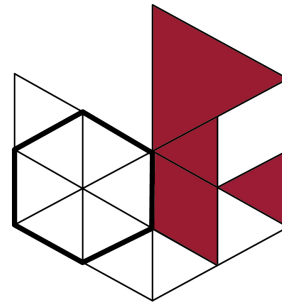


apofen



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

Relatório e Contas 2019

Porto, 29 de Março de 2020

Ficha técnica

Proprietário e Editor:

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

Praça Pedro Nunes, nº 88

4099 – 028 Porto

PORTUGAL

Telf.: 917 077 569

geral@apofen.pt | www.apofen.pt

Coordenação:

Direção da APOFEN

Colaboração:

Órgãos Sociais da APOFEN

Publicação:

Março de 2020

©Todos os direitos reservados à APOFEN

ÍNDICE

4 | Mensagem do Presidente

5 | Breve caracterização da Associação

7 | Introdução

9 | Enquadramento das Atividades

10 | Configuração Organizacional

11 | Atividades da Direção

18 | Atividades realizadas em 2019

24 | Execução Orçamental

38 | Resultados

39 | Agradecimentos

40 | Proposta de aplicação dos Resultados

41 | Anexos

Balanço

Demonstração de Resultados por Natureza

Anexo às Demonstrações Financeiras Individuais

I MENSAGEM DO PRESIDENTE

Caros amigos,

O ano de 2019 foi um ano de recuperação financeira. Esta melhoria resultou do retorno e reforço de alguns apoios, mas também da decisão tomada pela direção de “apertar o cinto”. Acreditamos que foi também resultado de aprendizagem, pois em 2018 era tudo novo para nós. Assim, de um resultado negativo de 321,47 euros, passamos para um excelente resultado positivo de 27.713,20 euros, ou seja, conseguimos uma recuperação de 28.034,67 euros.

Neste contexto, tenho de salientar e agradecer desde já, pessoal e institucionalmente, o fabuloso trabalho voluntário da Sandra Dias (nossa tesoureira) e de toda a sua dedicação à APOFEN. A Sandra Dias é um dos motores da APOFEN que leva a associação, que é de todos nós, a bom porto.

Tenho também de agradecer a todos quantos nos apoiaram – empresas e/ou particulares.

Destaco alguns factos dos quais a direção se orgulha, são eles: a relação de proximidade com todos os Centros de Tratamento e o reconhecimento, por parte dos mesmos, da importância da APOFEN para os doentes, vendo a associação como um parceiro – há um ano escrevia esta mensagem em véspera de ir ao Hospital de Santa Maria para me reunir com duas adolescentes a pedido da profissional que as acompanhava, hoje por acaso, volto a escrever esta mensagem em véspera de me deslocar ao mesmo Hospital para reunião com a equipa clínica para planeamento de atividades em conjunto; os novos programas de apoio às famílias – penso que não há nada mais gratificante do que ajudar quem precisa e que muitas vezes não diz nem pede nada; a relação de proximidade com os jovens e a promoção das suas capacidades – proporcionando a 5 jovens (3 DHMP e 2 não DHMP) formação de monitores, sendo agora eles os monitores oficiais da APOFEN, por várias vezes alguns jovens DHMP’s acompanharam-me em congressos e em atividades da APOFEN em Centros de Tratamento tendo uma postura ativa nos eventos; etc.

Os valores pelos quais nos regemos continuam a ser os mesmos: respeito, honestidade, lealdade para com os doentes, humanidade, imparcialidade. Porque “A APOFEN somos todos nós”, acreditamos que, apenas se formos totalmente transparentes, poderemos ser merecedores da confiança de todos (não nos temos dado mal com esta convicção).

Termino deixando um agradecimento aos meus colegas de direção por esta caminhada conjunta, bem como à Paula Machado pela sua inteira dedicação.

Esperamos estar à altura das vossas expetativas.

Presidente da direção

Elisabete Almeida

II Breve caracterização da Associação

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

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

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

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

Para cumprimento dos desafios constantes que se lhe deparam, a associação em 31 de dezembro integrava 21 pessoas: 1 funcionária com contrato de trabalho sem termo a tempo parcial; 1 administrativa em regime de prestação de serviço; tivemos 1 funcionária a realizar Medida de Estágio Profissional por intermédio do Instituto de Emprego e Formação Profissional (IEFP), concluído em junho de 2019 que não está contemplada nestes números; e 19 dirigentes não remunerados de acordo com o art.º 18 dos estatutos, distribuídos pelos diversos órgãos e de acordo com a seguinte estrutura orgânica:

- a) Assembleia Geral: É o órgão a quem compete o poder deliberativo sobre as questões mais relevantes da associação, sendo ela integrada por todos os sócios no pleno gozo dos seus

direitos, o que lhe confere uma representatividade democrática e, por essa via, a participação dos membros nas decisões da associação.

Tem a seguinte constituição:

Mesa da Assembleia:

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

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

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

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

Tem a seguinte composição:

Direção:

Presidente – Elisabete Maria Lopes Almeida, jovem com Fenilcetonúria

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

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

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

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

Para além dos membros efetivos, tem ainda cinco suplentes.

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

Tem a seguinte composição:

Conselho Fiscal:

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

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

Segundo Vogal – Rui Miguel Aniceto Tavela Veloso, pai de dois meninos com Fenilcetonúria

Para além dos membros efetivos, tem ainda três suplentes

III Introdução

O presente Relatório e Contas respeitam ao exercício de 2019, o segundo ano do mandato dos órgãos sociais da APOFEN eleitos na Assembleia Geral de 2017 e que tomaram posse em janeiro de 2018.

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

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

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

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

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

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

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

Em 2019 a APOFEN conseguiu obter resultado bastante positivo face a 2018, graças ao apoio acrescido de alguns parceiros, mostrando assim a confiança que depositam no nosso trabalho, e que estão cada vez mais sensíveis à nossa causa.

Pudemos contar com o regresso do apoio dado pela Nutricia, juntamente com o apoio dado pela FEDRA consequência positiva da candidatura apresentada.

As quotas por liquidar têm tido nos últimos anos um efeito bastante penalizador para as contas da associação. Contudo, em 2019 a direção, conforme decisão tomada, iniciou um trabalho exaustivo de análise e seleção, com o objetivo de saber em concreto o número de sócios que continuam a querer

fazer parte da nossa associação. Primeiramente anulou-se os sócios angariados por intermediários, onde estes transmitiram a vontade de tais sócios em deixar de fazer parte da associação. Assim sendo estávamos prontos para iniciar a primeira fase de análise e sinalização dos sócios com quotas em atraso. Seguimos para a próxima fase, a da elaboração de carta individualizada a sensibilizar os sócios da situação e consoante o montante em dívida apresentamos um plano de pagamentos, esta fase encontrava-se ainda em curso a 31 de dezembro de 2019. Fica então para 2020, o compromisso do envio das cartas personalizadas e posterior recolha das decisões dos sócios, fazendo então a atualização na base de dados.

A consignação de 0,5% do IRS, em 2019 aumentou ligeiramente face a 2018, fruto da divulgação e sensibilização, juntamente com a solidariedade dos nossos sócios, amigos e familiares.

A APOFEN contou com apoio financeiro da Biomarin, reforçado em 50%, para a realização das diversas atividades inscritas no Plano de Atividades.

A APOFEN contou ainda com a manutenção do protocolo celebrado com a Glutamine possibilitando a manutenção, em *part-time*, da psicóloga Elisabete Almeida permitindo melhorar a comunicação e o apoio aos pais e doentes, tal como a realização de diversas atividades.

A APOFEN contou igualmente com os apoios do grupo Recordati que aumentou substancialmente, da DietiCare e Lifediet que também aumentaram face ao ano anterior.

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

A APOFEN recebeu a segunda *tranche* referente ao apoio do IEFP, relacionado com o estágio profissional da Vanessa Azedo, iniciado em 2018 e concluído em junho do presente exercício.

Face ao supracitado as contas do exercício de 2019 apresentam um resultado líquido positivo de 27.713,32 euros (vinte e sete mil, setecentos e treze euros e trinta e dois cêntimos).

IV Enquadramento das Atividades

No Plano da Estrutura Organizacional e do Pessoal

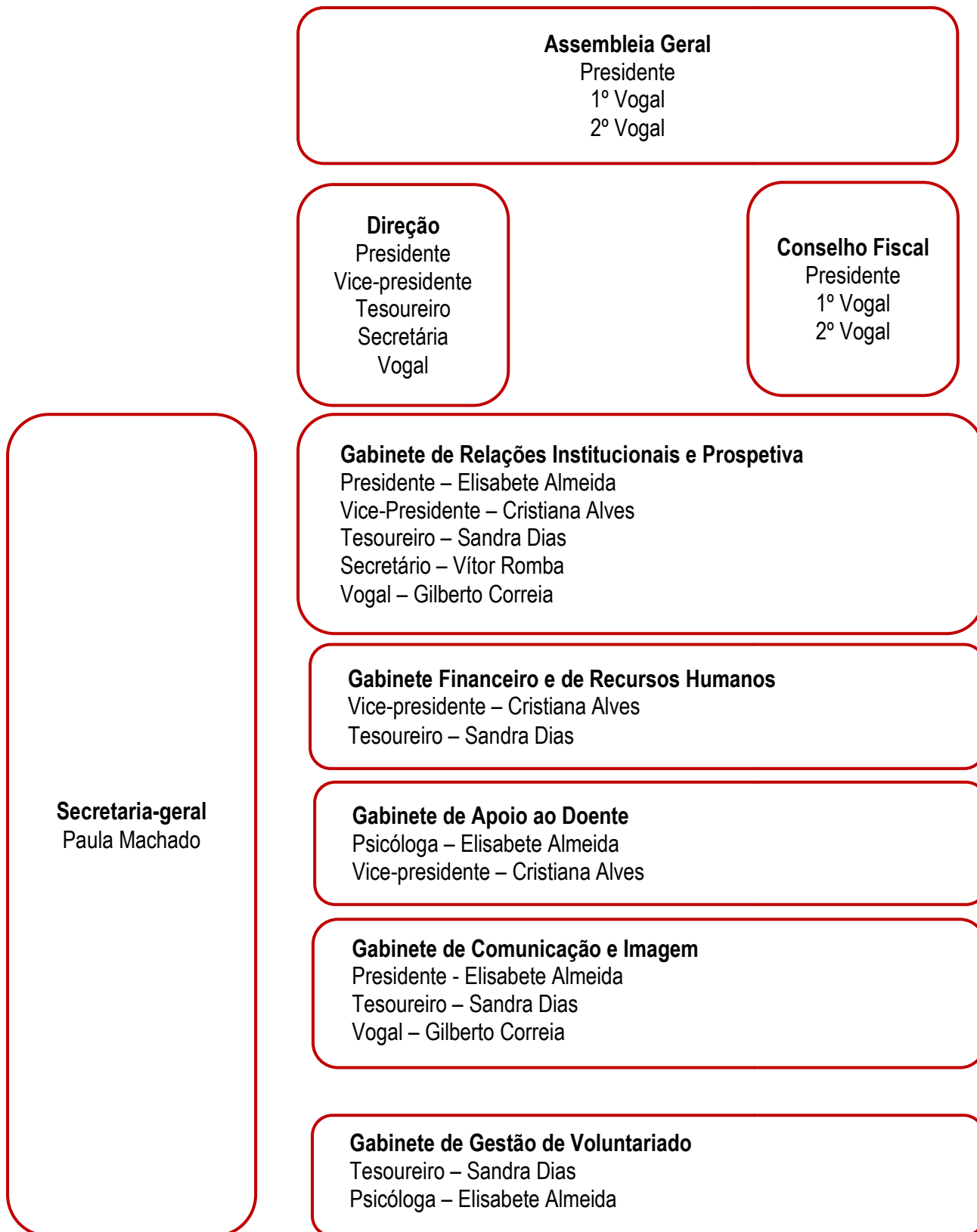
Em 2019 foi mantida no essencial, a estrutura organizacional, criada no enquadramento dos estatutos, orientada para o cumprimento das missões cometidas à APOFEN.

