



## Plano de Ação e Orçamento para o Ano 2026

### I. PLANO DE AÇÃO

#### **Objetivo Geral:**

Promover o conhecimento, a investigação e o apoio às famílias e crianças com síndrome KAT6A e KAT6B reforçando a sustentabilidade e o impacto social da associação.

#### **1. Parcerias Científicas e Projetos de Investigação**

**Objetivo:** integrar as crianças com síndrome KAT6A e KAT6B em programas de investigação e promover o avanço científico.

##### **Ações:**

- Celebrar um acordo de colaboração com a equipa do Dr. José Antonio Sánchez Alcázar, da Universidade Pablo de Olavide (Sevilha), no âmbito do projeto Mitocure.
- Realizar reuniões formais (presenciais ou online) com a equipa espanhola para definir critérios de inclusão e responsabilidades.
- Organizar uma campanha de angariação de fundos, específica para financiar a participação das crianças portuguesas no projeto (por ex.: crowdfunding, eventos solidários, parcerias empresariais).

**Responsáveis:** Direção da Associação KAT6A

**Prazo:** 1.º semestre de 2026

#### **2. Sensibilização e Educação - Dia das Doenças Raras (fevereiro)**

**Objetivo:** promover a consciencialização sobre as doenças raras junto das crianças e da comunidade escolar.

##### **Ações:**

- Realizar sessões educativas em escolas básicas para explicar o que são as doenças raras, de forma lúdica e adaptada à idade.
- Produzir materiais didáticos (cartazes, vídeos curtos, histórias ilustradas) sobre o tema.

#### **3. Consolidação Institucional - Processo IPSS**

**Objetivo:** concluir o processo de reconhecimento da Associação KAT6A como Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS).

**Ações:**

- Dar continuidade ao processo junto da Segurança Social, respondendo às exigências formais e completando documentação.
- Reunir os requisitos legais e administrativos necessários (estatutos atualizados, relatórios de atividades, demonstrações financeiras, etc.).
- Solicitar apoio técnico/jurídico se necessário.
- Nova escritura publica em conformidade com a solicitação da Segurança Social do dia 31/10/25

**Responsáveis:** Direção + Contabilista/Consultor jurídico

**Prazo:** 1º semestre de 2026

**4. Divulgação e Angariação de Sócios**

**Objetivo:** aumentar a visibilidade pública da Associação KAT6A e o número de associados.

**Ações:**

- Participar em feiras de saúde, eventos solidários e comunitários com um stand informativo.
- Criar materiais de divulgação (flyers, banners, redes sociais) explicando a missão da associação.
- Lançar campanha "Seja Sócio KAT6A" com benefícios simbólicos (newsletter, acesso a eventos, etc.).

**Responsáveis:** Direção + Voluntários

**Prazo:** Ao longo de 2026

**5. Encontro Anual de Famílias KAT6A E KAT6B**

**Objetivo:** reforçar a rede de apoio entre famílias e promover partilha de experiências.

**Ações:**

- Organizar o Almoço Anual de Famílias KAT6A E KAT6B (local a definir )
- Incluir sessões informativas com profissionais da área médica, terapêutica e educacional.
- Criar um momento lúdico e de partilha para as crianças e famílias.

**Responsáveis:** Direção + Sócios voluntários

**Prazo:** segundo semestre de 2026

**6. Investigação Nacional - KAT6A E KAT6B em Portugal**

**Objetivo:** criar uma base para investigação sobre KAT6A e KAT6B em território português.

**Ações:**

- Contactar centros de investigação (ex.: universidades, institutos biomédicos) para apresentar a associação e o potencial de estudo da mutação KAT6A e KAT6B
- Identificar investigadores interessados em iniciar projetos nacionais.
- Promover a colaboração entre Portugal e Espanha no campo da genética e terapia mitocondrial.

**Responsáveis:** Direção + Assembleia Geral

**Prazo:** segundo semestre de 2026

## 7. Equipamentos e Acessibilidade

**Objetivo:** melhorar as condições de comunicação e inclusão das crianças com necessidades especiais.

**Ações:**

- Adquirir o programa GRID 3, da Anditec, sistema de comunicação adaptado a crianças com necessidades especiais.
- Disponibilizar o software para todas as crianças atendidas na clínica Neurofuncional em Lagos.
- Promover formação de uso para terapeutas e familiares.

**Responsáveis:** Direção + Terapeutas da Clínica Neurofuncional

**Prazo:** 1.º semestre de 2026.

## 8. Instalações

**Objetivo:** criar condições de trabalho, não só para a Direção, como para a Associação na sua globalidade (órgãos sociais, associados e utentes).

**Ações:**

- Solicitar à Câmara Municipal a cedência de um dos espaços propriedade do Município que possam responder às necessidades da Associação.
- Em alternativa, contactar particulares ou empresas que, tendo algum espaço que responda às necessidades da Associação, o possam disponibilizar em condições a acordar.

**Responsáveis:** Direção com o apoio dos sócios.

**Prazo:** urgente.

## II. ORÇAMENTO

### 1. Receita:

Descrição	Valor
Quotas e joia pagas pelos associados	1.500,00 €
Venda de produtos de merchandising	2.500,00 €
Donativos e recolha de fundos em eventos	5.000,00 €
Criação de um GoFundMe	14.000,00 €
<b>Total</b>	<b>23.000,00 €</b>

### 2. Despesa:

Descrição	Valor
Aquisição de produtos de merchandising	800,00 €
Aquisição de outros produtos para eventos	300,00 €
Outras despesas com a organização de eventos	200,00 €

Sensibilização (dia das doenças raras)	200,00€
Expediente, comunicações, material de escritório	150,00 €
Celebração de parcerias científicas	20.000,00 €
CRC- registo de estatutos	250,00 €
Campanha de angariação de sócios	200,00 €
<b>Total</b>	<b>22.100,00 €</b>

**3. Rendimentos e gastos (quadro síntese):**

Descrição	Valor
Total da receita	23.000,00 €
Total da despesa	22.100,00 €
<b>Resultado do exercício</b>	<b>900,00 €</b>

**Aprovados por unanimidade em reunião da Direção de 17 de novembro de 2025**

**A Direção**

**Aprovados por unanimidade em Assembleia Geral de 23 de novembro de 2025**

**A Mesa da Assembleia Geral**

A Presidente



*Sílvia Alexandra de Oliveira de Sousa Pinto*

A Vice-Presidente



*Sónia Isabel Branco dos Santos*

A Secretária



*Sara Maria do Lago Andrade*