamentos, mas agir com o meu cunho. Assim foi. Um obrigada muito especial ao Rui Barros Silva, por tudo o que me ensinou ao longo dos 8 anos, desde que iniciei o meu estágio profissional até chegar à direção da nossa Associação, mesmo que algumas vezes não se apercebesse disso.

Este ano de 2018 foi verdadeiramente desafiante para toda a direção. À exceção da Cristiana Alves, todos os restantes eram de “primeira viagem”. Desde logo, definimos os nossos valores pelos quais nos iríamos reger: respeito, honestidade, lealdade para com os doentes, humanidade, imparcialidade. Foram estes valores que nos acompanharam e acompanharão nos anos que ainda faltam para o término do nosso mandato. Os desafios iniciais foram muitos, tínhamos perdido alguns apoios e comemorávamos os 25 anos da APOFEN, mas tivemos sempre confiança no futuro.

Apesar do resultado do exercício, 2018 foi um bom ano, porque sentimos a essência da APOFEN e sabemos que muitos também a sentiram ou voltaram a sentir, conseguimos chegar a quem realmente necessita. Esse era um dos grandes objetivos da direção, e pessoalmente do qual me orgulho mais, o outro que também foi orgulhosamente cumprido, diz respeito à confiança que todos os Centros de Tratamento têm depositado na Associação e à forma como todos se envolveram nas diversas atividades. Atualmente estas relações estão ainda mais fortes e isso é tão bom! Escrevo esta mensagem, em véspera de ir ao Hospital de Santa Maria, para me reunir com duas doentes adolescentes, a pedido da médica que as acompanha. Pensamos que este momento, em concreto, reflete todo o trabalho que houve em 2018.

2018 foi ainda um ano extremamente cansativo a nível físico, ficámos sem a colaboração da pessoa ajudava na concretização das diversas atividades e o estágio profissional da Vanessa Lopes Azedo apenas se iniciou em Outubro, mas conseguimos, mesmo assim, fazer com que o ano dos 25 anos da APOFEN ficasse na memória dos que nos são queridos.

Tenho de deixar uma palavra a toda a direção, uma palavra de agradecimento pelo empenho neste nosso primeiro ano. Em especial, um agradecimento, do fundo do coração, à Sandra Dias, a Tesoureira da APOFEN que é incansável; também à Paula Machado, esta Senhora já não necessita de justificações para lhe agradecermos a dedicação a 150% que tem à APOFEN, despendendo de muito tempo seu em prol dos nossos doentes, que não lhe são família de sangue mas sim de coração. Um agradecimento ainda à Vanessa Lopes Azedo, por ter aceitado mergulhar nesta aventura com uma direção de primeira viagem. A Vanessa está a aprender ao mesmo tempo que nós e isso ficará para sempre.

Não podia terminar, sem agradecer ainda a três pessoas que sem elas nada era como é: o Dr. Rui Vaz Osório e os meus pais. O Dr. Vaz Osório proporcionou uma vida normal aos vossos filhos e os meus pais (tal como vocês) asseguram que essa vida normal se mantenha, com a ajuda de todos os profissionais ligados a estas patologias.

Esperamos estar à altura das expectativas de todos.

Elisabete Almeida

## **II Breve caracterização da Associação**

A Associação Portuguesa de Fenilcetonúria e Outras Doenças Hereditárias do Metabolismo é uma Associação Particular de Solidariedade Social sem fins lucrativos, com sede na Praça Pedro Nunes, nº88, 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, desde 17 de Dezembro de 2018, como Organização Não Governamental das Pessoas com Deficiência de Âmbito Local.

A Associação 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 integra 22 pessoas, tendo 1 funcionária com contrato de trabalho sem termo, uma administrativa em regime de prestação de serviço, uma funcionária a realizar Medida de Estágios Profissionais por intermédio do Instituto de Emprego e Formação Profissional 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 – Vítor José Belchior Romba, pai de duas meninas com Fenilcetonúria

Vogal – José Gilberto Rodrigues Pinto Correia, pai de um jovem 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 Taveira Veloso, pai de dois meninos com Fenilcetonúria

Para além dos membros efetivos, tem ainda três suplentes

### III Introdução

O presente Relatório de Contas respeita ao exercício de 2018, o primeiro ano do mandato dos Órgãos Sociais da Apofen eleitos na Assembleia Geral de 2017 e que tomaram posse em Janeiro de 2018.

Esta direção é composta maioritariamente por pessoas que, pela primeira vez, estão à frente da Associação. Foram definidos cinco princípios fundamentais orientadores da ação desta direção 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 a Associação tudo fará 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 introduzir os doentes, de forma gradual, no dia-a-dia da APOFEN para que mais tarde os corpos sociais sejam ocupados maioritariamente por doentes.

Em 2018 a APOFEN teve duas grandes perdas de apoios, que se refletiram no resultado do exercício. Não contou com o habitual apoio da FEDRA, visto que havia um prazo para cumprir para inscrição da APOFEN no INR, I.P como Organização Não Governamental das Pessoas com Deficiência (até Dezembro de 2017) mas o mesmo não foi cumprido, impossibilitando a Associação de receber este apoio no ano seguinte – 2018. Também em 2018 a APOFEN não contou com o apoio da Nutricia. As quotas por liquidar tem tido nos últimos anos um efeito bastante penalizador para as contas da associação. 2018, infelizmente, não fugiu à regra. Os associados ainda não compreenderam a importância do cumprimento das suas obrigações para com a associação, pois só assim é possível uma maior abrangência na realização das atividades.

Contudo, também aconteceram coisas boas e em 2018 a APOFEN teve, mais uma vez, a consignação de 0,5% do IRS.

A APOFEN contou ainda com a manutenção do protocolo celebrado com a Glutamine possibilitando a manutenção, em part-time, da Psicóloga Elisabete Almeida permitindo melhorar a comunicação e o apoio aos pais e doentes.

Contou também com apoio financeiro da Biomarin para a realização das diversas atividades inscritas no Plano de Atividades.

De salientar que os apoios da Glutamine, DietiCare e Lifediet aumentaram face ao ano anterior, o que para a direção revela reforço da confiança e a certeza de que os donativos são bem utilizados.

A APOFEN teve ainda apoio do Instituto de Emprego e Formação Profissional devido ao estágio profissional da Vanessa Azedo.

Face ao supracitado as contas do exercício de 2018 apresentam um resultado líquido negativo no valor de 321,47€.



## **IV Enquadramento das atividades**

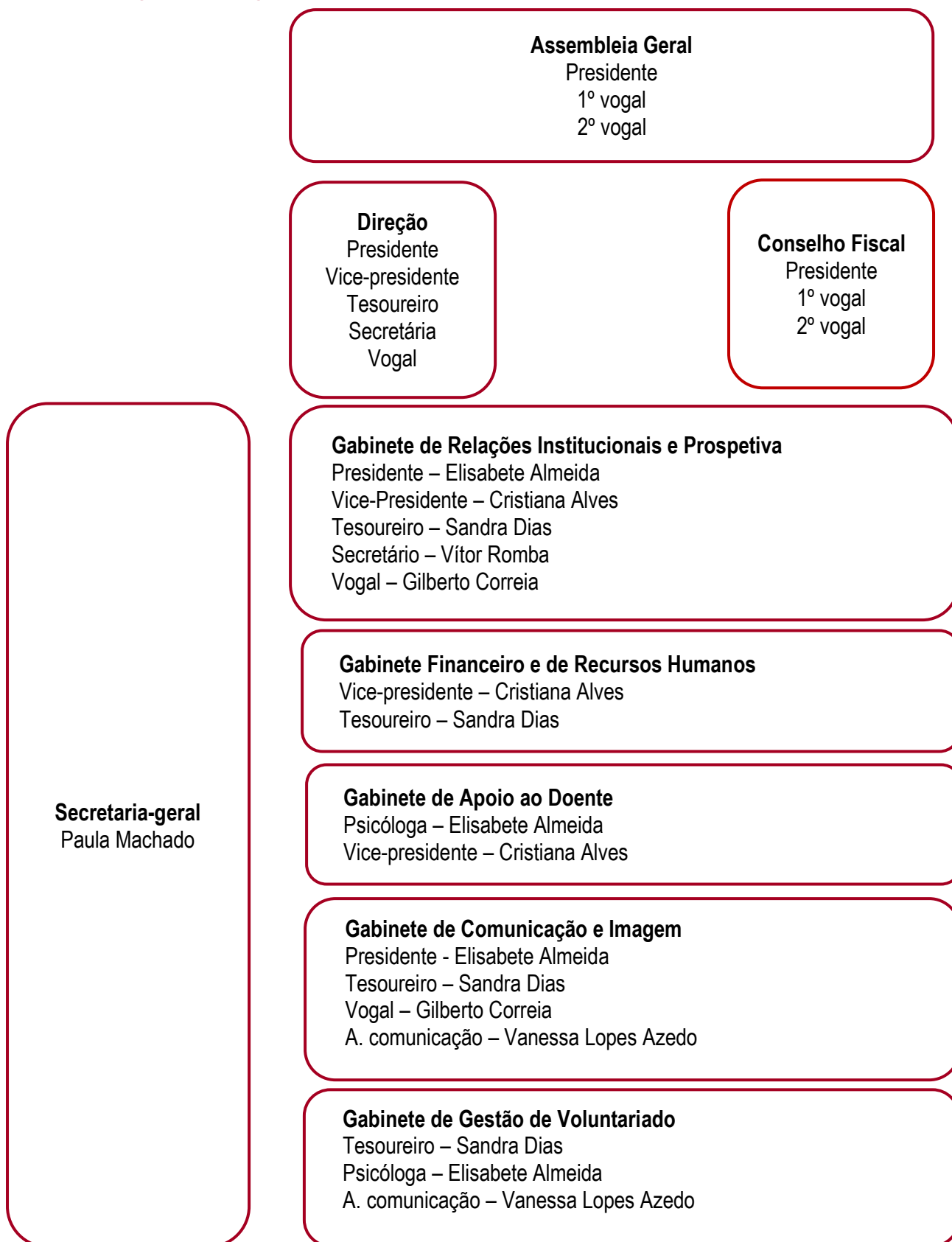
### **No plano da estrutura organizacional e do pessoal**

Em 2018 foi mantida, no essencial, a estrutura organizacional, criada no enquadramento dos Estatutos, orientada para o cumprimento das missões cometidas à Apofen.

