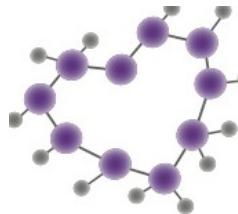


# Plano de Atividades 2026



# Sanfilippo Portugal

[sanfilippoportugal.com](http://sanfilippoportugal.com)

## Visão Geral do Plano

O Plano de Atividades 2026 está estruturado por áreas estratégicas que concretizam a missão da Associação: promover investigação, informar a sociedade, apoiar as famílias e fortalecer parcerias nacionais e internacionais.



As atividades estão organizadas em 6 eixos:

1. **Investigação**
2. **Parcerias Nacionais e Internacionais**
3. **Sensibilização e Divulgação**
4. **Apoio às Famílias**
5. **Angariação de Fundos**
6. **Comparticipação de Terapias**

## Eixo 1 – Investigação

**Objetivo:** Apoiar e impulsionar a investigação básica e clínica na síndrome de Sanfilippo.

Atividade	Output Esperado	Responsável
Angariar fundos destinados à investigação	Verbas alocadas a projetos científicos	Direção
Incentivar a comunidade médica a atualizar conhecimento	Envolvimento de clínicos e investigadores	Direção / Conselho Científico
Promover programas clínicos com investigadores	Protocolos e colaborações ativas	Direção
Participar em publicações científicas	Artigos, revisões, capítulos	Direção + Investigadores

## Eixo 2 – Parcerias Nacionais e Internacionais

**Objetivo:** Fortalecer redes colaborativas e alinhar esforços na investigação e apoio às famílias.

<b>Atividade</b>	<b>Output Esperado</b>	<b>Parceiros</b>
Continuar parcerias com associações internacionais	Projetos conjuntos e financiamento colaborativo	ISSA, associações parceiras
Colaboração ativa com a ISSA	Alinhamento nos pilares STOP, TREAT, MANAGE	ISSA
Reforçar ligação à RD-Portugal	Maior representação e impacto na defesa dos doentes raros	RD-Portugal
Divulgação do guia clínico em português	Clínicos informados e alinhados	DGS, ERN, MetabERN
Colaboração com MetabERN (Care Pathway)	Linha orientadora internacional para a doença	MetabERN
Participação no Childhood Dementia Project	Contributo para consenso global	Childhood Dementia Initiative
Colaboração com EURORDIS	Participação em iniciativas europeias	EURORDIS

## Eixo 3 – Sensibilização & Divulgação

**Objetivo:** Fazer conhecer a Síndrome de Sanfilippo e divulgar informação atualizada sobre investigação e direitos.

<b>Atividade</b>	<b>Output Esperado</b>	<b>Público</b>
Divulgação da doença a profissionais e sociedade	Informação mais acessível e consciente	Sociedade civil, profissionais
Representação da ASFP em eventos	Maior visibilidade nacional e internacional	Comunidade médica/científica, sociedade civil
Produção de newsletters	Comunicação regular	Famílias e parceiros
Divulgação do livro infantil	Sensibilização em escolas, empresas e eventos	Escolas, empresas, sociedade civil
Expansão do projeto livro + música (Brasil e França)	Impacto internacional	Sociedade Civil
Campanha do Dia Internacional (16 novembro)	Envolvimento público e digital	Sociedade civil

## Eixo 4 – Apoio às Famílias

**Objetivo:** Reduzir o isolamento, promover conhecimento e garantir suporte emocional e informativo.

<b>Atividade</b>	<b>Output Esperado</b>	<b>Público</b>
Manter o projeto “Pausa para Café”	Encontros mensais regulares	Famílias e parceiros
Apoio à comparticipação terapêutica	Redução do esforço financeiro das famílias	Famílias
Organizar Encontro de Famílias 2026	Fortalecimento da comunidade	Famílias + parceiros RD-Portugal

## Eixo 5 – Angariação de Fundos

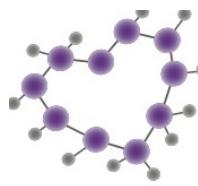
**Objetivo:** Assegurar a sustentabilidade financeira para apoiar investigação e famílias.

Atividade	Output Esperado	Público
Divulgar o livro “A minha vida com a minha irmã”	Aumento das vendas e donativos	Empresas, escolas, sociedade civil
Contactar empresas e fundações	Financiamento estruturado	Empresas
Organizar eventos e campanhas	Diversificação de receitas	Público geral
Criar campanha para consignação do IRS	Aumento de consignações	Contribuintes

## Eixo 6 – Comparticipação de Terapias

**Objetivo:** Garantir a continuidade do apoio financeiro a terapias essenciais.

Atividade	Output Esperado
Manter comparticipação mensal das terapias	Apoio direto a famílias
Reforçar comunicação com centros de reabilitação	Processos mais ágeis



