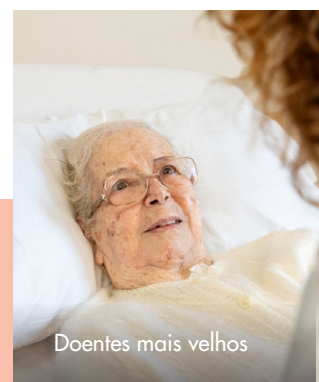


**/APOIO INTEGRAL A PESSOAS
COM DOENÇAS AVANÇADAS
HUMANIZA**

REGULAMENTO



APOIO A PROJETOS INOVADORES DE INTERVENÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

**De 25 fevereiro
a 25 de março de 2021**



- 1. INTRODUÇÃO**
- 2. JUSTIFICAÇÃO**
- 3. DESCRIÇÃO DA INICIATIVA**
- 4. OBJETIVO DO CONCURSO**
- 5. REQUISITOS PARA PARTICIPAR NO CONCURSO**
- 6. CRITÉRIOS DE AVALIAÇÃO**
- 7. ACREDITAÇÃO DE ENTIDADES**
- 8. SUBMISSÃO DE PROJETOS**
- 9. PRAZO DE APRESENTAÇÃO**
- 10. RESULTADO DO CONCURSO**
- 11. FORMALIZAÇÃO DA COLABORAÇÃO**

1. INTRODUÇÃO

A Fundação “la Caixa”, seguindo os objetivos estabelecidos no seu Plano Estratégico, dedica crescente atenção a iniciativas sociais destinadas a ajudar os que mais precisam.

No cumprimento deste compromisso, a Fundação “la Caixa” criou, no ano de 2008 em Espanha, o Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas, com o objetivo de contribuir para a melhoria de qualidade de vida destas pessoas e suas famílias. Com o reconhecimento da Organização Mundial da Saúde (OMS), o Programa complementa a ação governamental, reforçando sobretudo o apoio psicossocial e espiritual a pessoas com doenças avançadas e seus familiares.

Em 2018, a Fundação “la Caixa” alarga este compromisso a Portugal, criando o Programa Humaniza, o qual inclui iniciativas com provas dadas em Espanha, adaptadas à realidade Portuguesa, e também iniciativas específicas para Portugal, no sentido de tornar os cuidados paliativos um exemplo de apoio humanizado na sociedade Portuguesa.

Comprometida com o presente e o futuro das pessoas, designadamente através do Programa Humaniza, a Fundação “la Caixa” pretende com este concurso apoiar projetos inovadores de intervenção em cuidados paliativos que possam ter um impacto transformador na vida de grupos mais vulneráveis, que se encontram em situação de desigualdade social e na saúde (“Concurso”).

O apoio a conceder ao abrigo do presente Concurso incide sobre projetos de intervenção direta em cinco grupos vulneráveis que se considera urgente apoiar no âmbito dos cuidados paliativos, com vista a proteger e melhorar a sua qualidade de vida, a saber: pessoas com demência, adultos com doenças neurodegenerativas, crianças com doenças crónicas complexas, os doentes mais velhos e os cuidadores informais.

2. JUSTIFICAÇÃO

Um grupo vulnerável define-se como um conjunto de pessoas mais suscetíveis a efeitos adversos e com capacidade reduzida de proteger os seus interesses e direitos, nomeadamente em saúde, comparativamente com a população em geral.¹ Sendo os que mais necessitam de apoio, paradoxalmente são também os que têm menor probabilidade de o receber efetivamente.²

Uma pessoa que sofre de uma doença limitante potencialmente fatal encontra-se em situação de vulnerabilidade física, psicológica, social e espiritual, bem como a sua família. Dentro deste grupo, existem pessoas mais expostas a fatores de risco pelas características ou circunstâncias particularmente difíceis em que se encontram, e cuja qualidade de vida importa proteger e melhorar.