No Plano de Atividades e Orçamento para 2018 havia sido previsto a manutenção de uma Psicóloga, em part-time e com contrato sem termo, a manutenção do posto de trabalho de uma administrativa em part-time como prestadora de serviços e os 19 dirigentes não remunerados de acordo com o art.º 18 dos Estatutos, distribuídos pelos diversos órgãos e de acordo com a estrutura orgânica. Verificou-se uma alteração na orgânica da Associação derivada da saída da Luísa Ximenes Silva – a nova direção auscultou-a manifestando o seu interesse na sua colaboração em part-time como prestadora de serviços, no entanto a mesma não se mostrou disponível para colaborar desta forma. Dada esta ausência, a direção viu-se “forçada” a iniciar um estágio profissional de forma a colmatar esta lacuna. A execução do Plano de Atividades respeitou, além deste último ponto, esta orientação sendo que em 31 de dezembro de 2018 estavam ao serviço da Apofen 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 2018, ou seja, um Presidente, uma Vice-presidente, um Tesoureiro, uma Secretária e um Vogal da Direção, não remunerados. Por questões de ordem pessoal a Secretária da direção renunciou ao cargo, tendo sido substituída pelo quarto suplente.

## V Configuração organizacional



## VI Atividades da direção

No decurso do ano de 2018, 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 2018 sublinham-se as seguintes atividades mais relevantes, incluindo aquelas que foram assumidas diretamente pela Direção:

➤ Continuação do projeto “Sou diferente porque sou especial”

Continuidade 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 considerandos nele tecido, sobre 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.

➤ Publicação da revista **Tribólicas**

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, no entanto, devido à ausência de uma colaboradora na área da comunicação, tal compromisso não nos foi possível de realizar.

➤ **Ações de sensibilização nas escolas**

A Apofen durante o ano de 2018 deu continuidade às ações de formação e sensibilização em diversas escolas e estabelecimentos de ensino superior, no sentido de promover o esclarecimento sobre as doenças raras do metabolismo das proteínas.

➤ **Encontro Regional**

No dia 24 de fevereiro realizou-se o Encontro Regional dos Açores, em parceria com a DietiCare. A ilha de São Miguel acolheu este encontro que contou com a participação de doentes desta ilha e da Ilha Terceira.

Já de 8 a 10 de junho realizou-se o Encontro Regional da Madeira, em parceria com a Glutamine. Este Encontro teve muitas semelhanças com o Encontro Nacional de Famílias da APOFEN, tendo havido sessões científicas com os profissionais de saúde, escola de cozinha e visita cultural ao Museu da Baleia.

➤ **Fim-de-semana Cultural**

De 6 a 8 de abril Sintra acolheu o V Fim-de-semana Cultural destinado a jovens portadores de doenças hereditárias do metabolismo e seus familiares. Ficando alojados no Almaa Hostel, os jovens tiveram a oportunidade de conhecer os locais mais emblemáticos da vila e mais uma vez constatarem que o facto de terem uma patologia não os impede de ter uma vida normal.

➤ **Escolas de cozinha**

Em parceria com a Glutamine, realizou-se em 2018 um *workshop* de cozinha na Madeira a 9 de junho no âmbito do Encontro Regional da Madeira. Esta Escola de Cozinha foi dinamizada pelas mães e doentes que confeccionaram verdadeiras iguarias.

Foi realizada mais uma Escola de Cozinha no Encontro Nacional, a 1 de dezembro liderada pelo Hervé Rodrigues, Chef de Cozinha e doente PKU.

➤ **Campo de Férias da Apofen**

Na semana de 26 de agosto a 1 de setembro realizou-se, nas instalações da Quinta da Escola, em Alvados, o XII Campo de Férias da Apofen para crianças e jovens portadores de doenças do metabolismo hereditário e seus familiares. Neste ano, o Campo de Férias teve uma dinâmica diferente na sua organização pois a Apofen contou com a colaboração dos Centros de Tratamento. A direção optou por solicitar aos parceiros inscrições para o Campo de Férias ao invés de atividades lúdicas

naquela semana. Com isso, conseguiu 8 inscrições oferecidas pelos laboratórios parceiros e distribuiu-as pelos diversos Centros de Tratamento tendo sido estes a indicar os participantes que poderiam beneficiar com a ida ao Campo de Férias, sendo que os critérios de seleção foram acordados entre a APOFEN e os CT: dificuldades no cumprimento do tratamento e/ou dificuldades financeiras. Assim, foram possíveis 15 presenças novas no Campo de Férias de 2018.

➤ **Encontro Anual**

No fim-de-semana de 30 de novembro a 2 de dezembro realizou-se o XIX Encontro Nacional da Apofen no Hotel D. Luís em Coimbra.

Tendo como tema principal “25 anos APOFEN”, este encontro teve uma dinâmica diferente dos anteriores. Na manhã de sábado houve lugar para sessões científicas com representantes de diversos Centros de Tratamento que abordaram “A abordagem psicológica das doenças crónicas”; “Os desafios da doença na idade pediátrica”; “Os desafios da doença na idade adulta”; “*Guidelines* europeias para o tratamento das DHMP” e “O tratamento das DHMP num centro de tratamento europeu *Birmingham Children's Hospital*”. A parte da tarde contou com algo muito especial e novo nos Encontros Anuais: testemunhos de doentes mais velhos – “Como é viver com AMM e PKU no estrangeiro?”; “A gravidez na PKU”; “Como é ser chef de cozinha com PKU?”; “Como é viver sozinho com OCT?”. Após a Assembleia Geral procedeu-se à distinção de 25 sócios honorários e 25 sócios beneméritos, sendo que no dia seguinte houve lugar a uma aula de Zumba liderada por um doente PKU e escola de cozinha, também liderada por um doente PKU.

➤ **Almoço de Natal**

Dada a proximidade do Encontro Nacional ao Natal, os sócios da APOFEN sugeriram que o almoço de natal se transformasse em almoço de reis a realizar em janeiro de 2019.

➤ **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 2018, quatro famílias.

Estes apoios traduziram-se nas inscrições e estadia em atividades da Associação bem como numa deslocação para uma das atividades.

Tendo em conta que este programa apenas se iniciou em abril de 2018, consideramos que teve, até ao momento, um balanço positivo.

➤ **“Programa de Mentores”**

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

Em 2018 tivemos 3 bebés do diagnóstico precoce que beneficiaram deste programa. Em 2019 iremos alargar às crianças com patologia.

➤ **Participação em Congressos Europeus**

A APOFEN proporcionou a presença no Congresso Europeu da E.S.PKU a uma mãe de duas meninas com fenilcetonúria.

➤ **Relação com as congéneres europeias e internacionais**

Em 2018 foi possível uma reaproximação às associações congéneres europeias. A APOFEN marcou presença na Conferência da E.S. PKU como associação, participando no programa destinado a Associações onde foi possível o estreitamento da relação com a E.S. PKU bem como com outras Associações europeias e internacionais.

Também em novembro de 2018 marcámos presença no *European Patient Advocacy Forum*, promovido pela Biomarin, onde mais uma vez foi possível o estreitamento de relações com as entidades europeias, sendo a APOFEN hoje em dia solicitada para estar presente em diversos eventos aos quais nem sempre conseguimos responder positivamente dados os gastos necessários.

## VII Atividades realizadas em 2018

<b>Gabinete de Relações Institucionais e Prospetiva</b>
Cooperação com outras entidades e organismos nacionais e internacionais, tendo em vista a realização de ações conjuntas na área das DHMP;
Apoio à realização do Encontro Anual, 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.

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

Durante o ano de 2018 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 e E.S.PKU;
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.

<b>Gabinete Financeiro e de Recursos Humanos</b>
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.

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

Com base neste desígnio, o GFRH desenvolveu, em 2018, 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.

<b>Gabinete de Apoio ao Doente Metabólico</b>
Apoio psico-social 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 psico-emocional às famílias;
Identificação/sinalização de famílias e/ou doentes carenciados/as;
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.