No Plano de Atividades e Orçamento para 2019 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. Tivemos ainda a Vanessa Lopes Azedo até junho, data da conclusão do estágio profissional, realizado para colmatar a falta de recurso humano.

A execução do Plano de Atividades respeitou, além deste último ponto, esta orientação sendo que em 31 de dezembro de 2019 estavam ao serviço da associação 21 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 2019, ou seja, um Presidente, uma Vice-presidente, um Tesoureiro, um Secretário e um Vogal da direção, não remunerados.

V Configuração Organizacional



VI Atividades da Direção

No decurso do ano de 2019, 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 2019 sublinham-se as seguintes atividades mais relevantes, incluindo aquelas que foram assumidas diretamente pela direção:

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

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

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

➤ **Ações de sensibilização nas Escolas**

A APOFEN durante o ano de 2019 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.

➤ **Fim de Semana Cultural**

O VI Fim de Semana Cultural iria se realizar em Braga, no fim de semana 27 e 28 de Abril. No entanto, o mesmo não se realizou por falta de inscrições mínimas.

➤ **Encontro Regional**

Nos dias 7, 8 e 9 de junho realizou-se o Encontro Regional da Madeira. Estiveram fisicamente presentes, a Glutamine e a DietiCare, e tivemos apoio da Nutricia que disponibilizou alguns alimentos para a Escola de Cozinha que foi realizada no Evento. 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.

No dia 14 de julho realizou-se o Encontro Regional dos Açores, em parceria com a Glutamine. A Ilha Terceira acolheu este encontro, que contou com a participação apenas de doentes desta ilha, pois os doentes da Ilha de São Miguel não estiveram presentes devido a constrangimentos nas viagens. Além de uma vertente lúdica, este encontro contou ainda com uma sessão dinamizada pela psicóloga da APOFEN com troca de experiências baseada no jogo lúdico.

➤ **Escolas de Cozinha**

Em parceria com a Glutamine, DietiCare e Nutricia, realizou-se em 2019 um *workshop* de cozinha na Madeira, a 9 de junho, no âmbito do Encontro Regional da Madeira. Esta Escola de Cozinha foi dinamizada por mães e doentes que confeccionaram verdadeiras iguarias.

A APOFEN colaborou ainda com a Nutricia na realização de 2 *workshops*, um em Lisboa (nas instalações da Nutricia) e outro no Porto (nas instalações da APOFEN no Araújo).

➤ **Campo de Férias da APOFEN**

Na semana de 25 a 31 de agosto de 2019, realizou-se nas instalações da Quinta da Escola, em Alvados, o XIII Campo de Férias (CF) da APOFEN para crianças e jovens portadores de doenças do metabolismo hereditário e seus familiares e amigos. Tal como em 2018, a APOFEN contou com a colaboração dos Centros de Tratamento (CT) na organização do CF. A direção optou por solicitar aos parceiros, inscrições para participação no CF ao invés de atividades lúdicas naquela semana. Com isso, conseguiu 11 inscrições e distribuiu-as pelos diversos CT, sendo que estes ficaram encarregues de indicar quais os doentes que poderiam beneficiar com a ida ao CF. Os critérios de seleção foram acordados entre a APOFEN e os CT: dificuldades no cumprimento do tratamento (servindo de

incentivo) e/ou dificuldades financeiras. Assim, foram possíveis 14 presenças novas no CF de 2019, sendo que destes 14, 11 eram doentes.

➤ **Encontro Anual**

No fim de semana de 29 de novembro a 1 de dezembro realizou-se o XX Encontro Nacional (EN) da APOFEN no Hotel D. Luís em Coimbra.

Tendo como tema principal “40 anos do Teste do Pezinho”, este Encontro manteve a dinâmica do ano anterior, mas com uma vertente cultural. Na manhã de sábado houve lugar para sessões científicas com os grandes responsáveis pelo Rastreio Neonatal: “O início do Teste do Pezinho” e “A evolução do Teste do Pezinho”.

A sessão seguinte tinha como título “Testemunhos de doentes e pais”. Esta sessão tem-se revelado especial desde 2018 e para muitos a mais esperada, com o objetivo de falar sobre várias dúvidas que por vezes são angustiantes principalmente para os pais de primeira viagem, onde foram abordados os seguintes temas: “Como foi receber a notícia no início do rastreio?”; “Como foi receber a notícia recentemente?”; “Como foi receber a notícia quando ainda não havia rastreio?”; “Como tem sido viver com a patologia?”; e “Pais DHMP’s: os desafios”.

Na parte da tarde contamos com uma visita cultural à cidade de Coimbra e posterior Assembleia Geral (além da aula de Zumba, liderada por um doente PKU, destinada aos mais jovens e adultos que por obrigação dos estatutos não poderiam estar presentes na Assembleia Geral).

No dia seguinte expomos uma sessão sobre os apoios sociais para este público, bem como uma sessão de esclarecimento acerca do congresso da Sociedade Europeia de Fenilcetonúria que se realizará em 2020 em Madrid (com testemunhos de doentes que já marcaram presença no evento).

➤ **Almoço de Natal/Reis**

Dada a proximidade do EN ao natal, os sócios da APOFEN sugeriram, que o almoço de natal se transformasse em almoço de reis a realizar em janeiro de 2020.

➤ **Publicação da revista Tribólicas**

Sabemos que a comunicação é de grande relevância no eficaz funcionamento da associação, e na capacidade de envolver os associados nas ações que a direção desenvolve, continuamos a ter este pressuposto sempre presente, no entanto, devido à ausência de uma colaboradora na área da comunicação, tal compromisso não nos foi possível realizar atempadamente, sendo que a revista começou a ser elaborada e editada ainda em 2019, com recurso a uma profissional externa. Na altura

do EN a revista estava pronta, mas não exatamente com os padrões exigidos pela direção. Sendo assim, não foi viável a distribuição da mesma ainda em 2019.

➤ Edição do **Boletim Informativo**

Em 2019, deu-se continuidade à edição do Boletim Informativo com periodicidade mensal, mas a partir do mês de agosto, dado a falta de recursos humanos, esta continuidade ficou comprometida. Contudo, a direção pretende retomar de forma contínua esta atividade para bom funcionamento da associação e para dar informação cada vez mais recente a todos os interessados, repondo no entanto todos os boletins de 2019 que ficaram em falta.

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

Em 2019 a presença da APOFEN nos diversos CT foi assegurada em dias de consulta ou sempre que a equipa clínica tivesse disponível, convocando-nos para determinados dias. Este ponto apenas não foi possível de ser incrementado nas ilhas devido aos custos inerentes.

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

Em 2019 a APOFEN sensibilizou individualmente os sócios (quando se deslocavam às consultas) a pagar as suas quotas. A medida não se mostrou eficaz como se gostaria, pelo que a direção resolveu ir mais a fundo da questão, apesar da falta de recursos humanos para o efeito, iniciámos um trabalho de análise individual a cada sócio para termos a noção e para podermos agir. Seleccionamos os sócios em questão e elaboramos uma carta a sensibilizá-los para o pagamento das quotas atrasadas, contudo este trabalho tem várias fases e com o final do exercício não nos foi possível acabá-lo em tempo útil para fazer grande atualização na base de dados. Fica a vontade e muito trabalho a realizar para o ano que se avizinha.

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

Conseguimos aprovação ao fazer a candidatura da APOFEN aos apoios da FEDRA para apoio ao funcionamento. A APOFEN candidatou-se ainda a um programa de apoio do SSIEM (*Society for the Study of Inborn Errors of Metabolism*), no entanto a resposta não se mostrou positiva.

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

Os patrocínios, vendas e donativos têm-se revelado uma mais-valia para o trabalho que a APOFEN leva a cabo. Neste sentido, em março de 2019, foi realizada a Festa da Primavera em Leça do Balio para angariação de donativos para a APOFEN. Além deste evento, também requeremos donativos a diversas entidades e muitas delas responderam positivamente.

- **Ações políticas a desenvolver**

A APOFEN participou em praticamente todas as reuniões para a criação da nova Entidade Agregadora de Associações das Doenças Raras. Além disto, a APOFEN desenvolveu uma reunião e posteriores contactos com o Conselho de Administração do Hospital de Santa Maria, para a resolução do problema da falta de profissionais para acompanharem os doentes.

- 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 2019, seis famílias.

Estes apoios traduziram-se nas inscrições e estadia em atividades da associação, despesas de CTT para envio de bens essenciais ao bom cumprimento do tratamento, apoio ao internamento, e deslocação para atividades.

Tendo em conta que este programa apenas se iniciou em abril de 2018, consideramos que teve, até ao momento, um balanço bastante positivo. O mesmo começa a ser reconhecido pelos CT como uma ajuda preciosa.