**Sanfilippo Portugal**  
sanfilippopoortugal.com

**PLANO DE ATIVIDADES 2026**

## ASSOCIAÇÃO SANFILIPPO PORTUGAL PLANO DE ATIVIDADES 2026

### 1. INTRODUÇÃO

A Associação Sanfilippo Portugal é uma associação sem fins lucrativos, que tem como principais objetivos:

- Incentivar e apoiar a investigação na síndrome de Sanfilippo por forma a ser encontrada uma cura ou tratamento para a mesma;
- Divulgar informação adequada relacionada com a síndrome Sanfilippo às famílias com crianças e jovens diagnosticados e à sociedade em geral;
- Sensibilizar a sociedade para o impacto das doenças raras nas famílias afetadas, em particular da doença de Sanfilippo, aumentando o conhecimento acerca da mesma;
- Apoiar as famílias diagnosticadas com programas de participação financeira ao nível das terapias complementares, necessárias à manutenção da qualidade de vida das crianças;
- Envolver-se com a comunidade médica e científica a nível nacional e internacional, por forma a incluir a doença e respetivos avanços científicos nos simpósios da especialidade;
- Colocar as famílias diagnosticadas em contacto, diminuindo o isolamento.

O presente Plano de Atividades explicita o conjunto de ações que a Associação Sanfilippo Portugal, através da sua Direção, se propõe desenvolver durante o ano de 2026, assumindo-se como um documento orientador e de referência, quer internamente, quer para a sua envolvente externa. A orientação do Plano tem presente a Missão, a Visão e os Valores da Associação, partilhados por todos que a ela estão associados.

### 2. ÁREAS DE INTERVENÇÃO E ACTIVIDADES A DESENVOLVER

As atividades a desenvolver estão centradas em torno das seguintes áreas de intervenção:

- investigação;
- parcerias nacionais e internacionais;
- sensibilização/divulgação de informação acerca da doença;

- acolhimento e apoio às famílias diagnosticadas
- angariação de fundos
- comparticipação de terapias às famílias

## 2.1 No âmbito da investigação

As atividades consistem em apoiar e incentivar a investigação na doença de Sanfilippo, tanto a nível nacional como internacional, para tal:

- Angariar fundos dedicados à investigação básica e clínica;
- Incentivar a comunidade médica a obter informação científica atualizada sobre a doença, articulando com os investigadores;
- Promover, através de parcerias com grupos de investigadores e clínicos, a implementação de programas clínicos para a Síndrome de Sanfilippo;
- Participar na elaboração de publicações e incentivar qualquer estudo bibliográfico ou laboratorial que esteja relacionado com esta patologia.

## 2.2 No âmbito de parcerias nacionais e internacionais

- Estabelecer parcerias com outras associações a nível nacional e internacional, por forma a continuarmos a financiar programas comuns, acelerando a investigação, com o objetivo final da concretização de ensaios clínicos;
- Continuar o trabalho desenvolvido com a **Aliança Internacional ISSA – International Sanfilippo Syndrome Alliance**, que terá os principais domínios de incidência:

- Alinhar interesses em termos de identificação das prioridades para abordar os três pilares STOP; TREAT; MANAGE no Roteiro Global para as Terapias Sanfilippo.
  - Alinhar interesses comuns na ação comunitária coletiva e no apoio aos doentes, famílias e prestadores de cuidados com Síndrome de Sanfilippo.
  - Empenho comum na rápida obtenção de benefícios e soluções a longo prazo para as suas respetivas comunidades e para todas as famílias afetadas.
  - Acelerar o progresso na disponibilidade de tratamentos e terapias para a Síndrome de Sanfilippo.
  - Parceria prática para permitir a colaboração e a comunicação, a recolha de dados e a partilha de ferramentas para prever o êxito do Roteiro.
  - Apoiar a promoção cruzada por todas as organizações junto de diferentes representantes da indústria, investigadores e institutos de investigação, e grupos de doadores a nível internacional, a fim de concretizar as prioridades do Roteiro.
  - Reforçar a Aliança através da partilha de recursos da organização.
  - Constituir a base para uma voz unida que promova os benefícios de uma abordagem focalizada, coordenada e colaborativa para tratar a Síndrome de Sanfilippo.
- Continuar a relação de proximidade com a **RD-Portugal – União de Associações das Doenças Raras de Portugal**, mantendo um órgão social na Direção da federação, por forma a aumentar a representação e na defesa dos interesses da pessoa com doença rara e deficiência, trabalhando, entre outros, num projeto de apoio a cuidadores de pessoa com doença rara.
  - Continuar a colaboração com a Plataforma da Saúde em Diálogo;
  - Continuação do trabalho de divulgação do guia clínico, em português, '**Sanfilippo syndrome: consensus guidelines for clinical care**', e difusão em meios digitais e em todos os centros de referência e de investigação nacionais, DGS, bem como ERN, por forma a otimizar os cuidados clínicos e melhorar o percurso do doente diagnosticado com a doença de Sanfilippo.