A APOFEN disponibiliza o GADM a todos os que necessitem de apoio, numa forma eficaz do doente se relacionar com o 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.

Durante o ano de 2018 o GADM desenvolveu as seguintes atividades:

1. Implementação do Programa de Mentores;
2. Implementação do projeto “sou especial, sou feliz”;
3. Apoio a variados doentes na lide com a doença metabólica;
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;

<b>Gabinete de Comunicação e Imagem</b>
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 sítio da Apofen e respetivas redes sociais;
Realização de ações de sensibilização nas escolas.

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.

Durante o ano de 2018 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 2018

<b>Órgãos Sociais</b>	<b>Nº de reuniões realizadas em 2018</b>
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 Anual,
- Encontro Regional;
- Escolas de Cozinha;
- Campo de Férias;
- Fim-de-semana Cultural;
- Almoço de Natal.

**Plano de Comunicação:**

1. Elaboração do Plano de Comunicação que promova a Apofen e os seus parceiros;
2. Divulgação das iniciativas, atividades e projetos da Apofen e seus parceiros;
3. Promoção junto dos órgãos de imprensa nacional a realização de entrevistas com a Direção da Apofen.

**Sítio da Apofen e redes sociais**

1. Atualização permanente do sítio da Apofen através da inserção de documentação, informações, comunicações e programas oficiais;

2. Manutenção da página de *Facebook* da Apofen - divulgação de diversos conteúdos como atividades a realizar, resolução de dúvidas dos associados e notícias;
3. Elaboração e divulgação dos Boletins Informativos e da *newsletter* Tribólicas.

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).

A Secretaria-Geral (SG) 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.

Durante o ano de 2018 a SG 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 2018

### I. Nota Introdutória

A execução orçamental do presente exercício, decorrente das atividades da instituição no ano de 2018, é apresentada em comparação com o exercício do ano anterior.

Contudo, em alguns casos, auxiliámo-nos dos 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.

Destacamos como ponto principal e importante para a sobrevivência da APOFEN o resultado líquido do exercício em 2018, que foi negativo em 321,47 euros. Este valor foi consequência da falta de apoio de uma das entidades privadas que mais ajudavam a associação e também da falta de apoio da FEDRA. Como ponto fraco salientamos a impossibilidade de ir mais além na abordagem aos sócios para que os mesmos regularizassem as quotizações.

A principal dificuldade será a partir de agora, em consequência da "tal" Proteção de dados, ser-nos impossível conseguir contactar os nossos sócios, pois muitos serão retirados da base de dados por não terem respondido aos nossos apelos de preenchimento dos referidos documentos para autorizarem a utilização dos seus dados pessoais.

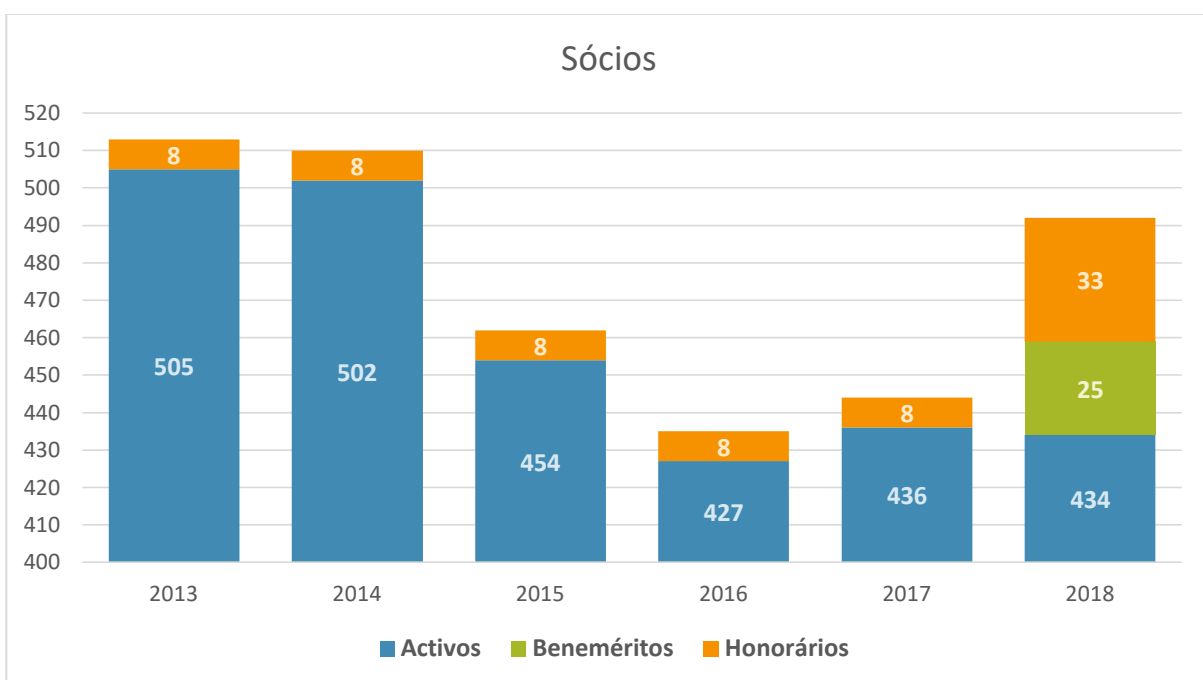
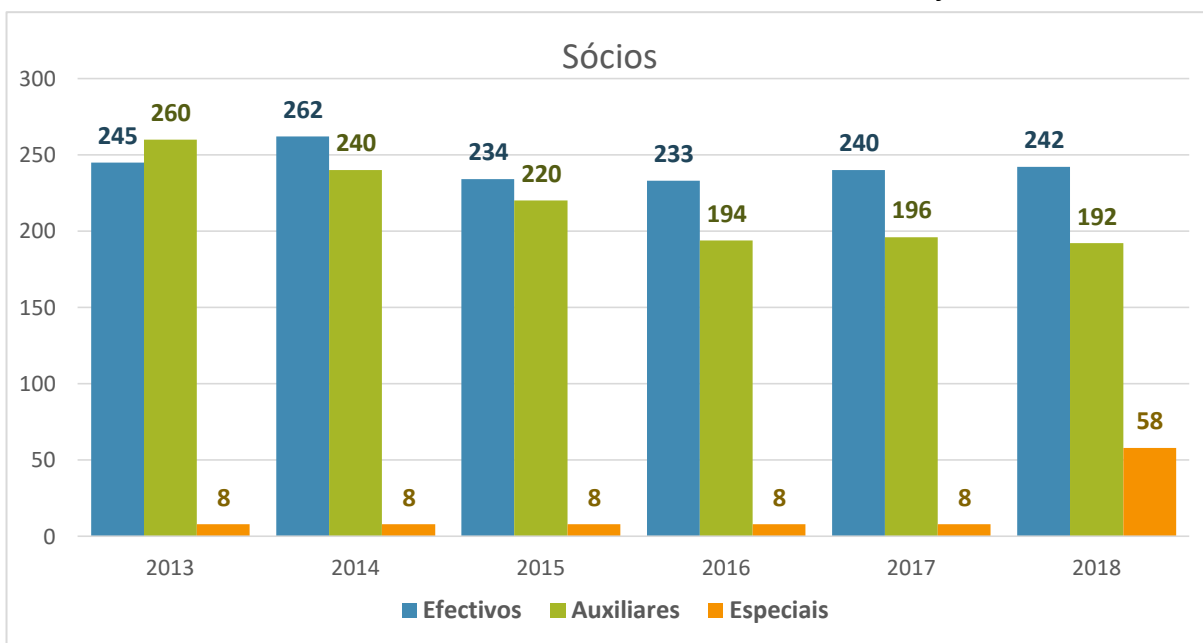
Apesar desses percalços, temos outros motivos para acreditar num futuro. Temos de agradecer às entidades e particulares que continuaram a apoiar a nossa associação e referir também o montante recebido da Autoridade Tributária através da consignação de 0,5% do IRS, resultante da boa vontade de particulares que ajudaram a associação, não se esquecendo de colocar no seu IRS a cruz na consignação para favorecer a APOFEN.

Estritamente ligado ao ponto anterior destacamos, ainda, como aspeto positivo a vitalidade financeira com que a antiga Direção deixou a associação.