➤ “Programa de Mentores”

O Programa de Mentores é um programa de apadrinhamento de doentes recentes e novas famílias. Em 2019 tivemos 4 bebés do Rastreio Neonatal que beneficiaram deste programa e ainda um menino vindo do Brasil. O Programa de Mentores contou assim com 5 afilhados e 7 padrinhos. Sendo assim, o objetivo desta programa tem ultrapassado expectativas, pois tem sido inovador e tem trazido alegria e conforto a muitas famílias que sem ele poderiam se sentir mais sozinhos e desamparados.

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

Este ponto não nos foi possível realizar, sendo que depende da cooperação de todos os associados. Contudo, fica o apelo para cada um que queira dar um bocadinho de si, basta entrar em contato com a APOFEN.

➤ **Reuniões Temáticas**

Realizou-se a primeira Reunião Temática (RT), no CT de Coimbra – Hospital Pediátrico de Coimbra (numa parceria com a APOFEN), no dia 8 de abril, com a participação dos adolescentes com fenilcetonúria daquele Centro e os seus pais. No dia 14 de julho realizou-se também uma RT com os doentes seguidos no CT da Ilha Terceira - Hospital do Santo Espírito da Ilha Terceira, inserida no Encontro Regional dos Açores. Estas reuniões não se realizaram nos restantes CT, pela falta de disponibilidade dos profissionais ou por ainda não sentirem essa necessidade. Ficaremos atentos e de tudo faremos para que esta atividade se realize sempre que possível.

➤ Desenvolvimento do departamento de **Apoio ao doente transplantado**

Dada a falta de recursos humanos, este apoio foi integrado no Gabinete de Psicologia da associação, passando a ser uma função específica da psicóloga da APOFEN.

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

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

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

Esta é uma atividade dependente da participação dos associados e em 2019 não nos foi possível em tempo útil, efetuar nenhum protocolo com restaurantes no país, contudo no final deste ano já tínhamos em projeto algumas possibilidades.

- Elaborar um **Livro de Receitas com alternativas no mercado**

O livro de receitas com alternativas no mercado foi convertido num Guia de Produtos de Baixo Teor Proteico disponíveis no mercado e foi realizado por uma nutricionista que efetuou na APOFEN estágio para a Ordem dos Nutricionistas. Além deste Guia, foi ainda possível realizar um Guia de Lanches Práticos Saudáveis com Baixo Teor Proteico destinado a DHMP, também realizado pela mesma.

- Oferecer o **Estatuto de Sócio a todos os doentes**

Este assunto foi abordado na Assembleia Geral de março de 2019, não tendo reunido consenso pela maioria dos participantes, que não acharam pertinente a criação deste estatuto de sócio.

- **Participação em Congressos Europeus**

Quando a direção soube que o Congresso da E.S.P.K.U se iria realizar em Espanha em 2020, decidiu não participar no Congresso de 2019, que se realizou na Turquia, para economizar recursos para tentar reunir condições mais favoráveis para levar mais famílias a este encontro que se realiza no país vizinho.

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

Em 2019 mantivemos boas relações com as Congéneres Europeias. A APOFEN tem sido reconhecida e incluída em pequenos debates. A nossa presença também tem sido requerida em alguns eventos, aos quais nem sempre conseguimos responder positivamente dados os custos de deslocações e estadias por vezes avultados. Em dezembro de 2019 marcámos presença, mais uma vez, no *European Patient Advocacy Forum*, promovido pela Biomarin, onde estiveram presente várias congéneres europeias.

VII Atividades realizadas em 2019

| Gabinete de Relações Institucionais e Prospetiva |
|--|
| Cooperação com outras entidades e organismos nacionais e internacionais, tendo em vista a realização de ações conjunta na área das DHMP; |
| Apoio à realização do Encontro 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 (GRIP) tem por missão garantir o apoio técnico às atividades de cooperação institucional e realizar análises prospetivas.

Durante o ano de 2019 o GRIP desenvolveu as seguintes atividades:

Cooperação Institucional:

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

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

Gestão dos protocolos e acordos de cooperação:

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

Gabinete Financeiro e de Recursos Humanos

Realizar os procedimentos Contabilísticos e dar cumprimento às Obrigações Fiscais;

Assegurar a Gestão Orçamental, Financeira e Patrimonial;

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

Assegurar a Gestão dos Recursos Humanos.

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 2019, 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.

Gabinete de Apoio ao Doente Metabólico

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

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

Durante o ano de 2019 o GADM desenvolveu as seguintes atividades:

1. Manutenção do Programa de Mentores;
2. Manutenção do projeto “Sou Especial, Sou + Feliz”;
3. Apoio a variados doentes 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;

Gabinete de Comunicação e Imagem

| |
|--|
| Execução das tarefas de secretariado da Direção; |
| Apoio à organização de reuniões, encontros anuais e regionais e outras atividades promovidas pela Direção; |
| Desenvolvimento de um Plano de Comunicação; |
| Alimentação do 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 2019 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 2019

| Órgãos Sociais | Nº de reuniões realizadas em 2019 |
|-----------------------|--|
| 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/Reis.

Plano de Comunicação:

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

Sítio da APOFEN e redes sociais

1. Renovação do sítio da APOFEN e manutenção através da inserção de documentação, informações, comunicações e programas oficiais;
2. Manutenção da página de *Facebook* e *Instagram* 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 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 2019 a Secretaria-geral desenvolveu as seguintes atividades:

Apoio aos Órgãos Sociais

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

Coordenação e apoio aos Gabinetes

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

VIII EXECUÇÃO ORÇAMENTAL 2019

I. Nota Introdutória

A Execução Orçamental do presente exercício, decorrente das atividades da instituição no ano de 2019, é apresentada em comparação com o exercício do ano anterior.

Contudo, auxiliamo-nos em valores de anos anteriores para a apresentação de alguns indicadores de forma a evidenciar a evolução da situação da associação, bem como, para uma melhor compreensão. Destacamos como ponto forte o resultado líquido positivo alcançado no exercício de 2019, influenciado fundamentalmente pelo reforço reconfortante dos apoios dados por alguns parceiros, tal como a resposta positiva à nossa candidatura de apoio ao funcionamento da FEDRA, isto tudo juntamente com uma prudente gestão de recursos na realização das diversas atividades pensando principalmente no futuro, não deixando no entanto de inovar cada vez mais em prol dos doentes.

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

Em relação às quotizações, a direção tem como objetivo passar, cada vez mais, uma imagem fidedigna do número de associados que se interessam a continuar como sócios da APOFEN. Primeiramente anulámos sócios sem qualquer vínculo com a associação, onde os respetivos intermediários transmitiram a vontade desses sócios, assim sendo esses números refletem-se ainda neste exercício. Contudo iniciamos um trabalho que passa por várias fases (descritas nos pontos seguintes deste relatório), para atualização da base de dados.

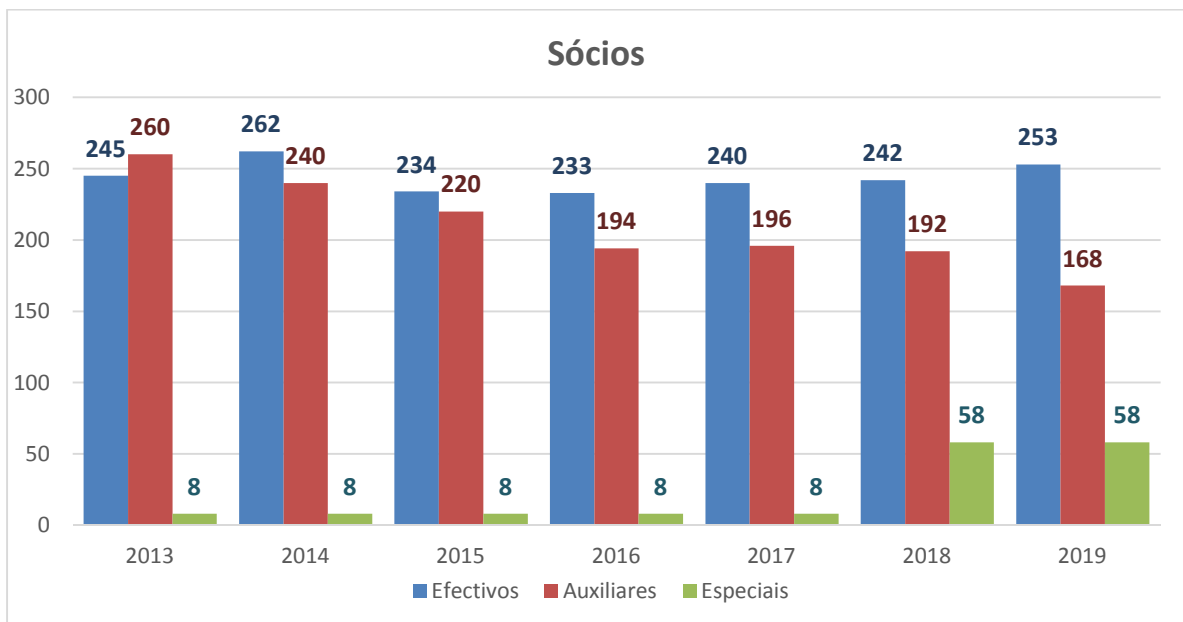
Como pontos fracos salientamos a impossibilidade da realização do Fim de Semana Cultural, por motivos de pouca adesão à atividade; e a impossibilidade da APOFEN lançar a revista Tribólicas, por motivos de falta de recursos humanos.