■ 2.1 Pessoas com demência

O acesso a cuidados paliativos deve ser considerado uma prioridade em saúde pública, sobretudo pelo número elevado e crescente de pessoas que se prevê morrer com necessidades paliativas.³ Anualmente, a nível mundial, estima-se que 40 milhões de pessoas necessitem de cuidados paliativos, sendo que só cerca de 14% os recebem.⁴ As demências (Alzheimer e outras) são o grupo de condições para o qual se prevê um aumento das necessidades de apoio paliativo mais dramático. Prevê-se que o número mundial de pessoas que morre por demência associada a intenso sofrimento quadruple de 2016 para 2060, aumento provocado sobretudo pelo envelhecimento populacional.³ Em Portugal, estima-se em 2019 que a prevalência de demências em pessoas com 60 ou mais anos de idade seja de 21 casos por cada 1000 habitantes, esperando-se um aumento para mais de 40 casos por 1000 habitantes em 2050. Será o quarto país da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) com prevalência de demência mais elevada em 2050.⁵

As demências são condições incuráveis e progressivas caracterizadas por um declínio da capacidade cognitiva e funcional, com inúmeras comorbidades associadas, pelo que a adoção de uma abordagem paliativa desde o diagnóstico se torna imprescindível.⁶ Devido a uma longa e flutuante trajetória de doença, é difícil reconhecer quando se deve intervir. Estão, no entanto, documentados benefícios associados a intervenções paliativas, por exemplo de planeamento avançado de cuidados⁷ e de formação de profissionais de lares sobre cuidados em fim de vida em demências.⁸ Apesar da ausência de cura, é possível gerir a doença, mesmo em fase avançada, reconhecendo a incerteza e definindo o foco na maximização do conforto, para que os doentes e as suas famílias vivam melhor.⁶

■ 2.2 Adultos com doenças neurodegenerativas

Ainda que menos prevalentes do que a demência, existem doenças neurodegenerativas que não devem ser negligenciadas, pelo grande impacto que provocam na qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, e pela escassez de respostas a nível de cuidados específicos. Doenças como a esclerose lateral amiotrófica (ELA), a doença de Parkinson, a doença de Huntington e a esclerose múltipla são doenças neurodegenerativas incuráveis, progressivas e debilitantes, que culminam numa total incapacidade de realização de tarefas do dia-a-dia, com trajetórias de doença que podem durar décadas com longos períodos de dependência.⁹ Enquanto a busca de curas continua, estes doentes devem receber cuidados paliativos desde o diagnóstico, para que tenham a melhor qualidade de vida possível. No entanto, estes doentes raramente são seguidos por equipas de cuidados paliativos.¹⁰

Numa fase de doença avançada, o foco dos cuidados deve estar no viver tão ativamente quanto possível, com intervenção multidisciplinar na comunicação com os doentes e famílias, incluindo planeamento avançado de cuidados, na gestão de sintomas complexos e das sucessivas perdas de funcionalidade, no apoio psicossocial e espiritual, e na coordenação e formação dos profissionais de serviços de saúde e de apoio social envolvidos.¹¹

■ 2.3 Crianças com doenças crónicas complexas

Estima-se que, anualmente, cerca de 21 milhões de crianças (idade inferior a 18 anos) em todo o mundo beneficiariam com a prestação de cuidados paliativos,¹² e que, em Portugal, residam pelo menos 6000 crianças com doenças crónicas complexas,¹³ sendo que destas morrem por ano cerca de 200, 9 em 10 no hospital.¹⁴

Apesar dos princípios dos cuidados paliativos pediátricos serem próximos dos cuidados prestados aos adultos, existem algumas particularidades.¹⁵ O prognóstico, a esperança de vida e o resultado esperado são muitas vezes menos claros, com maior imprevisibilidade. A maioria dos cuidados paliativos pediátricos são prestados a crianças e adolescentes com condições não-oncológicas limitantes e potencialmente fatais, nomeadamente situações congénitas ou de manifestação nos primeiros meses de vida e que frequentemente se associam a elevada complexidade e comorbidade. Muitas destas doenças são raras e específicas da infância, envolvendo escalas de tempo de prestação de cuidados paliativos mais longas do que as dos adultos.^{14,15}