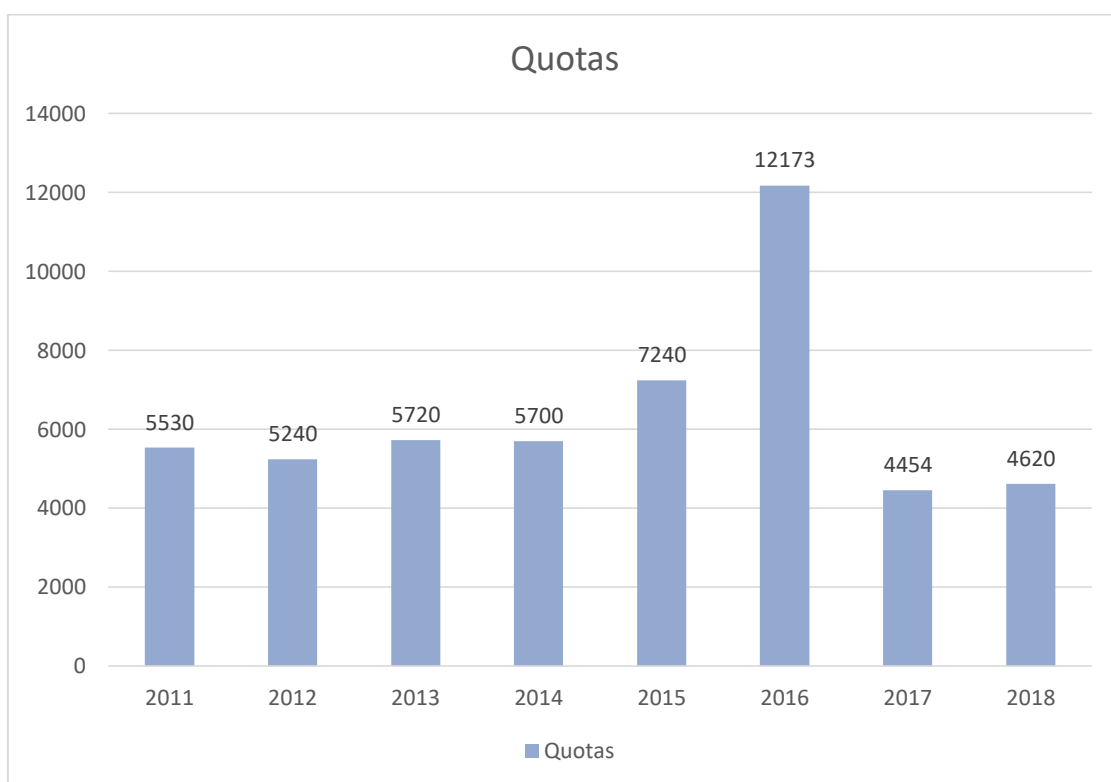
Em suma teremos muito trabalho pela frente...

## 1. Alguns Indicadores

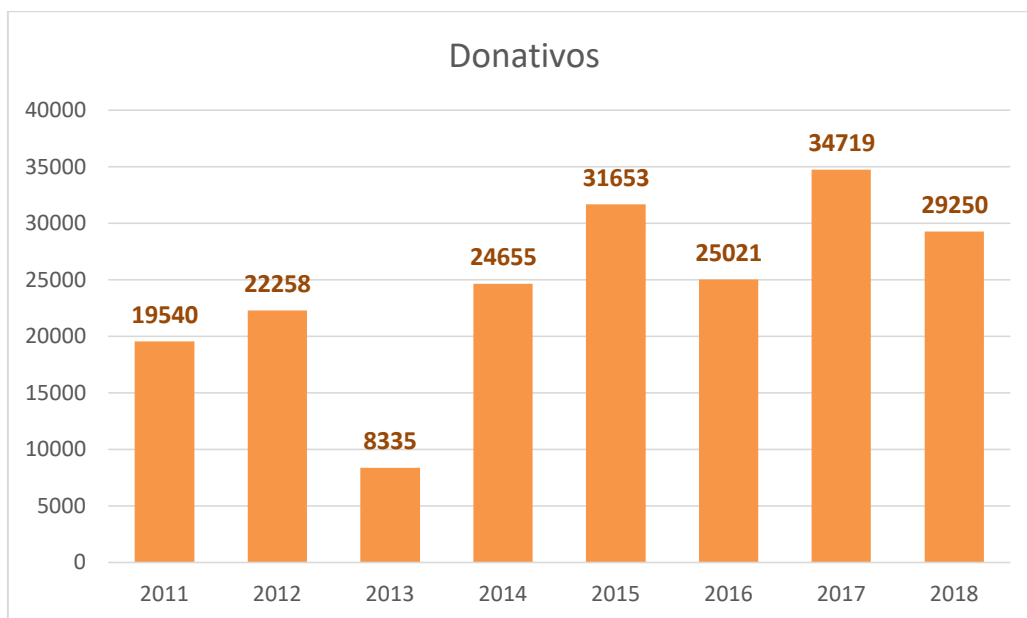
1. Em 2018, assistimos a um aumento no número de associados da APOFEN, face a 2017. Esse número advém principalmente devido à eleição de Sócios Beneméritos e de Sócios Honorários homenageando pessoas importantes para a APOFEN que comemorou 25 anos. Terminamos assim 2018 com 492 associados contando com as desistências e anulações.



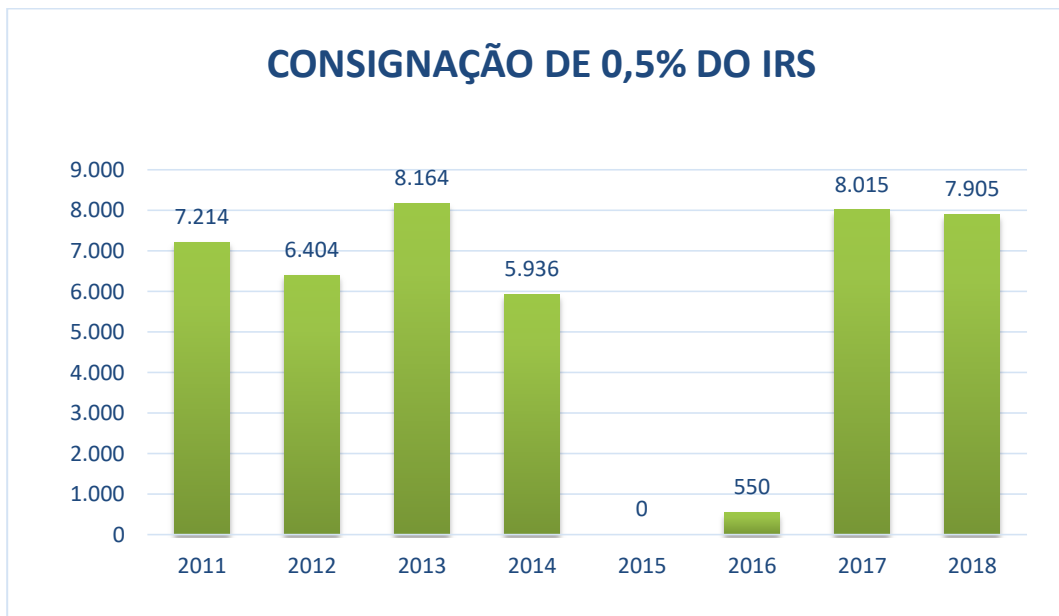
2. Apesar do aumento significativo do número de associados em 2018 e a liquidação do valor das quotizações aumentar, este foi proporcionalmente inferior. A direcção está cada vez mais preocupada, pois o aumento de sócios não tem significado aumento de receitas. Existindo então um aumento de sócios devedores. O montante global das quotas devidas continua a avolumar-se de ano para ano. De um montante de 56.180 euros em quotas devidas (valores considerados cobráveis até final de 2018), apenas recebemos no total 4.620 euros, em que valores recebidos de quotas de anos anteriores são 1.740 euros e 2.880 euros referentes aos anos de 2018.



3. Os donativos foram a componente em que se verificou a maior diminuição face ao ano anterior. Este decréscimo deveu-se à ausência de apoio da Nutrícia e da FEDRA. Apesar disso não podemos desvalorizar os extraordinários apoios da Biomarin e da Glutamine no âmbito dos protocolos celebrados e das demais entidades apoiantes.



4. Em 2018 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 7.905,72 euros. Esta rúbrica de rendimentos tem sido fundamental nos últimos anos para contrabalançar a falta no pagamento das quotizações. Em 2018 foi notória a importância desta rúbrica nos resultados finais do exercício.



5. No ano de 2018 o resultado líquido é negativo em 321,47 euros. Este resultado é assustador para uma direção que acaba de iniciar os trabalhos, mas existe explicação que todos compreenderão.

No findo ano, a APOFEN teve de lidar com muitos obstáculos e adversidades pois deixou de ter apoio de uma entidade de grande peso e não conseguiu ter apoio dos fundos da FEDRA. Esses dois valores rondam os 16.500 euros face a 2017. Basta fazer contas, se esse dinheiro entrasse nas contas da APOFEN, jamais o resultado seria tão baixo.

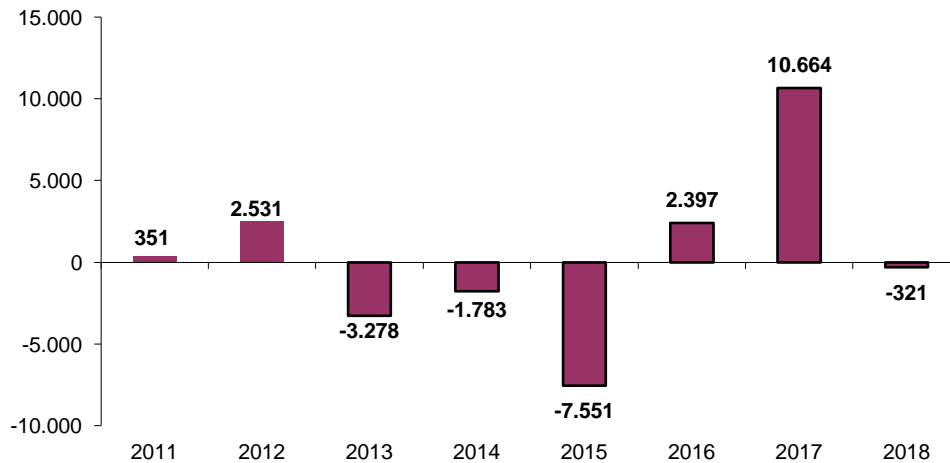
Uma associação como a APOFEN vive dos seus associados, e o impacto das quotizações devidas nas contas da associação tem sido desastroso para os resultados obtidos nos últimos anos. Para contrabalançar esta situação preocupante, a nova direção da APOFEN tem procurado novos apoios junto de entidades privadas de forma a conseguir cumprir com o Plano de Atividades. Graças ao esforço de todos conseguimos que algumas entidades privadas se tenham juntado a esta causa, e por mais pequena que seja, essa ajuda tem sido preciosa.