- Continuação do trabalho conjunto com a MetabERN para criação de um Care Pathway para a doença de Sanfilippo
- Participação no projeto 'Childhood Dementia Global Consensus Project' com a Childhood Dementia Initiative
- Continuar a colaboração com a EURORDIS (organização europeia das Doenças Raras).

## 2.3 No âmbito da sensibilização/divulgação de informação relacionada com a doença

- Divulgar a doença de Sanfilippo entre médicos, investigadores, técnicos de saúde, terapeutas, professores e a sociedade em geral, com vista a permitir um atendimento, tratamento e diagnóstico precoce da doença;
- Representação da nossa Associação em vários eventos nacionais e internacionais, dando a conhecê-la no maior número de eventos médico/científicos possível, divulgando a doença de Sanfilippo.
- Divulgar a ASFP através de folhetos e apresentação de *posters* em congressos da especialidade. A participação em simpósios permite à Associação estar permanentemente atualizada em termos dos avanços na investigação e existência de novos tratamentos, permitindo fornecer informação correta às famílias e partes interessadas na área.
- Publicar *newsletters* informativas e também com as atividades que vão sendo desenvolvidas;
- Continuar a divulgar o projeto do livro infantil e consequentemente a síndrome em escolas, empresas, programas de TV, feiras do livro e bibliotecas.
- Continuar a parceria com a organização brasileira **Associação Sanfilippo Brasil** para expansão do projeto do nosso livro e música solidárias no Brasil, revertendo as receitas para aquela associação brasileira, por forma a concretizarmos objetivos comuns a nível global.
- Continuar a parceria com a organização francesa **Association Sanfilippo Sud** para expansão do projeto do nosso livro e música solidárias em França, revertendo as receitas para aquela associação brasileira, por forma a concretizarmos objetivos comuns a nível global.

- Continuar a sensibilização e consciencialização para o DIA INTERNACIONAL PARA A SÍNDROME DE SANFILIPPO, a 16 de Novembro, com campanha mediática digital em redes sociais e empresas.

## 2.4. Famílias

- Continuar com o projeto ‘Pausa para Café’ , de encontros virtuais mensais com as famílias para aquisição de novos conhecimentos, atualizações sobre a doença e partilha de informação, experiências, direitos sociais, participação em ensaios clínicos, intercâmbio com clínicos e investigadores.
- Incentivar as famílias à prática de desporto adaptado e terapias complementares, para manutenção de competências e melhoria da qualidade de vida.  
Atualmente a associação apoia financeiramente as famílias, com comparticipação direta aos centros de reabilitação.  
Pretendemos dar continuidade a este projeto das terapias, permitindo continuar a ajudar as famílias financeiramente, com uma comparticipação na mensalidade.
- Organizar um Encontro de famílias em 2026, alinhado com o Encontro CuidarRaro da RD-Portugal

## 2.3 Angariação de fundos

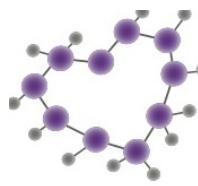
- Promover ações de angariação de fundos para os fins estatuários como continuar a promover a divulgação do livro ‘A minha vida com a minha irmã’ entre as empresas, escolas e bibliotecas.
- Contactar empresas/fundações para angariação de fundos;
- Promover ações de angariação de fundos para os fins estatuários como organização de eventos, colares solidários, etc.
- Criar campanha de divulgação do NIPC da Associação, para consignação de 1% de IRS;

P'I A Direção

Raquel Marques  
*Presidente da direção*

## Associação Sanfilippo Portugal - Orçamento 2026

Natureza atividade	valor(€)	frequência	Observações
<b>Gastos</b>	<b>6 835,00</b>		
<b>Gastos administrativaivos</b>			
Comunicação (CTT + telemóvel)	120,00	anual	
Website (domínio + alojamento)	400,00	anual	
marketing - material	100,00	pontual	
Deslocações e estadas (congresso + simpósios)	800,00	pontual	
Participação em simpósios e congressos	150,00	pontual	
despesas bancárias	65,00	mensal	
<b>Trabalhos Especializados</b>			
Organização de encontros virtuais para famílias	700,00	bimensal	
Atividades sociais com as famílias	1 000,00	pontual	
Programa apoio terapias a portadores de Sanfilip	2 000,00	mensal (*)	* valor a dispensar conforme solicitação das famílias
<b>Outros Gastos</b>			
Apoio à investigação na doença de sanfilippo	1 500,00	anual	
<b>Receitas</b>	<b>-7 350,00</b>		
Quotas	0,00		Não se prevê a cobrança de quotas em 2026
Angariação de donativos - livros	-150,00	pontual	
Consignação de IRS	-6 500,00	anual	
Outras campanhas	-500,00	pontual	
Juros de depósitos	-200,00	pontual	
<b>Total</b>	<b>-515,00</b>		



**Sanfilippo Portugal**  
sanfilippopoortugal.com