Por estas razões, e estando demonstrados benefícios dos cuidados paliativos pediátricos na qualidade de vida dos doentes,¹⁶ é necessária uma perfeita integração com os cuidados potencialmente curativos. Para além do conforto e controlo de sintomas, é imprescindível promover o apoio psicológico, social e espiritual da criança e da família,^{14,15} bem como estabelecer uma comunicação adequada, empática e assertiva, e, sempre que possível, incluir os pais e a criança na tomada de decisão durante toda a trajetória de doença e nos vários contextos de cuidados.^{15,17-19}

■ 2.4 Os doentes mais velhos

O aumento da longevidade da população é uma tendência mundial irreversível, consequência da melhoria das condições de vida e da alteração dos padrões de morbilidade e mortalidade, com o aumento de doenças crónicas, progressivas e incuráveis.²⁰ Devemos, por isso, esperar um número crescente de pessoas mais velhas (80 ou mais anos de idade) a necessitar de apoio no final da sua vida.³ No entanto, as sociedades modernas estão menos capacitadas do que no passado para cuidar dos mais velhos, com famílias mais pequenas e dispersas, padrões de trabalho exigentes e rácios de dependência aumentados. Ao mesmo tempo, a idade dos cuidadores está também a aumentar. É cada vez mais frequente encontrar pessoas de meia-idade a cuidar de familiares com 80 anos ou mais.

Portugal é o quarto país mais envelhecido do mundo, prevendo-se que suba para terceiro em 2050.²¹ Mais de 50% das mortes já ocorre depois dos 80 anos.²² É, por isso, preocupante que o grupo dos mais velhos seja frequentemente discriminado em termos de acesso a cuidados de saúde e apoio social. Há ampla evidência de que sofrem desnecessariamente devido à subavaliação e sub-tratamento dos seus problemas em fim de vida.²⁰

Perante este cenário, é necessário assegurar que os membros mais velhos da sociedade Portuguesa recebem cuidados de qualidade no final da sua vida, que respondam às necessidades específicas que este grupo apresenta, decorrentes de maior comorbilidade e fragilidade, isolamento social, dificuldades financeiras e do efeito cumulativo destas adversidades no seu bem-estar psicossocial e espiritual.²³

■ 2.5 Cuidadores informais

Perante o cenário de uma doença avançada, a família, amigos e pessoas próximas são uma base essencial na prestação dos cuidados, sobretudo se o doente se encontra no domicílio, mas não só. Assumem muitas vezes tarefas complexas para as quais não estão preparados, com impacto considerável a nível físico, psicológico, social e económico. Os cuidadores informais (família e amigos do doente) devem ser reconhecidos como pessoas com necessidades próprias de apoio e que devem beneficiar, também eles, de cuidados.²⁴

Em 2016, Portugal registava cerca de 13% de cuidadores informais no total da população, na sua maioria mulheres, entre os 35 e os 64 anos de idade.²⁵ Seguindo a tendência de alguns países da OCDE,²⁶ Portugal pretende, com o recém-criado estatuto do cuidador informal,²⁷ implementar políticas de apoio capazes de mitigar o impacto negativo que a sobrecarga de prestar cuidados tem na vida destas pessoas. Faltam, porém, medidas concretas para os cuidadores de pessoas em fim de vida.

Há evidência que intervenções de suporte, tal como apoio no papel de cuidador, revisão da vida familiar e terapia de luto, ajudam a reduzir o stress psicológico de cuidadores de pessoas com doença em fase avançada.²⁸ Assim, é urgente capacitar estes cuidadores informais para o ato de cuidar, para que se sintam mais preparados, e realizar um acompanhamento adequado, ajudando-os a lidar com a doença e o luto, reconhecendo a sua individualidade e proporcionando-lhes momentos de descanso.⁶

3. OBJETIVO DO CONCURSO

A Fundação “la Caixa” abre o presente Concurso, dirigido a entidades públicas do setor da saúde, instituições particulares de solidariedade social e outras instituições privadas sem fins lucrativos, centros de investigação e instituições do ensino superior sem fins lucrativos e câmaras municipais e juntas de freguesia, com reconhecida intervenção no âmbito de doenças avançadas, com o objetivo de promover e financiar a implementação, em território nacional, de projetos inovadores de intervenção em cuidados paliativos, de intervenção direta em um de cinco grupos particularmente vulneráveis, nomeadamente:

1. Pessoas com demência;
2. Adultos com doenças neurodegenerativas;
3. Crianças com doenças crónicas complexas (com idade inferior a 18 anos);
4. Doentes mais velhos (pessoas com mais de 80 anos);
5. Cuidadores informais.