Porém, não podemos deixar de salientar o protocolo celebrado com o Centro de Genética Médica Doutor Jacinto de Magalhães (CGMJM) para colaboração na realização das Conferências de Genética o que se traduziu, por um lado, num esforço maior ao nível do volume de trabalho da nossa parte, e por outro, num aumento das receitas que permitiu equilibrar os resultados da associação face aos anos anteriores.

Evidentemente que o objetivo da associação não é ter lucros, até pelo seu caráter social, mas amenizar os gastos consoante os rendimentos que obtém.



## RESULTADOS DO EXERCÍCIO



## 2. Associativismo

A relação com os associados continua a desenvolver-se através de correspondência, do sítio na Internet, das redes sociais Facebook e do Instagram, do Encontro Anual e do Boletim Informativo de periodicidade mensal.

Porém, foi-nos impossível durante o ano de 2018, publicar a revista Tribólicas, com muita pena nossa. A razão disso acontecer, foi que ficamos sem a colaboradora para o efeito. A Presidente Elisabete Almeida, ficou sozinha para tudo no dia-a-dia. Mais tarde, conseguimos que a Vanessa Lopes Azedo colaborasse com a Associação. Atualmente a Vanessa encontra-se a fazer estágio profissional na APOFEN, com a supervisão da Presidente.

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 2, em 2018 foram admitidos 50 novos sócios, dos quais 11 efetivos, 3 auxiliares, 25 beneméritos e 11 honorários e ocorreram 3 desistências. Foi um ano com alguma adesão, no que se diz de sócios efetivos e auxiliares. Os sócios beneméritos e honorários são consequência da comemoração dos 25 anos da APOFEN. Assim, em dezembro de 2018 a APOFEN era constituída por 492 sócios.

## Quadro 2 – Número de Sócios em 2018

SÓCIOS	2014	2015	2016	2017	2018	2018	
						Admitidos	Desistências/ Anulados
Efetivos	262	234	233	240	242	11	1
Auxiliares	240	220	194	196	192	3	2
Beneméritos	0	0	0	0	25	25	
Honorários	8	8	8	8	33	11	
<b>Total em 31.12</b>	<b>510</b>	<b>462</b>	<b>435</b>	<b>444</b>	<b>492</b>	<b>50</b>	<b>3</b>

### 2.1 Quotizações

Tal como vem sucedendo nos últimos anos, o pagamento das quotas em 2018 ficou-se pelos 22% do montante devido. Para as quotas do ano corrente, ou seja, dos 13.520 euros devidos apenas 2.880 euros foram liquidados; e, dos 45.540 euros devidos de quotas de anos anteriores, apenas 1.740 euros foram pagos.

Em 2018 foram anulados no final do exercício 3 sócios auxiliares. Como se constata pelo quadro 3, estes sócios auxiliares tinham 340 euros de quotizações por liquidar.

Assim, em 31.12.2018 as quotizações devidas ascendem a 55.980 euros, ou seja, um aumento de 23% face ao ano anterior.

## Quadro 3 – Valor das quotas em dezembro 2018

Anos anteriores			2018			Total
Devidas	Pagas	Em falta	Devidas	Pagas	Em falta	Em falta
47.280	1.740	45.540	13.520	2.880	10.640	56.180
Anulados em 31.12.2018						Total
Efetivos	Auxiliares	Total				Em falta
80	340	340				55.980

## II. Análise da situação económica e financeira

### 1. Rendimentos

1.1 Os saldos bancários, em 31 de dezembro de 2018 e de 2017, são discriminados da seguinte forma:

	31-12-2018	31-12-2017
<b>Depósitos à Ordem (DO)</b>		
Santander Totta	38.981,02	40.692,88
<b>Outros instrumentos financeiros</b>		
Santander Totta	21,93	22,14

Como podemos constatar pelo quadro acima, a rubrica de Depósitos à Ordem sofreu um pequeno decréscimo face ao ano de 2017. Mas como já referimos, não é nada de extraordinário visto os imprevistos que tivemos em 2018.

De realçar que esta rúbrica 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.

1.2 A rubrica de serviços prestados sofreu um ligeiro aumento face a 2017, devido essencialmente às inscrições para o encontro nacional da APOFEN, visto ter sido a comemoração dos 25 anos da APOFEN, que teve bastante afluência. Nas outras rúbricas notou-se uma pequena oscilação, recebemos mais quotas referentes a anos anteriores, em contrapartida no campo de férias menos inscrições. A rúbrica referente às escolas de cozinha não teve movimentos.

As restantes rúbricas que compõem esta Conta 72 mantiveram-se praticamente idênticas ao ano anterior.

<b>Vendas e Serviços Prestados</b>	<b>2018</b>	<b>2017</b>
<b>Vendas</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>Serviços Prestados</b>	<b>17.537,14</b>	<b>15.504,00</b>
Quotizações exercícios anteriores	1.740,00	1.554,00
Quotizações exercício	2.880,00	2.900,00
Rendimentos de patrocinadores e colaborações	0,00	0,00
Encontro/Congresso Anual	7.170,00	3.780,00
Campo de Férias	3.042,14	4.270,00
Escolas de cozinha	0,00	2000,00
Apoio escolar	0,00	0,00
Encontro regional de famílias	0,00	0,00
Fim-de-semana Cultural	420,00	510,00
Conferências de Genética	1.785,00	2.350,00
Atividades de Exercícios Anteriores	500,00	140,00

1.4 Relativamente às outras rubricas dos rendimentos, assistimos a uma diminuição significativa na rubrica de Subsídios face a 2017. Em 2018 a APOFEN não obteve o apoio da FEDRA, que apoiava parte das remunerações da sua Psicóloga.

A rubrica de donativos, de extrema importância para o equilíbrio das contas da associação, sofreu um pequeno aumento face a 2017, ascendendo a 35.649,60 euros, mas temos de salientar que deste valor, 6.400 euros fazem parte de donativos para as atividades das conferências de Genética. Sendo assim somente 29.249,60 euros ficam para as atividades da APOFEN.

Esta situação deriva essencialmente do esforço que a Direção fez junto de entidades privadas de forma a obter novas formas de financiamento das suas atividades. Contudo, atendendo à especificidade do

objeto da associação a mensagem tem sido difícil de transmitir às entidades doadoras, o que resulta numa grande dependência somente de duas grandes entidades doadoras, visto que a terceira entidade este ano não nos apoiou.

Em relação ao IRS consignado obtivemos um retorno de 7.905,72 euros o que muito contribuiu para o equilíbrio das contas da associação, como verificado em anos anteriores.

<b>Subsídios, Outros rendimentos e ganhos e Juros</b>	<b>2018</b>	<b>2017</b>
<b>Subsídios, doações e legados à exploração</b>	<b>37.160,47</b>	<b>41.393,49</b>
<b>Subsídios do Estado e Outros Entes Públicos</b>	<b>1.510,87</b>	<b>6.674,54</b>
ISS, IP - Centro Distrital (INR)	0,00	6.674,54
Encontro Anual	0,00	0,00
Campo de Férias	0,00	0,00
Fim-de-semana Cultural	0,00	0,00
FEDRA	0,00	6.674,54
IEFP	1.510,87	0,00
<b>Subsídios eventuais</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>Subsídios de outras entidades</b>	<b>35.649,60</b>	<b>34.718,95</b>
Donativos em dinheiro	35.541,60	34.718,95
Donativos em espécie	108,00	0,00
<b>Outros rendimentos e ganhos</b>	<b>7.905,72</b>	<b>8.015,14</b>
Correções relativas a exercícios anteriores	0,00	0,00
Restituição de impostos (0,5% do IRS consignado)	7.905,72	8.015,14
Outros	0,00	0,00
<b>Juros e rendimentos similares obtidos</b>	<b>0,00</b>	<b>0,05</b>
Outros rendimentos similares	0,00	0,05

## 2. Gastos e perdas

2.1 Quanto às rubricas de gastos e perdas analisemos primeiro as contas dos Custos das Mercadorias Vendidas e Matérias Consumidas (CMVM) e os Fornecimentos e Serviços Externos (FSE).