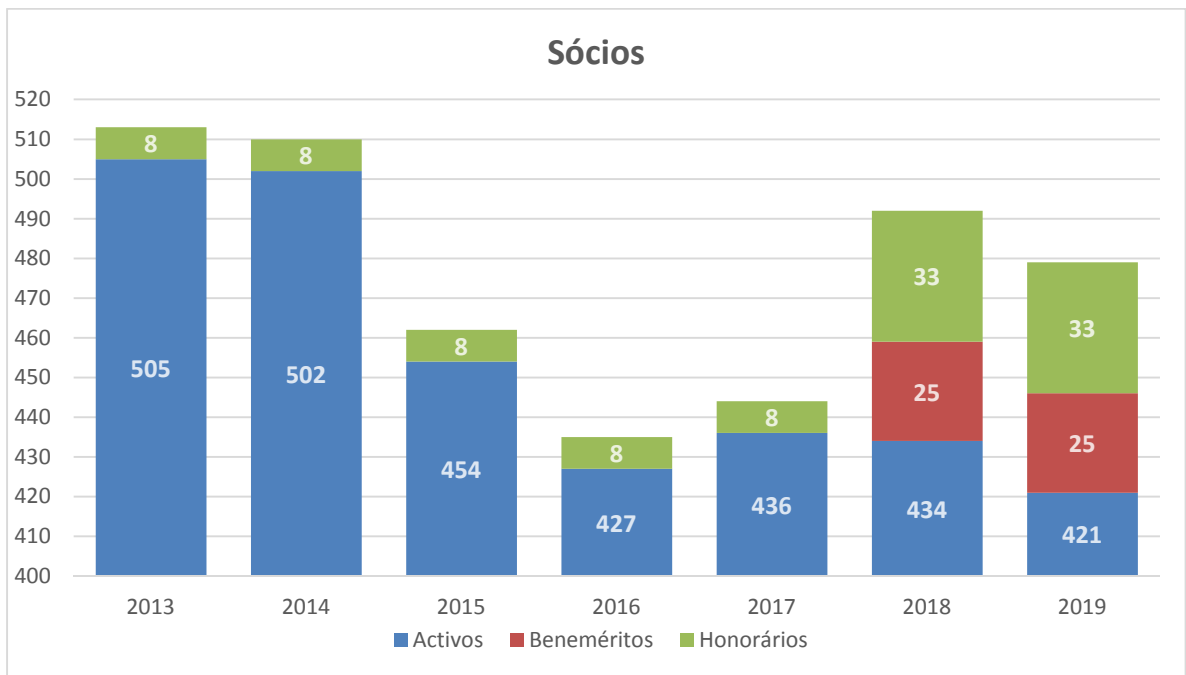
É com muito orgulho e dedicação que continuaremos a fazer o melhor pela associação.

1. Alguns Indicadores

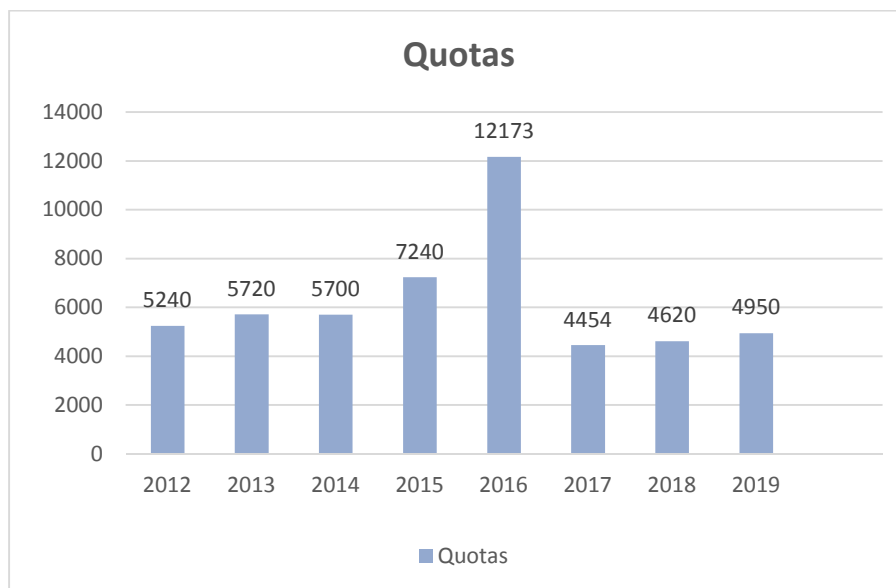
1.1. A direção está cada vez mais empenhada em passar uma informação mais fidedigna do número de sócios que realmente querem fazer parte da associação. Com vista à atualização da base de dados, primeiro anulámos os sócios sem vínculo com a associação através de confirmação dos intermediários, seguidamente resolvemos iniciar um trabalho que exige a passagem por várias fases. Na primeira fase, analisámos pormenorizadamente a base de dados para sabermos quanto deve cada sócio. A segunda fase, ainda em curso a 31 de dezembro de 2019, foi a elaboração de carta individual para todos os sócios com quotas em atraso, a reforçar a importância do pagamento das quotas e sendo necessário dando condições diversas de pagamento. A terceira fase será realizada logo no início de 2020, que é a de envio das referidas cartas e consoante as respostas recebidas efetuaremos a anulação dos sócios ou registo do plano de pagamentos. Fica o compromisso de que iremos efetuar gradualmente as restantes fases para que possamos apresentar números mais reais aos associados.

Em 2019, assistimos então à diminuição do número de associados da APOFEN, face a 2018. Terminamos então o presente exercício com 479 associados, contando com as desistências e anulações.

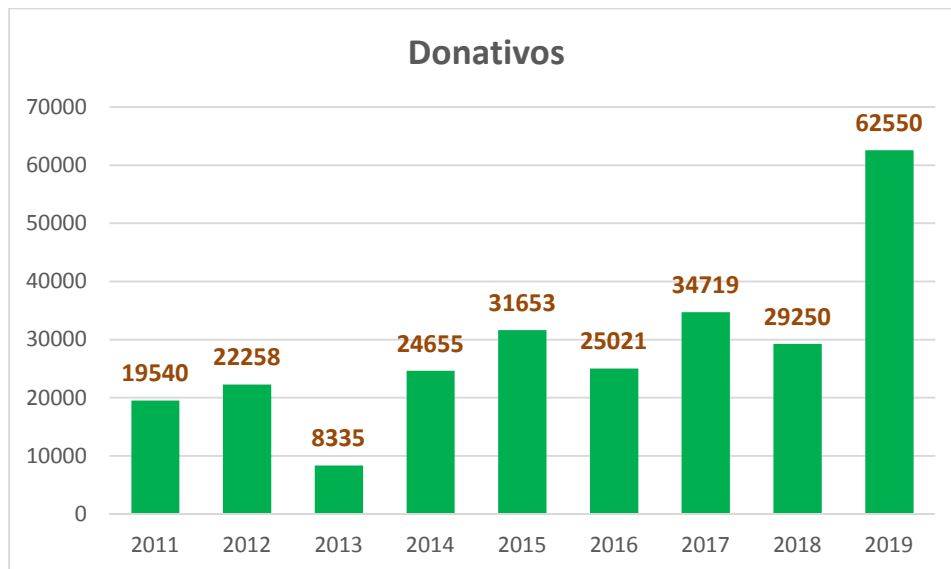




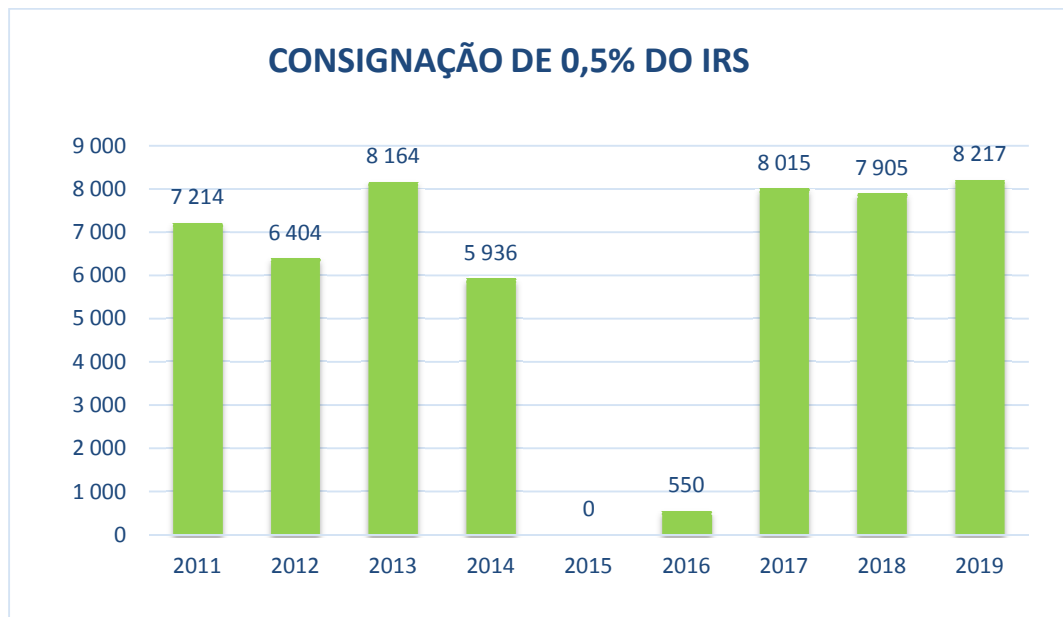
1.2. O montante global das quotizações devidas aumentou para 60.640 euros (valores considerados cobráveis até final de 2019), recuperámos de anos anteriores apenas 1.870 euros. No que diz respeito somente ao presente exercício, o valor cobrável seria de 13.480 euros e só conseguimos receber 3.080 euros, apenas 23% das quotizações. Sendo assim recebemos no total 4.950 euros em quotizações.



1.3. Os donativos foram a componente em que se verificou um maior aumento fase ao ano anterior. Este acréscimo deveu-se, principalmente: ao aumento significativo em 50% do apoio dado pela Biomarin; ao regresso do apoio dado pela Nutricia; à Glutamine com aumento de donativos em espécie igualmente importante para as atividades, realçando também a quantia de 5.770 euros respeitante a parte do valor do protocolo referente ao ano de 2018 que estão refletidos neste exercício; e também do apoio da FEDRA respeitante à nossa candidatura ao apoio ao funcionamento 2019. Não esquecendo o contínuo e precioso apoio dado pelos restantes parceiros, Grupo Recordati, DietiCare, Lifediet e das demais entidades e particulares apoiantes.



1.4. Em 2019 no que respeita ao benefício fiscal consignado no art.º 32 da Lei nº 16/2001, de 22 de junho (Lei da Liberdade Religiosa), a APOFEN recebeu 8.217,22 euros, valor nunca dantes alcançado. Esta rubrica de rendimentos tem sido fundamental nos últimos anos para contrabalançar a falta de pagamento das quotizações. Em 2019 houve um aumento face a 2018 de 312 euros, fruto de uma constante e insistente campanha de sensibilização feita pela APOFEN, juntamente com o positivo *feedback* de todos os particulares num espírito de entreaajuda para com a nossa associação.