4. DESCRIÇÃO DA INICIATIVA

A Fundação “la Caixa” pretende apoiar a implementação inicial de cinco novos projetos inovadores de intervenção em cuidados paliativos, com potencial para melhorar a qualidade de vida de pessoas com doença avançada, suas famílias e demais cuidadores informais. Será preferencialmente selecionado um projeto em cada um dos cinco grupos vulneráveis acima descritos, podendo, todavia, por decisão do júri, ser selecionado mais do que um projeto em qualquer dos referidos grupos.

Através destes projetos, pretende-se transformar o conhecimento e capacidade de atuação nos cuidados paliativos em grupos particularmente vulneráveis, servindo os projetos como modelo ou referência para outros no futuro, na sua área específica de atuação, com vista à melhoria do apoio integral prestado desde o diagnóstico ao luto.

■ 4.1 Duração do projeto

Os projetos terão a duração de um ano, com possibilidade de renovação por um período máximo de três anos, dependente do cumprimento dos objetivos e dos resultados propostos pelas entidades candidatas e aprovados pela Fundação “la Caixa”, no âmbito do processo de candidatura. Estes serão avaliados anualmente, no terceiro mês anterior ao termo do primeiro, segundo e terceiro ano de execução do projeto.

■ 4.2 Beneficiários finais

Os projetos destinam-se a beneficiar pessoas em situação de doença avançada e/ou seus familiares e demais cuidadores informais, durante o processo de doença e/ou luto

5. REQUISITOS PARA PARTICIPAR NO CONCURSO

As entidades candidatas deverão reunir os seguintes **requisitos**:

- a) Estar legalmente constituídas como pessoas coletivas de direito público ou privado sem fins lucrativos e, sendo uma instituição particular de solidariedade social (IPSS), estar registada na Direção Geral da Segurança Social.
- b) Estar domiciliadas em território Português.
- c) Ter a sua situação contributiva e tributária regularizada perante a Segurança Social e a Autoridade Tributária.
- d) Cumprir toda a legislação vigente que possa ser aplicável no contexto da implementação e execução da iniciativa, incluindo no âmbito da proteção de dados pessoais e dos cuidados paliativos.

Outras considerações

- a) O projeto apresentado não deve encontrar-se iniciado à data de apresentação da candidatura.
- b) São aceites projetos comparticipados por outros apoios financeiros nacionais, comunitários ou internacionais, desde que o valor solicitado no âmbito do presente concurso se cinja à parcela de despesas não comparticipadas por outros apoios.
- c) Cada entidade só poderá candidatar-se como promotora de um único projeto.
- d) Cabe à entidade promotora identificar qual dos cinco grupos vulneráveis constitui a população alvo do seu projeto. No caso do projeto se dirigir a dois ou mais grupos vulneráveis dos cinco considerados no concurso, cabe à entidade identificar qual beneficiará mais com o projeto.
- e) As entidades promotoras podem candidatar-se individualmente ou em parceria com outra(s) entidade(s), de acordo com o previsto no presente Regulamento.
- f) A contribuição económica da Fundação “la Caixa” não suporta despesas relativas a:
 - (i) Amortização e manutenção de equipamentos existentes;
 - (ii) Utilização e manutenção do espaço da sede da entidade promotora (água, telefone, eletricidade, entre outros);
 - (iii) Aquisição de terrenos ou edifícios, bem como a sua construção;
 - (iv) Encargos com dívidas e amortizações de operações financeiras de nenhum tipo.A elegibilidade de despesas referentes à aquisição de equipamento novo ou usado será objeto de avaliação caso a caso.

Importante

- a) O incumprimento de quaisquer destes requisitos será motivo de exclusão do concurso.
- b) A submissão de um projeto pressupõe a aceitação do presente regulamento.