Como o quadro em baixo evidencia, os CMVMC mantiveram-se inalterados, contrariamente os custos com FSE aumentaram substancialmente, face ao exercício anterior. Em relação aos FSE, na rubrica “subcontratos”, nomeadamente o alojamento, este é fruto do aumento dos gastos com o Campo de Férias, bem como com o Fim-de-semana Cultural, e principalmente com o Encontro Nacional da APOFEN, onde comemoramos os 25 anos da nossa associação e tivemos a presença de muitos convidados que homenageamos, também a rubrica de Deslocações e Estadas sofreu um aumento relativamente alto visto que, com muito orgulho nosso, tivemos muito mais contacto com os Centros de tratamento e conseqüentemente mais deslocações, não deixando de referir também as deslocações às

regiões autónomas da Madeira e dos Açores para a realização dos Encontros Regionais, e não podemos deixar de referir a ajuda na deslocação de dois doentes da ilha da Madeira para estarem presentes nas nossas atividades.

De salientar ainda o aumento dos “Honorários” que sofreram um acréscimo face a 2017 porque os gastos com a funcionária administrativa passaram a estar contemplados nesta conta em detrimento da conta “Serviços Especializados”, daí a diminuição desta face ao ano anterior.

<b>CMVMC e FSE</b>	<b>2018</b>	<b>2017</b>
<b>Custos das mercadorias vendidas e das matérias consumidas</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>Fornecimentos e serviços externos</b>	<b>44.925,75</b>	<b>35.812,13</b>
<b>Subcontratos</b>	22.826,89	16.127,91
Alojamento	16.487,29	7.826,42
Alimentação	5.816,70	6.746,71
Outros	522,90	1.554,78
<b>Serviços especializados</b>	<b>9.959,35</b>	<b>8.789,86</b>
Trabalhos especializados	1.536,50	7.214,94
Publicidade e propaganda	465,60	2.000,00
Vigilância e segurança	130,38	127,92
Honorários	4.000,02	0,00
Conservação e reparação	0,00	10,00
Outros	173,75	1.389,00
<b>Materiais</b>	<b>861,65</b>	<b>1.697,75</b>
Ferramentas e utensílios de desgaste rápido	126,95	0,00
Livros e documentação técnica	0,00	0,00
Material de escritório	503,42	742,05
Artigos para oferta	231,28	955,70
Outros	0,00	0,00
<b>Energia e fluidos</b>		<b>326,73</b>
Eletricidade	608,45	217,50
Combustíveis	0,00	69,98
Água	54,76	39,25
<b>Deslocações, estadas e transportes</b>	<b>12.915,30</b>	<b>6.701,64</b>
<b>Serviços diversos</b>	<b>1.352,45</b>	<b>2.067,69</b>
Comunicação	1.076,20	1.756,09
Seguros	152,43	125,32
Limpeza, higiene e conforto	77,85	72,80
Outros serviços	45,97	113,48
<b>Material Didático</b>	<b>0,00</b>	<b>42,00</b>
<b>Encargos de Saúde com Utentes</b>	<b>0,00</b>	<b>58,55</b>

1.2. Nas outras rubricas de gastos apenas evidenciar que apesar do elevado montante de quotizações em dívida, optamos, tal como em 2017, não assumir perdas por imparidades relativas a dívidas incobráveis, pois temos a expectativa de num futuro próximo os mesmos assumirem as suas obrigações e regularizarem as suas dívidas.

<b>Gastos com o pessoal, Gastos de depreciação e de financiamento</b>	<b>2018</b>	<b>2017</b>
<b>Gastos com o pessoal</b>	<b>14.724,27</b>	<b>17.770,62</b>
<b>Remunerações dos órgãos sociais</b>	<b>0,00</b>	<b>320,08</b>
Ajudas de Custo	0,00	320,08
<b>Remunerações do pessoal</b>	<b>11.895,49</b>	<b>14.261,25</b>
Remunerações	10.408,71	12.660,00
Subsídio de Alimentação	1.486,78	1.601,25
Ajudas de custo	0,00	0,00
<b>Encargos sobre Remunerações</b>	<b>2.322,24</b>	<b>2.929,18</b>
<b>Seguros de Acidentes no Trab. e Doenças Profissionais</b>	<b>260,54</b>	<b>181,11</b>
<b>Formação profissional</b>	<b>246,00</b>	<b>79,00</b>
<b>Gastos de Depreciação e de Amortização</b>	<b>240,42</b>	<b>312,76</b>
<b>Outros gastos e perdas</b>	<b>3.034,15</b>	<b>340,44</b>
<b>Impostos</b>	<b>5,78</b>	<b>340,44</b>
<b>Dívidas incobráveis</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
Sócios efetivos	0,00	0,00
Sócios auxiliares	0,00	0,00
<b>Correções relativas a exercícios anteriores</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>Quotizações</b>	<b>420,00</b>	<b>152,00</b>
<b>Custos com apoios financeiros concedidos a associados</b>	<b>0,00</b>	<b>70,00</b>
<b>Conferências De Genética</b>	<b>2.608,47</b>	<b>0,00</b>
<b>Gastos e perdas de financiamento</b>	<b>0,21</b>	<b>13,00</b>
Juros suportados	0,00	0,00
Serviços Bancários	0,00	13,00
Outros	0,21	0,00

### III. Resultados por atividades

Os gastos com o Encontro Anual foram bastante superiores aos de 2017 devido à comemoração dos 25 anos da APOFEN, onde elegemos 25 Sócios Honorários e 25 Sócios Beneméritos podendo assim homenagear pessoas muito importantes para a Associação.

No Campo de Férias, mesmo com um aumento do número de participantes face a 2017, o saldo foi negativo em 4.366,81 euros.

Os Encontros regionais realizaram-se em 2018, nos Açores e na Madeira. O número de participantes no Encontro Regional dos Açores foi semelhante ao ano anterior. Já na Região Autónoma da Madeira assistimos a uma adesão fantástica, tanto das famílias como dos profissionais daquele Centro de Tratamento. Desde 2012 que não se realizava nesta ilha uma atividade da APOFEN e em 2018 além

de ser realizado este Encontro, a sua organização contou com o Centro de Tratamento da Madeira que foi incansável na preparação do evento.

O Fim-de-Semana Cultural, com um número reduzido de participantes, abarcou um custo muito elevado para a associação em 2018, registando um saldo negativo de 1.518,02 euros.

As Conferências de Genética realizadas conjuntamente com o CJMJM resultaram num saldo significativamente positivo dada a grande participação no evento, bem como os apoios para a realização do mesmo.

De salientar que existe uma disparidade de valores entre 2017 e 2018, comparando cada atividade. A Direção resolveu imputar a rendimentos os valores das inscrições, e somente os donativos específicos a cada atividade. Os gastos são imputados igualmente a cada atividade. Assim conseguimos ver melhor a realidade 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 jovem e com estas, a APOFEN delega aos Centros de Tratamento 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 estar nas atividades e não pode financeiramente. A nosso ver o objetivo foi concretizado na íntegra com apoio das diversas entidades.

Consegue-se ver neste quadro a importância resultante da falta de apoio das duas entidades já mencionadas. Sendo assim este ano tivemos dificuldades acrescidas. E não nos livramos de o Resultado Líquido ser negativo em 2018.

#### Quadro 4 – Resultados por atividades

Atividades	2018			2017		
	Gastos	Rendimentos	Saldo	Gastos	Rendimentos	Saldo
Encontro/Congresso Anual	14.343,99	7.530,00	6.813,99	6.700,36	8.160,00	1.459,64
Campo de férias	8.658,95	4.292,14	4.366,81	6.363,14	6.170,00	193,14
Escolas de Cozinha	67,60	0,00	67,60	133,80	0,00	133,80
Apoio Escolar	0,00	0,00	0,00	251,71	10,00	241,71
Tribólicas	0,00	0,00	0,00	1.910,59	1.000,00	910,59
Encontro Regional de famílias	2.940,67	1.848,06	1.092,61	0,00	0,00	0,00
Fim-de-Semana Cultural	1.938,04	420,00	1.518,04	4.092,28	1.635,00	2.457,28
Conferências de Genética	4.198,22	8.185,00	3.986,78	2.957,95	7.374,65	4.416,70
<b>Subtotal</b>	<b>32.147,47</b>	<b>22.275,20</b>	<b>9.872,27</b>	<b>22.409,83</b>	<b>24349,65</b>	<b>1.939,82</b>
Associação	30.777,33	40.328,13	9.550,80	31.839,12	40.563,03	8.723,91
<b>Total</b>			<b>-321,47</b>			<b>10.663,73</b>

## **IX RESULTADOS**

No exercício de 2018, e tendo em consideração o que evidenciamos no presente relatório, a APOFEN obteve um resultado líquido negativo no valor de 321,47 euros.

Para este resultado desfavorável muito contribuiu a falta de apoio financeiro, já referida diversas vezes ao longo deste relatório. Mas apesar disso estamos orgulhosos pois conseguimos alcançar novamente a confiança dos Centros de tratamento, ficamos ainda mais próximos das famílias, conseguimos ajudar famílias carenciadas, proporcionando a participação de doentes que nunca conseguiram participar nas diversas atividades como o Encontro Nacional, o Campo de férias e o Fim-de-semana Cultural. Tudo isto tem um preço, mas também requer amor e dedicação de todos os envolvidos. Tivemos percalços é verdade, contudo conseguimos concretizar muitos objetivos de cariz social que é realmente o objetivo crucial.