1.5. Em termos de Resultados do Exercício, o ano de 2019 apresenta um fabuloso e acentuado aumento de 28.034,69 euros, face ao ano anterior.

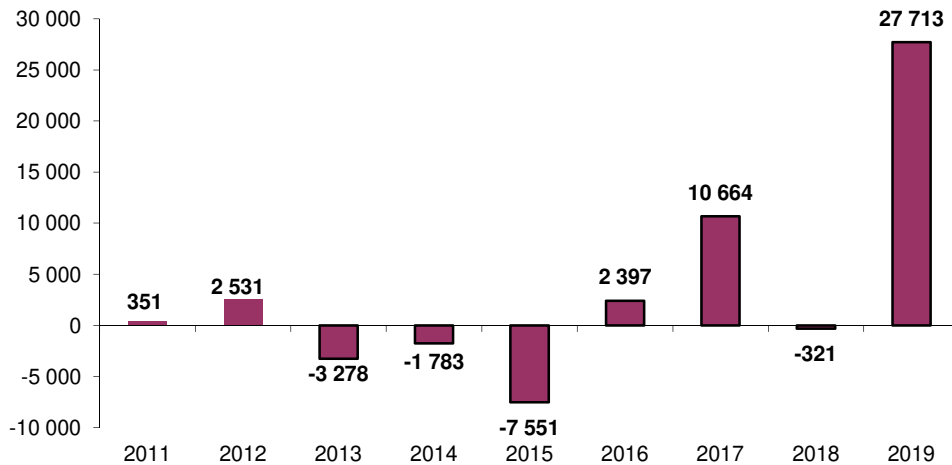
Este facto é resultante do aumento global de apoio influenciado fundamentalmente:

- Pelo reforço reconfortante dados pela Biomarin (aumento de 50%), Glutamine (aumento de donativos em espécie) e Grupo Recordati (aumento);
- O regresso do apoio da Nutricia;
- A importante permanência dos parceiros DietiCare e Lifediet e os demais, mas igualmente importantes, entidades e particulares apoiantes;
- Valor angariado respeitante à nossa candidatura no apoio ao funcionamento da FEDRA.

Isto tudo juntamente com uma prudente gestão de recursos na realização das diversas atividades pensando principalmente no futuro, não deixando no entanto de inovar cada vez mais em prol do bem-estar dos doentes.

De realçar que esta situação reflete a confiança que todos os parceiros depositam na atual direção, criando laços cada vez mais fortes.

RESULTADOS DO EXERCÍCIO



2. Associativismo

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

Porém, foi-nos impossível durante o ano de 2019, publicar a revista *Tribólicas*, com muita pena nossa. A razão disso ter acontecido, foi a falta de Recursos Humanos.

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

Como se pode constatar pelo quadro 1, em 2019 foram admitidos 20 novos sócios, dos quais 12 efetivos e 8 auxiliares, no entanto o número das anulações foi consideravelmente superior, ocorreram 33 desistências, todos eles sócios auxiliares. Assim, em dezembro de 2019 a APOFEN era constituída por 479 sócios.

Quadro 1 – Número de Sócios em 2019

| SÓCIOS | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 | 2019 | |
|-----------------------|------------|------------|------------|------------|------------|-----------|-----------------------|
| | | | | | | Admitidos | Desistências/Anulados |
| Efetivos | 234 | 233 | 240 | 242 | 253 | 12 | 0 |
| Auxiliares | 220 | 194 | 196 | 192 | 168 | 8 | 33 |
| Beneméritos | 0 | 0 | 0 | 25 | 25 | 0 | |
| Honorários | 8 | 8 | 8 | 33 | 33 | 0 | |
| Total em 31.12 | 462 | 435 | 444 | 492 | 479 | 20 | 33 |

2.1 Quotizações

Tal como vem sucedendo nos últimos anos, o pagamento das quotas em 2019 ficou-se pelos 23% do montante devido para o corrente ano, ou seja, dos 13.480 euros devidos, apenas 3.080 euros foram liquidados, porém conseguimos que fossem pagos referente a anos anteriores 1.870 euros.

Em 2019, com a reorganização da base de dados, conforme se pode verificar pelo quadro 2, foram anulados no final do exercício 33 sócios auxiliares, e estes tinham 5.080 euros de quotizações por liquidar.

Assim, em 31 de dezembro de 2019, as quotizações devidas ascendem a 59.430 euros, ou seja, um aumento de 9% face ao ano anterior. A percentagem diminuiu face a 2018 por causa da anulação dos sócios, pelo que o montante que era devido por estes não está mais contabilizado no valor total de quotas em falta.

Quadro 2 – Valor das quotas em dezembro 2019

| Anos anteriores | | | 2019 | | | Total |
|------------------------|------------|----------|---------|-------|----------|----------|
| Devidas | Pagas | Em falta | Devidas | Pagas | Em falta | Em falta |
| 55.980 | 1.870 | 54.110 | 13.480 | 3.080 | 10.400 | 64.510 |
| Anulados em 31.12.2019 | | | | | | Total |
| Efetivos | Auxiliares | Total | | | | Em falta |
| 0 | 33 | 5.080 | | | | 59.430 |

II. Análise da Situação Económica e Financeira

1. Rendimentos

1.1. Em 2019, a direção tomou a decisão de abrir nova conta no banco Montepio Geral (MG) com melhores condições financeiras, para mais tarde cancelar a conta existente no banco Santander Totta (ST). Esta decisão teve como objetivos:

- Economizar cerca de 197,16 euros anuais só em comissões bancárias;
- Aplicar montante em Depósitos a Prazo (DP) para dinamizar o dinheiro da associação;
- Melhorar a organização nas contas da APOFEN separando os valores respeitantes ao protocolo celebrado com o Centro de Genética Médica Doutor Jacinto de Magalhães (CGMJ) para colaboração na realização das Conferências de Genética, para melhor entendimento de todos os associados.

Esta transferência tem sido gradual pelo que em 31 de dezembro de 2019 as duas contas ainda estavam ativas. Os valores pretendidos para melhor entendimento de todos serão refletidos somente em 2020 (ano de fecho da conta no ST).

Os saldos bancários, em 31 de dezembro de 2019 e de 2018, são discriminados da seguinte forma:

| | 31-12-2019 | 31-12-2018 |
|--|------------|------------|
| Depósitos à Ordem (DO) | | |
| Santander Totta | 15.219,99 | 38.981,02 |
| Montepio Geral | 5.610,91 | 0,00 |
| Montepio Geral (CGen) | 1.040,00 | 0,00 |
| Depósitos a Prazo (DP) | | |
| Montepio Geral | 49.000,00 | 0,00 |
| Outros Instrumentos Financeiros | | |
| Santander Totta | 21,93 | 22,14 |

Como se pode analisar pelo quadro acima, a soma das rubricas de Depósitos à Ordem (ST e MG) e a de Depósitos a Prazo (MG) é de 70.870,90 euros, havendo um acréscimo de 31.889,88 euros face a 2018.

De realçar que esta rubrica é de extrema importância para fazer face aos compromissos futuros, nomeadamente, os gastos com o pessoal e as atividades programadas no Plano Anual de Atividades,

pelo que é extremamente importante o trabalho que a direção está a realizar, mantendo a confiança com as entidades parceiras, no domínio da cobrança de quotas e na constante aposta em campanhas de angariação de fundos de forma a aumentar os níveis de liquidez da associação.

1.2. A rubrica de Serviços Prestados no geral sofreu um ligeiro decréscimo de 2.327,14 euros face a 2018, principalmente devido à significativa redução de inscrições para o Encontro Nacional da APOFEN (recorde-se que em 2018 comemorou-se os 25 anos da associação onde houve bastante afluência), a diminuição de convidados para o mesmo evento, pedido aos laboratórios para alojamento dos convidados presentes, e das inscrições às Conferências de Genética. Contudo, houve um acréscimo, apesar de ser em menor proporção, nas quotizações de exercícios anteriores tal como as deste exercício, nas inscrições ao CF e no pagamento de inscrições referente a exercícios anteriores. De realçar que em 2019 não se realizou o habitual Fim de Semana Cultural (FSC) por motivos de insuficiência no número de inscrições.

| Vendas e Serviços Prestados | 2019 | 2018 |
|-------------------------------------|------------------|------------------|
| Vendas | 0,00 | 0,00 |
| Serviços Prestados | 15.430,00 | 17.537,14 |
| Quotizações Exercícios Anteriores | 1.870,00 | 1.740,00 |
| Quotizações Exercício | 3.080,00 | 2.880,00 |
| Quotizações Próximo Exercício | 200,00 | 220,00 |
| Encontro/Congresso Anual | 5.800,00 | 7.170,00 |
| Campo de Férias | 3.330,00 | 3.042,14 |
| Escolas de Cozinha | 0,00 | 0,00 |
| Apoio Escolar | 0,00 | 0,00 |
| Encontro Regional de famílias | 0,00 | 0,00 |
| Fim de Semana Cultural | 0,00 | 420,00 |
| Conferências de Genética | 80,00 | 1.785,00 |
| Atividades de Exercícios Anteriores | 1.070,00 | 500,00 |

1.3. Relativamente às outras rubricas dos rendimentos, assistimos a uma significativa recuperação (aumento 40.018,74 euros) face a 2018, no valor total de 77.179,21 euros:

- A rubrica de Subsídios do Estado e Outros Entes Públicos aumentou, devido ao apoio da FEDRA resultado da candidatura ao apoio ao funcionamento, obtendo o valor de 8.539,34 euros juntamente com a liquidação da última *tranche* respeitante aos ordenados do estágio do IEFP no valor de 3.569,45 euros;

- A rubrica de Donativos sofreu um aumento considerável face a 2018, a APOFEN recebeu donativo em dinheiro no valor de 60.902,60 euros (1.750 euros são das Conferências de Genética), e donativos em espécie 4.167,82 euros;

- A rubrica onde está refletido o IRS consignado, obteve 8.217,72 euros (um ligeiro aumento).

| Subsídios, Outros Rendimentos e Ganhos e Juros | 2019 | 2018 |
|---|------------------|------------------|
| Subsídios, Doações e Legados à Exploração | 77.179,21 | 37.160,47 |
| Subsídios do Estado e Outros Entes Públicos | 12.108,79 | 1.510,87 |
| ISS, IP - Centro Distrital (INR) | 0,00 | 0,00 |
| Encontro Anual | 0,00 | 0,00 |
| Campo de Férias | 0,00 | 0,00 |
| Fim de Semana Cultural | 0,00 | 0,00 |
| FEDRA | 8.539,34 | 0,00 |
| IEFP | 3.569,45 | 1.510,87 |
| Subsídios eventuais | 0,00 | 0,00 |
| Subsídios de Outras Entidades | 65.070,42 | 35.649,60 |
| Donativos em Dinheiro | 60.902,60 | 35.541,60 |
| Donativos em Espécie | 4.167,82 | 108,00 |
| Outros Rendimentos e Ganhos | 8.217,72 | 7.905,72 |
| Correções relativas a Exercícios anteriores | 0,00 | 0,00 |
| Restituição de Impostos (0,5% do IRS consignado) | 8.217,72 | 7.905,72 |
| Outros | 0,00 | 0,00 |
| Juros e Rendimentos Similares Obtidos | 0,39 | 0,00 |
| Outros Rendimentos Similares | 0,12 | 0,00 |
| Juros de Depósitos | 0,27 | 0,00 |

2. Gastos e Perdas

2.1. Quanto às rubricas de gastos e perdas, analisemos primeiro a rubrica de Custo das Mercadorias Vendidas e Matérias Consumidas (CMVMC) e os Fornecimentos e Serviços Externos (FSE).