Todos nós queremos ter uma ótima e equilibrada execução orçamental, mas isso não foi possível pelo motivo já referido, falta de apoio, mas outros dias virão e estamos esperançosos de que tudo correrá pelo melhor. Para isso haverá muito trabalho, dedicação e sacrifícios.

De salientar novamente, o valor que poderíamos ter recebido seria mais do que suficiente para que o resultado líquido fosse positivo, mas não está só nas nossas mãos. Fomos todos apanhados de surpresa.

Importante dizer, que foi essencial para a APOFEN ter herdado uma boa saúde financeira respeitante à gestão da anterior direção, pois se isso não tivesse acontecido, teríamos naturalmente de racionar às atividades programadas para o ano de 2018.



## **X AGRADECIMENTOS**

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

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.<sup>a</sup> Ana Queiroz 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 nos últimos anos;

A DIETICARE nas pessoas do Dr. Sérgio Macedo e Dr. Luís Ferreira pelo apoio financeiro e interesse que têm demonstrado nas atividades que a APOFEN realiza;

A LIFEDIET na pessoa da Dr.<sup>a</sup> Tânia Rodrigues da Silva, pelo apoio financeiro e amizade que sempre tem demonstrado;

Ao Luís Alberto Silva, pela amizade, pelo total apoio, dedicação e disponibilidade inteiramente voluntária na edição e manutenção do sítio da APOFEN. A sua ajuda tem sido fundamental.

Ao Dr. Rui Vaz Osório pela sua dedicação e por ter estado sempre presente em todos os momentos da Vida da APOFEN;

Por fim,  
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 APOFEN, 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 neste derradeiro ano de mandato da atual Direção.

Nos termos de tudo o que antecede este relatório, a Direção propõe à Assembleia-geral:

1. Que seja aprovado o relatório e contas do exercício de 2018.
2. Que o resultado líquido do exercício de valor negativo de 321 euros e 47 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

**BALANÇO EM 31 DE DEZEMBRO DE 2018**

RÚBRICAS	NOTAS	2018	2017
<b>ACTIVO</b>			
<b>Ativo não corrente</b>			
Ativos fixos tangíveis	5	240,40	480,82
Bens do património histórico e artístico e cultural		0,00	0,00
Propriedades de investimento		0,00	0,00
Ativos intangíveis	6	0,00	0,00
Investimentos financeiros		0,00	0,00
Fundadores/beneméritos/patrocinadores/doadores/associados/membros		0,00	0,00
<b>Ativo corrente</b>			
Inventários	7	3.923,60	222,50
Clientes		0,00	0,00
Adiantamentos a fornecedores		0,00	0,00
Estado e outros entes públicos	8	0,00	166,67
Fundadores/beneméritos/patrocinadores/doadores/associados/membros		0,00	0,00
Outras contas a receber	9	0,00	2.947,90
Diferimentos	9	0,00	0,00
Outros ativos financeiros	10	21,93	22,14
Caixa e depósitos bancários	10	39.021,02	41.172,94
	<b>Subtotal</b>	<b>42.966,55</b>	<b>44.532,15</b>
	<b>Total do ativo</b>	<b>43.206,95</b>	<b>45.012,97</b>
<b>FUNDOS PATRIMONIAIS E PASSIVO</b>			
<b>Fundos patrimoniais</b>			
Fundos	11	0,00	0,00
Excedentes técnicos		0,00	0,00
Reservas		2.500,00	2.500,00
Resultados transitados	11	40.035,17	30.914,40
Excedentes de revalorização		0,00	0,00
Outras variações nos fundos patrimoniais		0,00	0,00
	<b>Subtotal</b>	<b>42.535,17</b>	<b>33.414,40</b>
	<b>Resultado líquido do período</b>	<b>-321,47</b>	<b>10.663,73</b>
	<b>Total do fundo de capital</b>	<b>42.213,70</b>	<b>44.078,13</b>
<b>Passivo</b>			
<b>Passivo não corrente</b>			
Provisões		0,00	0,00
Provisões específicas		0,00	0,00
Financiamentos obtidos		0,00	0,00
Outras contas a pagar		0,00	0,00
<b>Passivo corrente</b>			
Fornecedores		0,00	0,00
Adiantamentos de Clientes		0,00	0,00
Estado e outros entes públicos	8		694,84
Fundadores/beneméritos/patrocinadores/doadores/associados/membros			0,00
Financiamentos obtidos			0,00
Diferimentos	9		240,00
Outras contas a pagar	12		0,00
Outros passivos financeiros			0,00
	<b>Subtotal</b>		<b>934,84</b>
	<b>Total do passivo</b>		<b>934,84</b>
	<b>Total dos fundos patrimoniais e do passivo</b>		<b>45.012,97</b>

## DEMONSTRAÇÃO DOS RESULTADOS POR NATUREZAS

RENDIMENTOS E GASTOS	NOTAS	2018	2017
Vendas e serviços prestados	13	17.537,14	15.504,00
Subsídios, doações e legados à exploração	14	37.160,47	41.393,49
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	7	0,00	0,00
Fornecimentos e serviços externos	15	44.925,75	35.812,13
Gastos com o pessoal	16	14.724,27	17.770,62
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	17	7.905,72	8.015,14
Outros gastos e perdas	18	3.034,36	340,44
<b>Resultado antes de depreciações, gastos de financiamento de impostos</b>		<b>-81,05</b>	<b>10.989,44</b>
Gastos/reversões de depreciação e de amortização	5+6	240,42	312,76
<b>Resultado operacional (antes de gastos de financiamento e impostos)</b>		<b>-321,47</b>	<b>10.676,68</b>
Juros e rendimentos similares obtidos	19	0,00	0,05
Juros e gastos similares suportados	19	0,00	13,00
<b>Resultados antes de impostos</b>		<b>-321,47</b>	<b>10.663,73</b>
Imposto sobre o rendimento do período	8	0,00	0,00
<b>Resultado líquido do período</b>	11	<b>-321,47</b>	<b>10.663,73</b>

**Anexo às Demonstrações Financeiras Individuais  
para o exercício findo em 31 de dezembro de 2018**  
(valores expressos em euros)

## **1. Identificação da entidade**

---

A Associação Portuguesa de Fenilcetonúria e Outras Doenças Hereditárias do Metabolismo é uma Associação Particular de Solidariedade Social sem fins lucrativos, com sede na Praça Pedro Nunes, nº88, no Porto, constituída em 22 de Dezembro de 1993.

Encontra-se registada na Direcção 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 2018 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 incorridas, 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:

<b>Ativo fixo tangível</b>	<b>Vida útil estimada (anos)</b>
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 2018, 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:

<b>Ativo fixo intangível</b>	<b>Vida útil estimada (anos)</b>
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 ativo para este ativo, e
- 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 55.980 euros, uma vez que o processo de reorganização da base de dados dos associados não estar concluído.

##### **Outros ativos financeiros**

A rubrica “Outros ativos financeiros” compreende o Fundo Santander Multitesouraria que pode ser imediatamente mobilizável, mas contendo riscos de flutuações de valor.

##### **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 2012 a 2016 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 2018, mostrando as adições, os abates e alienações, as depreciações e outras alterações, foram desenvolvidas de acordo com o seguinte quadro:

Descrição	2017	Adições	Abate	Transf.	2018
<b>Custo</b>					
Equipamento administrativo	3.582,08	-	-	-	3.582,08
Outros ativos fixos tangíveis	39,90	-	-	-	39,90
<b>Ativo Bruto</b>	<b>3.621,98</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>3.621,98</b>
<b>Depreciações acumuladas</b>					
Equipamento administrativo	3127,86	240,42	-	-	3.368,28
Outros ativos fixos tangíveis	13,30	-	-	-	13,30
<b>Ativo Líquido</b>	<b>480,42</b>	<b>240,42</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>240,40</b>

#### 7. Ativos intangíveis

A quantia escriturada bruta, as amortizações acumuladas, a reconciliação da quantia escriturada no início e no fim do período de 2018, mostrando as adições, os abates e alienações, as amortizações e outras alterações, foram desenvolvidas de acordo com o seguinte quadro:

Descrição	2017	Adições	Ajustamento/Abate	2018
<b>Custo</b>				

Programas de computador	1.360,05	-	-	1.360,05
<b>Ativo Intangível Bruto</b>	<b>1.360,05</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>1.360,05</b>
<b>Amortizações acumuladas</b>				
Programas de computador	1.287,71	72,34	-	1.360,05
<b>Ativo Intangível Líquido</b>	<b>72,34</b>	<b>72,34</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>

## 8. Inventários

Em 31 de dezembro de 2018 a rubrica “Inventários” apresentava os seguintes valores:

Descrição	2018	
	Mercadorias	Matérias primas
Inventário Inicial	222,50	0,00
Compras	3.653,10	0,00
Regularizações	0,00	0,00
CMVMC	0,00	0,00
<b>Inventário Final</b>	<b>3.875,60</b>	<b>0,00</b>

Verifica-se a não existência de inventário inicial e final de matérias-primas, uma vez que as compras são efetuadas aquando das Escolas de Cozinha, e para consumo na própria ação de formação, pelo que se consideram consumidas no momento da compra.