Como o quadro abaixo evidencia, os CMVMC aumentaram consideravelmente face à inexistência de valor no exercício anterior, os produtos foram doados pela Glutamine e consumidos neste exercício, durante a realização de diversas atividades, tal como a saída de alguns produtos de *merchandising*.

Em relação ao FSE:

- Nos subcontratos, houve um ligeiro decréscimo nos gastos, principalmente devido à diminuição nas atividades principais da APOFEN sobretudo no EN e no CF;

- Nos Serviços Especializados, houve um significativo aumento respeitante aos gastos referentes às inscrições nas Conferências de Genética;

- Nas restantes rubricas não houve grandes oscilações fase ao exercício anterior.

| CMVMC e FSE | 2019 | 2018 |
|--|------------------|------------------|
| Custos das Mercadorias Vendidas e Matérias Consumidas | 6.1650,22 | 0,00 |
| Fornecimentos e Serviços externos | 43.677,94 | 44.925,75 |
| Subcontratos | 20.230,10 | 22.826,89 |
| Alojamento | 13.745,80 | 16.487,29 |
| Alimentação | 6.484,30 | 5.816,70 |
| Outros | 0,00 | 522,90 |
| Serviços Especializados | 9.126,22 | 9.959,35 |
| Trabalhos Especializados | 4.627,47 | 1.536,50 |
| Publicidade e Propaganda | 0,00 | 465,60 |
| Vigilância e Segurança | 0,00 | 130,38 |
| Honorários | 4.280,62 | 4.000,02 |
| Conservação e Reparação | 30,00 | 0,00 |
| Outros | 188,13 | 173,75 |
| Materiais | 1.256,81 | 861,65 |
| Ferramentas e Utensílios de Desgaste Rápido | 310,27 | 126,95 |
| Livros e Documentação Técnica | 0,00 | 0,00 |
| Material de Escritório | 521,35 | 503,42 |
| Artigo para Oferta | 425,19 | 231,28 |
| Outros | 0,00 | 0,00 |
| Energia e Flúidos | 691,79 | 663,21 |
| Eletricidade | 638,63 | 608,45 |
| Combustíveis | 0,00 | 0,00 |
| Água | 53,16 | 54,76 |
| Deslocações, Estadas e Transportes | 11.088,69 | 12.915,30 |
| Serviços Diversos | 1.284,33 | 1.352,45 |
| Comunicação | 947,37 | 1.076,20 |
| Seguros | 63,04 | 152,43 |
| Limpeza, Higiene e Conforto | 47,34 | 77,85 |
| Outros Serviços | 226,58 | 45,97 |
| Material Didático | 0,00 | 0,00 |
| Encargos de Saúde com Utentes | 0,00 | 0,00 |

2.2 Nas outras rubricas de gastos, relativamente aos Gastos com o Pessoal, pode-se verificar um pequeno acréscimo reflexo referente ao estágio da Vanessa Lopes Azedo que durou metade deste exercício.

De salientar que na rubrica Correções Relativas a Exercícios Anteriores, estão refletidas quotas em atraso referentes à FEDRA (quotas desde 2012 até 2018 no valor de 150 euros cada ano), pagas no ano 2019.

| Gastos com o Pessoal, Gastos de Depreciação e de Financiamento | 2019 | 2018 |
|---|------------------|------------------|
| Gastos com o Pessoal | 16.886,15 | 14.724,27 |
| Remunerações dos Órgãos Sociais | 0,00 | 0,00 |
| Ajudas de Custo | 0,00 | 0,00 |
| Remunerações do Pessoal | 14.029,76 | 11.895,49 |
| Remunerações | 12.293,48 | 10.408,71 |
| Subsídio de Alimentação | 1.736,28 | 1.486,78 |
| Ajudas de Custo | 0,00 | 0,00 |
| Encargos sobre Remunerações | 2.741,44 | 2.322,24 |
| Seguros de Acidentes no Trab. E Doenças Profissionais | 114,95 | 260,54 |
| Formação Profissional | 0,00 | 246,00 |
| Gastos de Depreciação e de Amortização | 240,405 | 240,42 |
| Outros Gastos e Perdas | 3.324,39 | 3.034,15 |
| Impostos | 12,26 | 5,78 |
| Dívidas Incobráveis | 0,00 | 0,00 |
| Sócios Efetivos | 0,00 | 0,00 |
| Sócios Auxiliares | 0,00 | 0,00 |
| Correções Relativas a Exercícios Anteriores | 1.050,00 | 0,00 |
| Quotizações | 210,00 | 420,00 |
| Custos com apoios financeiros concedidos a associados | 0,00 | 0,00 |
| Conferências De Genética | 1.900,69 | 2.608,47 |
| Gastos e Perdas de Financiamento | 151,44 | 0,21 |
| Juros Suportados | 0,00 | 0,00 |
| Serviços Bancários | 0,00 | 0,00 |
| Outros | 151,44 | 0,21 |

III. Resultados por Atividades

Os gastos com o EN foram bastante inferiores face aos de 2018, onde se comemorou os 25 anos da associação e consequentemente um maior número de inscrições.

Relativamente ao CF, apesar de registarmos um maior número de inscrições, pode-se verificar aumento nos gastos face a 2018, mas visto que esta é a atividade em que os nossos jovens mais anseiam durante o ano e o objetivo principal desta associação é fazê-los felizes e integrados nesta família, esse facto é irrelevante, sendo assim, os fins justificam os meios.

Não nos foi possível publicar a revista Tribólicas até ao final deste exercício, mais uma vez por falta de recursos humanos, mas garantimos que tal trabalho foi elaborado e praticamente pronto ainda em 2019 mas devido a exigência maior, só ficará finalizado em 2020.

Os Encontros Regionais (nomeadamente o ER da Madeira) foram as atividades em que se refletiram maior gasto comparativamente ao número de pessoas envolvidas, mas como este grupo de jovens encontra-se tão isolado sentimos a necessidade de estar presente e apoiá-lo sempre que possível.

O Fim de Semana Cultural não foi concretizado por número insuficiente de inscrições.

As Conferências de Genética realizadas conjuntamente com o CJMJM resultaram num saldo significativamente negativo. Mas visto que têm saldo positivo respeitante a anos anteriores a situação é saudável.

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

Os protocolos que temos com as diversas entidades são que o apoio é para a APOFEN utilizar conforme achar mais conveniente, portanto esse valor é contabilizado na associação e com esse dinheiro faremos sempre o melhor. Somente imputamos os donativos às atividades quando, por exemplo, uma entidade oferece inscrições a jovens para o CF, por exemplo, e com estas, a APOFEN delega aos Centros de Tratamento (CT) a decisão de quem necessita mais, pois os CT têm mais

contacto com as situações em concreto. Assim a APOFEN consegue estar mais próxima proporcionando a quem quer participar nas atividades e não pode financeiramente. A nosso ver o objetivo foi concretizado na íntegra com apoio das diversas entidades.

Conforme se pode ver pelo quadro abaixo e da explicação dada neste ponto, apesar de em todas as atividades haver saldo negativo, a associação obteve um Resultado líquido positivo de 27.713,20 euros.

| Atividades | 2019 | | | 2018 | | |
|-------------------------------|------------------|------------------|------------------|------------------|------------------|-----------------|
| | Gastos | Rendimentos | Saldo | Gastos | Rendimentos | Saldo |
| Encontro/Congresso Anual | 11.174,04 | 6.820,00 | 4.354,04 | 14.343,99 | 7.530,00 | 6.813,99 |
| Campo de Férias | 11.446,99 | 4.845,00 | 6.601,99 | 8.658,95 | 4.292,14 | 4.366,81 |
| Escolas de Cozinha | 2,00 | 0,00 | 2,00 | 67,60 | 0,00 | 67,60 |
| Apoio Escolar | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 |
| Tribólicas | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 |
| Encontro Regional de famílias | 2.801,34 | 0,00 | 2.801,34 | 2.940,67 | 1.848,06 | 1.092,61 |
| Fim de Semana Cultural | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 1.938,04 | 420,00 | 1.518,04 |
| Conferências de Genética | 7.034,36 | 1.830,00 | 5.204,36 | 4.198,22 | 8.185,00 | 3.986,78 |
| Subtotal | 32.458,73 | 87.332,20 | 18.963,73 | 32.147,47 | 22.275,20 | 9.872,27 |
| Associação | 40.655,27 | 87.332,20 | 46.676,93 | 30.777,33 | 40.328,13 | 9.550,80 |
| Total | | | 27.713,32 | | | -321,47 |

IX RESULTADOS

No exercício de 2019, tendo em consideração o que evidenciamos no presente relatório, a APOFEN obteve um resultado líquido positivo de 27.713,20 euros.

Para este resultado favorável o que mais pesou foi sem dúvida a extraordinária ajuda de todos os nossos parceiros, juntamente com o empenho e dedicação de todos os envolvidos na vida da associação permitindo assim com que os objetivos mais importantes fossem concretizados.