As mercadorias em inventário são relativas aos livros de receitas “Comer bem sem fazer mal”, volumes I e II; e, aos filmes, em formato DVD sobre a Fenilcetonúria e os “15 anos da APOFEN”, e adquiriu-se diversos artigos de merchandising, canecas blocos e porta chaves.

No período de 2018 foram reconhecidos os seguintes gastos relacionados com “Custo das Mercadorias Vendidas e Matérias Consumidas”:

Descrição	2018	
	Mercadorias	Matérias primas
Inventário Inicial	222,50	0,00
Compras	3.653,10	0,00
Regularizações	0,00	0,00
Inventário Final	222,50	0,00
<b>CMVMC</b>	<b>3.875,60</b>	<b>0,00</b>

## 9. Estado e outros entes públicos

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

Descrição	2018
<b>Ativo</b>	
Imposto sobre o Rendimentos das Pessoas Singulares (IRS)	0,00
<b>Total</b>	<b>0,00</b>
<b>Passivo</b>	
Imposto sobre o Valor Acrescentado (IVA)	0,00
Imposto sobre o Rendimentos das Pessoas Singulares (IRS)	166,67
Segurança Social	606,58
<b>Total</b>	<b>773.25</b>

Os valores do IRS retido e da Segurança Social são referentes a dezembro, pelo que a entrega dos mesmos ocorreu dentro do prazo legal em janeiro de 2018.

## 10. Diferimentos

Em 31 dezembro de 2018, a rubrica “Diferimentos” englobava os seguintes saldos:

Descrição	2018
<b>Rendimentos a reconhecer (ativo)</b>	
Diferimento de receitas	0,00
<b>Total</b>	<b>0,00</b>
<b>Rendimentos a reconhecer (passivo)</b>	
Receitas com proveito diferido	220,00
<b>Total</b>	<b>220,00</b>

Os valores de receitas com proveito diferido, isto é, rendimentos que entraram em 2018, mas que apenas serão reconhecidos em 2019 são referentes a quotas.



### 11. Caixa e depósitos bancários

A rubrica de “Caixa e Depósitos Bancários”, a 31 de dezembro de 2018, encontrava-se com os seguintes saldos:

Descrição	2018
Caixa	40,00
Depósitos à ordem	38.981,02
<b>Total</b>	<b>39.021,02</b>

### 12. Fundos patrimoniais

Em 31 de dezembro de 2018 e 2017, a rubrica dos «Fundos patrimoniais» apresentava a seguinte decomposição:

Fundos Patrimoniais	2018	2017
Fundos		0,00
Reservas	2.500,00	2.500,00
Resultados Transitados	40.035,17	30.914,40
Resultado Líquido do Período	-321,47	10.663,73
<b>Total</b>	<b>42.213,70</b>	<b>44.078,13</b>

### 13. Outras contas a pagar

A rubrica “Outras contas a pagar” desdobra-se da seguinte forma:

Descrição	2018
Outros credores	0,00
<b>Total</b>	<b>0,00</b>

Em 2018, a APOFEN não tem dívidas para com terceiros.

#### 14. Vendas e serviços prestados

---

Para o período de 2018 foram reconhecidos os seguintes valores relativos a “Vendas” e “Serviços Prestados:”

##### Vendas:

Descrição	2018
Mercadorias	0,00
<b>Total</b>	<b>0,00</b>

##### Serviços prestados:

Descrição	2018
Serviços prestados	17.537,14
<b>Total</b>	<b>17.537,14</b>

#### 15. Subsídios, doações e legados à exploração

---

A Associação reconheceu, em 2018, os seguintes subsídios e doações:

Descrição	2018
Subsídios do Estado e outros entes públicos	1.510,87
Subsídios de outras entidades	35.649,60
<b>Total</b>	<b>37.160,47</b>

Atribuídos pelas seguintes entidades:

Descrição	2018
Instituto Nacional de Reabilitação, IP	0,00
Instituto Emprego e Formação Profissional	1.510,87
Fedra (através do INR, I.P.)	0,00
Entidades Privadas	35.649,60
<b>Total</b>	<b>37.160,47</b>

Em 2018 não foi atribuído qualquer subsídio do Instituto Nacional de Reabilitação, IP (INR), porque a direção anterior não pediu atempadamente para que a associação tivesse estatuto de ONGPD (Organização Não Governamental de Pessoas com Deficiência) e como consequência também não foi possível candidatura a este programa de apoio no mandato anterior.

De salientar que nos donativos concedidos pelas entidades privadas se encontram incluído o da Glutamine no âmbito dos protocolos assinados com a APOFEN.

De referir, ainda, os donativos atribuídos por empresas dos vários setores de atividade, desde farmácias, clínicas a empresas de transporte, o que muito satisfaz esta Direção que estas empresas, mesmo em situação de crise económica que se verifica no país, continuem a ajudar a APOFEN na prossecução dos seus fins.

## 16. Fornecimentos e serviços externos

---

A repartição dos “Fornecimentos e serviços externos” nos períodos findos em 31 de dezembro de 2018 foi a seguinte:

Descrição	2018
Subcontratos	22.826,89
Serviços especializados	6.306,25
Materiais	861,65
Energia e fluidos	663,21
Deslocações, estadas e transportes	12.915,30
Serviços diversos	1.352,45
Material didático	0,00
Encargos de Saude com Utentes	0,00
<b>Total</b>	<b>44.925,75</b>

Os subcontratos, seguidos dos Deslocações, estadas e continuam a ser a rúbrica com mais peso na conta de FSE devido às diversas atividades que a associação realiza durante o ano.

## 17. Gastos com o pessoal

O número médio de pessoas ao serviço da Associação em 31/12/2018 foi de 7, sendo 5 dirigentes. Os gastos que a Associação incorreu com o pessoal foram os seguintes:

Descrição	2018
<b>Órgão Sociais</b>	<b>0,00</b>
Ajudas de custo	0,00
<b>Pessoal</b>	<b>14.724,27</b>
Remunerações	11.895,49
Sub. alimentação	1.486,78
Ajudas de custo	0,00
<b>Encargos sociais</b>	<b>2.322,24</b>
<b>Seguro de acidentes no trabalho</b>	<b>260,54</b>
<b>Formação Profissional</b>	<b>246</b>
<b>Total</b>	<b>17.770,62</b>

## 18. Outros rendimentos e ganhos

A rubrica de “Outros rendimentos e ganhos” encontra-se dividida da seguinte forma:

Descrição	2018
Correções relativas a exercícios anteriores	0,00
Restituição de impostos (0,5% do IRS consignado 2013)	7.905,72
Outros não especificados	0,00
<b>Total</b>	<b>7.905,72</b>

## 19. Outros gastos e perdas

A rubrica de “Outros gastos e perdas” encontra-se dividida da seguinte forma:

Descrição	2018
Impostos	118,44
Correções relativas a períodos anteriores	0,00
Quotizações	152,00
Outros não especificados	83,00
Subsídios, donativos e bolsas de estudo	0,00

**Total 340,44**

## 20. Resultados financeiros

No período de 2018 foram reconhecidos os seguintes gastos e rendimentos relacionados com juros e similares:

<b>Descrição</b>	<b>2018</b>
Juros e gastos similares suportados	
Juros suportados	0,00
Outros gastos e perdas de financiamento	0,00
<b>Total</b>	<b>0,00</b>
Juros e rendimentos similares obtidos	
Juros obtidos	0,00
<b>Total</b>	<b>0,00</b>
<b>Resultados financeiros</b>	<b>0,00</b>

## 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, em 2018, foram de 4.000,02 euros (isento de IVA).

## 22. Acontecimentos após data de balanço

Não são conhecidos à data quaisquer eventos subsequentes, com impacto significativo nas Demonstrações Financeiras de 31 de dezembro de 2018.

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 2018 foram aprovadas pela Assembleia-Geral da APOFEN em 23 de março de 2019.

Porto, 23 de março de 2019

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

## **PARECER DO CONSELHO FISCAL**

Nos termos legais e estatutários, vimos apresentar o nosso Parecer sobre o Relatório de Contas do exercício findo em 31 de dezembro de 2018, emitido sob a responsabilidade da Direção da Associação Portuguesa de Fenilcetonúria e Outras Doenças Hereditárias do Metabolismo (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 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 de Contas, bem como as Demonstrações Separadas da Posição Financeira (“Balanço e Demonstração de Resultados por Naturezas”) em 31 de dezembro de 2018, e correspondentes notas anexas, para o exercício findo naquela data.

O Conselho Fiscal enaltece o excelente trabalho desenvolvido pela Direção no exercício de 2018, apesar de o Resultado Líquido do Exercício ser negativo em 2018 no montante de 321,47 euros. A atual 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 que de tudo fizeram para que a falta de apoio não prejudicasse todo o trabalho feito em prol da associação, visto que esta tinha liquidez financeira de resultados de anos anteriores. Ficou provado, depois de analisar o presente relatório que a falta de apoio das entidades já referidas, fez toda a diferença.

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 2018 e do Relatório de 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, 20 de março de 2019

O CONSELHO FISCAL

Licínio Manuel Reis Rodrigues

João Manuel dos Santos Almeida  
Rui Miguel Aniceto Tavarela Veloso