Naturalmente que a APOFEN é uma IPSS e, como tal, uma organização sem fins lucrativos, e que a nossa missão é estritamente social, pelo que o apuramento do saldo final ajudará na realização das atividades programadas para o ano de 2020.

X AGRADECIMENTOS

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

- ☺ Os Técnicos de Saúde, Médicos, Endocrinologistas, Nutricionistas e Dietistas, Psicólogos e Enfermeiros, de todos os Centros de Tratamento do País, por reconhecerem a APOFEN como um parceiro importante na garantia de melhores condições de vida dos Doentes que todos nós representamos;
- ☺ A Biomarin na pessoa da Dr.^a Ana Queirós, pelo apoio financeiro e interesse que demonstrou nas atividades que a APOFEN realiza;
- ☺ A Glutamine nas pessoas do Dr. António Madureira e Margarida Madureira, pelo apoio financeiro generoso e pela amizade que têm demonstrado nos últimos anos;
- ☺ A Nutricia na pessoa da Dr.^a Ana Silva, pelo apoio financeiro;
- ☺ O grupo Recordati na pessoa do Dr. João Roxo, pelo apoio financeiro, amizade e crescente interesse demonstrado nas atividades da APOFEN.
- ☺ 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.^a 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 na edição e manutenção do sítio da APOFEN. A sua ajuda tem sido fundamental.
- ☺ A Vanessa Lopes Azedo, Alexandra Dias, Luís Carlos Silva, Vera Silva e João Teixeira, monitores da APOFEN (carinhosamente chamados os cinco Magníficos), pela dedicação e disponibilidade nos eventos que requerem atividades com as crianças e jovens.
- ☺ Ao Dr. Rui Vaz Osório, pela sua dedicação e por ter estado sempre presente em todos os momentos da vida da APOFEN;
- ☺ A Câmara Municipal de Matosinhos, pela disponibilização do espaço físico do Araújo em regime de contrato de comodato e pelo constante apoio ao Campo de Férias;
- ☺ Por fim, a todos os Amigos Apofénicos, sócios ou não, que com dedicação tenham oferecido o esforço do seu trabalho, ou aqueles que tenham angariado apoios financeiros para a associação, assim como, todas as Empresas que têm consubstanciado esse apoio, tão determinante para a vida da APOFEN.

XI PROPOSTA DE APLICAÇÃO DOS RESULTADOS

Foi com o envolvimento de todos que atingimos os objetivos, ultrapassamos as dificuldades e alcançamos os desafios a que nos propusemos, dando assim mais confiança e força para continuar a apostar na APOFEN.

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

1. Que seja aprovado o Relatório e Contas do Exercício de 2019.
2. Que o Resultado Líquido do Exercício de valor positivo de 27.713,20 euros (vinte e sete mil, setecentos e treze euros e trinta e dois 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 2019

| RÚBRICAS | NOTAS | 2019 | 2018 |
|---|---|------------------|------------------|
| ATIVO | | | |
| Ativo não corrente | | | |
| Ativos Fixos Tangíveis | 6 | 0,00 | 240,40 |
| Bens do Patrimônio histórico e artístico e cultural | | 0,00 | 0,00 |
| Propriedades de Investimento | | 0,00 | 0,00 |
| Ativos Intangíveis | | 0,00 | 0,00 |
| Investimentos Financeiros | | 0,00 | 0,00 |
| Fundadores/Beneméritos/Patrocinadores/Doadores/Associados/Membros | | 0,00 | 0,00 |
| Ativo Corrente | | | |
| Inventários | 8 | 2.115,02 | 3.923,60 |
| Clientes | | 0,00 | 0,00 |
| Adiantamentos a Fornecedores | | 0,00 | 0,00 |
| Estado e Outros Entes Públicos | | 0,00 | 0,00 |
| Fundadores/Beneméritos/Patrocinadores/Doadores/Associados/Membros | | 0,00 | 0,00 |
| Outras Contas a Receber | | 0,00 | 0,00 |
| Diferimentos | | 0,00 | 0,00 |
| Outros Ativos Financeiros | 10 | 22,05 | 21,93 |
| Caixa e Depósitos Bancários | 11 | 70.910,90 | 39.021,02 |
| | Subtotal | 73.047,97 | 42.966,55 |
| | Total do Ativo | 73.047,97 | 43.206,95 |
| FUNDOS PATRIMONIAIS E PASSIVO | | | |
| Fundos Patrimoniais | | | |
| Fundos | | 0,00 | 0,00 |
| Excedentes Técnicos | | 0,00 | 0,00 |
| Reservas | | 2.500,00 | 2.500,00 |
| Resultados Transitados | 12 | 39.713,70 | 40.035,17 |
| Excedentes de Revalorização | | 0,00 | 0,00 |
| Outras Variações nos Fundos Patrimoniais | | 0,00 | 0,00 |
| | Subtotal | 42.213,70 | 42.535,17 |
| | Resultado Líquido do Período | 27.713,32 | -321,47 |
| | Total do Fundo de Capital | 69.927,02 | 42.213,70 |
| Passivo | | | |
| Passivo Não Corrente | | | |
| 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 |
| Passivo Corrente | | | |
| Fornecedores | | 0,00 | 0,00 |
| Adiantamentos de Clientes | | 0,00 | 0,00 |
| Estado e Outros Entes Públicos | 9 | 301,05 | 773,25 |
| Fundadores/Beneméritos/Patrocinadores/Doadores/Associados/Membros | | 0,00 | 0,00 |
| Financiamentos Obtidos | | 0,00 | 0,00 |
| Diferimentos | 10 | 200,00 | 220,00 |
| Outras Contas a Pagar | 13 | 2.619,90 | 0,00 |
| Outros Passivos Financeiros | | 0,00 | 0,00 |
| | Subtotal | 3.120,95 | 993,25 |
| | Total do Passivo | 3.120,95 | 993,25 |
| | Total dos Fundos Patrimoniais e do Passivo | 73.047,97 | 43.206,95 |

DEMONSTRAÇÃO DOS RESULTADOS POR NATUREZAS

| RENDIMENTOS E GASTOS | NOTAS | 2019 | 2018 |
|---|-------|------------------|----------------|
| Vendas e Serviços Prestados | 14 | 15.970,00 | 17.537,14 |
| Subsídios, Doações e Legados à Exploração | 15 | 76.439,21 | 37.160,47 |
| Variação nos Inventários da Produção | | 0,00 | 0,00 |
| Trabalhos para a Própria Entidade | | 0,00 | 0,00 |
| Custos das Mercadorias Vendidas e das Matérias Consumidas | 8 | 6.165,22 | 0,00 |
| Fornecimentos e Serviços Externos | 16 | 43.677,94 | 44.925,75 |
| Gastos com o Pessoal | 17 | 19.506,05 | 14.724,27 |
| Ajustamentos de Inventários (perdas/reversões) | | 0,00 | 0,00 |
| Imparidade de Dívidas a Receber (perdas/reversões) | | 0,00 | 0,00 |
| Provisões (aumentos/reduções) | | 0,00 | 0,00 |
| Provisões Específicas (aumentos/reduções) | | 0,00 | 0,00 |
| Outras Imparidades (perdas/reversões) | | 0,00 | 0,00 |
| Aumentos/Reduções de Justo Valor | | 0,00 | 0,00 |
| Outros Rendimentos e Ganhos | 18 | 8.217,72 | 7.905,72 |
| Outros Gastos e Perdas | 19 | 3.324,39 | 3.034,36 |
| Resultado Antes de Depreciações, Gastos de Financiamento de Impostos | | 27.953,33 | -81,05 |
| Gastos/Reversões de Depreciação e de Amortização | 6 | 240,40 | 240,42 |
| Resultado Operacional (Antes de Gastos de Financiamento e Impostos) | | 27.712,93 | -321,47 |
| Juros e Rendimentos Similares Obtidos | 20 | 0,39 | 0,00 |
| Juros e Gastos Similares Suportados | | 0,00 | 0,00 |
| Resultados Antes de Impostos | | 27.713,32 | -321,47 |
| Imposto sobre o Rendimento do Período | | 0,00 | 0,00 |
| Resultado Líquido do Período | 12 | 27.713,32 | -321,47 |

**Anexo às Demonstrações Financeiras Individuais
para o Exercício findo em 31 de dezembro de 2019**
(valores expressos em euros)

1. Identificação da entidade

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

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

2. Referencial contabilístico de preparação das demonstrações financeiras

Em 2019 as Demonstrações Financeiras foram elaboradas no pressuposto da continuidade das operações a partir dos livros e registos contabilísticos da associação e de acordo com a Norma Contabilística e de Relato Financeiro para as Entidades do Setor Não Lucrativo (NCRF-ESNL) aprovada pelo Decreto-Lei n.º 36-A/2011 de 9 de março. No Anexo II do referido Decreto refere-se que o Sistema de Normalização Contabilística para Entidades do Setor Não Lucrativo é composto por:

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

3. Principais políticas contabilísticas

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

3.1. Bases de apresentação

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

3.1.1. Continuidade:

Com base na informação disponível e as expectativas futuras, a associação continuará a operar no futuro previsível, assumindo que não há a intenção nem a necessidade de liquidar ou de reduzir consideravelmente o nível das suas operações. Para as ESNL, este pressuposto não corresponde a

um conceito económico ou financeiro, mas sim à manutenção da atividade de prestação de serviços ou à capacidade de cumprir os seus fins.

3.1.2. Regime do Acréscimo (periodização económica):

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

3.1.3. Consistência de apresentação:

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

3.1.4. Materialidade e agregação:

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

3.1.5. Compensação:

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

3.1.6. Informação comparativa:

A informação comparativa deve ser divulgada, nas Demonstrações Financeiras, com respeito ao período anterior. Respeitando o princípio da continuidade da associação, as políticas contabilísticas devem ser levadas a efeito de maneira consistente em toda a associação e ao longo do tempo e de

maneira consistente. Procedendo-se a alterações das políticas contabilísticas, as quantias comparativas afetadas pela reclassificação devem ser divulgadas, tendo em conta:

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

3.2. Políticas de Reconhecimento e Mensuração

3.2.1. Ativos Fixos Tangíveis:

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

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

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

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

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

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

As mais ou menos valias resultantes da venda de ativos fixos tangíveis são determinadas pela diferença entre o valor de realização e a quantia escriturada na data de alienação, sendo que se encontram espelhadas na Demonstração dos Resultados nas rubricas “Outros Rendimentos Operacionais” ou “Outros Gastos Operacionais”. Contudo em 2019, não ocorreu nenhuma venda de Ativos Fixos Tangíveis.

3.2.2. Ativos Intangíveis:

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

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

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

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

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

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

3.2.3. Inventários:

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

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

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

3.2.4. Ativos e Passivos Financeiros:

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

Associados

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

Contudo, a direção entendeu, ainda, não proceder a este registo no ativo pela quantia realizável das quotas procedentes de associados que se encontram vencidas, e que representam o montante de 59.430 euros, uma vez que o processo de reorganização da base de dados dos associados não está 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 2015 a 2019 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 2019, mostrando as adições, os abates e alienações, as depreciações e outras alterações, foram desenvolvidas de acordo com o seguinte quadro:

| Descrição | 2018 | Adições | Abate | Transf. | 2019 |
|--------------------------------|-----------------|---------------|-------------|-------------|-----------------|
| Custo | | | | | |
| Equipamento Administrativo | 3.582,08 | - | - | - | 3.582,08 |
| Outros Ativos Fixos Tangíveis | 39,90 | - | - | - | 39,90 |
| Ativo Bruto | 3.621,98 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 3.621,98 |
| Depreciações Acumuladas | | | | | |
| Equipamento Administrativo | 3.368,28 | 240,40 | - | - | 3.608,68 |
| Outros Ativos Fixos Tangíveis | 13,30 | - | - | - | 13,30 |
| Ativo Líquido | 240,40 | 240,40 | 0,00 | 0,00 | 0,00 |

7. Ativos Intangíveis

A quantia escriturada bruta, as amortizações acumuladas, a reconciliação da quantia escriturada no início e no fim do período de 2019, mostrando que o ativo já se encontra totalmente amortizado, conforme o quadro descreve:

| Descrição | 2018 | Adições | Ajustamento/Abate | 2019 |
|---------------------------------|-----------------|-------------|-------------------|-----------------|
| Custo | | | | |
| Programas de Computador | 1.360,05 | - | - | 1.360,05 |
| Ativo Intangível Bruto | 1.360,05 | 0,00 | 0,00 | 1.360,05 |
| Amortizações acumuladas | | | | |
| Programas de Computador | 1.360,05 | 0,00 | - | 1.360,05 |
| Ativo Intangível Líquido | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 |

8. Inventários

Em 31 de dezembro de 2019 a rubrica “Inventários” apresentava os seguintes valores:

| Descrição | 2019 | |
|-------------------------|-----------------|-----------------|
| | Mercadorias | Matérias Primas |
| Inventário Inicial | 3.923,60 | 0,00 |
| Compras | 294,04 | 0,00 |
| Produtos Doados | 4.062,63 | 0,00 |
| Regularizações | 0,00 | 0,00 |
| CMVMC | 6.165,22 | 0,00 |
| Inventário Final | 2.115,02 | 0,00 |

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 a merchandising: blocos de notas de cortiça (boli e 25 anos APOFEN); canecas boli (amarela e laranja); e porcos mealheiro APOFEN, e adquiriu-se livros "Planeta PKU".

No período de 2019 foram reconhecidos gastos relacionados com “Custo das Mercadorias Vendidas e Matérias Consumidas” no valor de 6.165,22 euros como descrito no quadro acima.

9. Estado e Outros Entes Públicos

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

| Descrição | 2019 |
|--|---------------|
| Ativo | |
| Imposto sobre o Rendimentos das Pessoas Singulares (IRS) | 0,07 |
| Total | 0,07 |
| Passivo | |
| Imposto sobre o Valor Acrescentado (IVA) | 0,00 |
| Imposto sobre o Rendimentos das Pessoas Singulares (IRS) | 83,34 |
| Segurança Social | 217,78 |
| Total | 301,12 |

Os valores do IRS retido e da Segurança Social são referentes a dezembro do presente exercício, pelo que a entrega dos mesmos ocorreu dentro do prazo legal em janeiro de 2020.

10. Diferimentos

Em 31 dezembro de 2019, a rubrica “Diferimentos” englobava os seguintes saldos:

| Descrição | 2019 |
|---|---------------|
| Rendimentos a Reconhecer (ativo) | |
| Diferimento de Receitas | 0,00 |
| Total | 0,00 |
| Rendimentos a reconhecer (passivo) | |
| Receitas com Proveito Diferido | 200,00 |
| Total | 200,00 |

Os valores de receitas com proveito diferido, isto é, rendimentos que entraram em 2019, mas que apenas serão reconhecidos em 2020 são referentes a quotas.

11. Caixa e Depósitos Bancários

A rubrica de “Caixa e Depósitos Bancários”, a 31 de dezembro de 2019, encontrava-se com os seguintes saldos:

| Descrição | 2019 |
|-------------------|------------------|
| Caixa | 40,00 |
| Depósitos à Ordem | 21.870,90 |
| Depósitos a Prazo | 49.000,00 |
| Total | 70.910,90 |

12. Fundos Patrimoniais

Em 31 de dezembro de 2019 e 2018, a rubrica dos «Fundos Patrimoniais» apresentava a seguinte decomposição:

| Fundos Patrimoniais | 2019 | 2019 |
|------------------------------|------------------|------------------|
| Fundos | | 0,00 |
| Reservas | 2.500,00 | 2.500,00 |
| Resultados Transitados | 39.713,70 | 40.035,17 |
| Resultado Líquido do Período | 27.713,32 | -321,47 |
| Total | 69.927,02 | 42.213,70 |

13. Outras Contas a Pagar

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

| Descrição | 2019 |
|-----------------|-----------------|
| Outros credores | 2.619,00 |
| Total | 2.619,00 |

Em 2019, a APOFEN não tem dívidas para com terceiros, mas nesta rubrica também está refletido o valor a pagar em 2020 à psicóloga Elisabete Almeida referente às férias e subsídios de férias de 2019, e os respetivos encargos com a Segurança Social.

14. Vendas e Serviços Prestados

Para o período de 2019 foram reconhecidos os seguintes valores relativos a “Vendas” e “Serviços Prestados:”

Vendas:

| Descrição | 2019 |
|--------------|-------------|
| Mercadorias | 0,00 |
| Total | 0,00 |

Serviços Prestados:

| Descrição | 2019 |
|--------------------|------------------|
| Serviços Prestados | 15.970,00 |
| Total | 15.970,00 |

15. Subsídios, Doações e Legados à Exploração

A associação reconheceu, em 2019, os seguintes Subsídios e Doações:

| Descrição | 2019 |
|---|------------------|
| Subsídios do Estado e Outros Entes Públicos | 12.108,79 |
| Subsídios de Outras Entidades | 64.330,42 |
| Total | 76.439,21 |

Atribuídos pelas seguintes Entidades:

| Descrição | 2019 |
|---|------------------|
| Instituto Nacional de Reabilitação, IP | 0,00 |
| Instituto Emprego e Formação Profissional | 3.569,45 |
| FEDRA (através do INR, I.P.) | 8.539,34 |
| Entidades Privadas e Particulares | 64.330,42 |
| Total | 76.439,21 |

Em 2019, a APOFEN conseguiu o apoio Instituto Nacional de Reabilitação, IP (INR), mediante resposta positiva à nossa candidatura na FEDRA.

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 é 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”, no período findo em 31 de dezembro de 2019, foi a seguinte:

| Descrição | 2019 |
|------------------------------------|------------------|
| Subcontratos | 20.230,10 |
| Serviços Especializados | 9.126,22 |
| Materiais | 1.256,81 |
| Energia e Flúidos | 691,79 |
| Deslocações, Estadas e Transportes | 11.088,69 |
| Serviços Diversos | 1.284,33 |
| Material Didático | 0,00 |
| Encargos de Saúde com Utentes | 0,00 |
| Total | 43.677,94 |

Os subcontratos, seguidos das Deslocações, Estadas e Transportes, 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 APOFEN em 31/12/2019 foi de 6, sendo 5 dirigentes. Os gastos que a associação incorreu com o pessoal foram os seguintes:

| Descrição | 2019 |
|--|------------------|
| Órgão Sociais | 0,00 |
| Ajudas de Custo | 0,00 |
| Pessoal | 16.886,15 |
| Remunerações | 12.293,48 |
| Subsídio de Alimentação | 1.736,28 |
| Ajudas de Custo | 0,00 |
| Encargos sociais | 2.741,44 |
| Seguro de acidentes no trabalho | 114,95 |
| Formação Profissional | 0,00 |
| Total | 16.886,15 |

18. Outros Rendimentos e Ganhos

A rubrica de “Outros Rendimentos e Ganhos”, em 2019 encontra-se dividida da seguinte forma:

| Descrição | 2019 |
|---|-----------------|
| Correções Relativas a Exercícios Anteriores | 0,00 |
| Restituição de impostos (0,5% do IRS consignado 2013) | 8.217,72 |
| Outros não especificados | 0,00 |
| Total | 8.217,72 |

19. Outros Gastos e Perdas

A rubrica de “Outros Gastos e Perdas”, em 2019 encontra-se dividida da seguinte forma:

| Descrição | 2019 |
|---|-----------------|
| Impostos | 12,26 |
| Correções Relativas a Períodos Anteriores | 1.050,00 |
| Conferências de Genética | 1.900,69 |
| Quotizações | 210,00 |
| Outros Não Especificados | 151,44 |
| Subsídios, Donativos e Bolsas de Estudo | 0,00 |
| Total | 3.324,39 |

20. Resultados Financeiros

No período de 2019 foram reconhecidos os seguintes gastos e rendimentos relacionados com juros e similares:

| Descrição | 2019 |
|---|-------------|
| Juros e Gastos Similares Suportados | |
| Juros Suportados | 0,00 |
| Outros Gastos e Perdas de Financiamento | 0,00 |
| Total | 0,00 |
| Juros e Rendimentos Similares Obtidos | |
| Juros Obtidos | 0,39 |
| Total | 0,39 |
| Resultados Financeiros | 0,39 |

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 2019, foram de 4.000,02 euros (isento de IVA).

22. Outras informações consideradas relevantes

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

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

23. Acontecimentos Após Data de Balanço

Não são conhecidos à data quaisquer eventos subsequentes, com impacto significativo nas demonstrações financeiras de 31 de dezembro de 2019.

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 2019 foram aprovadas pela Assembleia Geral da APOFEN em 29 de março de 2020.

Porto, 29 de março de 2020

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