6. ACREDITAÇÃO E APRESENTAÇÃO DA CANDIDATURA

■ 6.1 Acreditação das Entidades

A apresentação da candidatura será feita preenchendo o formulário que se encontra na plataforma “online” em www.concursosbpifundacaolacaixa.pt, disponível no site da Fundação “la Caixa”.

Para o efeito, é necessário, em primeiro lugar, proceder à acreditação da entidade candidata na mesma página web (“Solicitar Acreditação”).

Para realizar o processo de acreditação da entidade deverá ser designada uma pessoa como representante na gestão do projeto e anexar-se a documentação da entidade (ponto 6.1.1.). Automaticamente, o representante designado receberá uma mensagem de correio eletrónico com as chaves de acesso (nome de utilizador e palavra-passe). Com essas chaves, poderá na plataforma “online”, a que anteriormente acedeu, iniciar o processo de apresentação do projeto e da documentação complementar.

Uma vez revista a documentação de acreditação da entidade, se tudo estiver correto, ser-lhe-á emitida a correspondente confirmação de acreditação. Caso contrário, receberá uma mensagem de correio eletrónico de aviso, informando quais os documentos que terá de corrigir para voltar a solicitar a acreditação. O projeto não passará para a fase de avaliação até que seja confirmada a acreditação da entidade.

A acreditação da entidade tem uma validade de três anos.

■ 6.1.1 Documentação para a acreditação da entidade

(aplicável, com as necessárias adaptações, à entidade candidata)

- a) Cópia do cartão de pessoa coletiva da entidade (NIPC).
- b) Documento de acreditação da pessoa que representa a entidade para efeitos da gestão da candidatura na plataforma, devidamente preenchido e assinado (modelo disponível na plataforma “online”).

■ 6.2 Apresentação da candidatura

Com o nome de utilizador/palavra-passe, as entidades poderão iniciar o processo de submissão do projeto. Para tal, será necessário **preencher todos os campos de informação** nas respetivas secções da plataforma “online” e **anexar a seguinte documentação obrigatória**:

- a) Cópia do documento de constituição, do diploma de criação da entidade ou documento equivalente, consoante seja aplicável.
- b) Certificação de validação de dados (modelo disponível na plataforma “online”).
- c) Composição dos órgãos sociais, com indicação da validade do respetivo mandato, ou documento equivalente, se aplicável.
- d) Cópia da deliberação/autorização emitida pela entidade competente para o efeito / órgãos decisores da entidade, mediante a qual se aprova a candidatura da entidade ao concurso ou documento equivalente, se aplicável.
- e) Certidão comprovativa da regular situação tributária perante a Administração Tributária, pelo menos, até ao prazo final para realização das candidaturas ou documento equivalente, se aplicável.
- f) Certidão comprovativa da regular situação contributiva regularizada perante a Segurança Social, pelo menos, até ao prazo final para realização das candidaturas ou documento equivalente, se aplicável.

- g) Cópia dos Relatórios e Contas relativos aos dois últimos exercícios, aprovados nos termos da lei aplicável, ou documento equivalente, se aplicável.
- h) Certificado de Residência Fiscal, se aplicável (certificado emitido pela Autoridade Tributária Portuguesa que atesta que a entidade é residente para efeitos fiscais em Portugal).
- i) Currículo do gestor do projeto (máximo duas páginas).
- j) Consentimento para o tratamento de dados pessoais do gestor do projeto (modelo disponível na plataforma "online").
- k) Declaração de intenção da entidade parceira de colaboração no projeto, se aplicável (no caso de projetos em parcerias).

Importante

Toda a documentação deverá ser submetida em formato eletrónico. Em nenhum caso será aceite documentação física.

Caso a Fundação "la Caixa" assim o solicite, as entidades candidatas deverão demonstrar, por meio dos documentos originais, a validade da documentação apresentada

6.3 Tratamento de dados pessoais

Os dados pessoais dos representantes das entidades candidatas e dos membros dos seus órgãos sociais ("titulares dos dados"), nomeadamente as categorias de dados pessoais constantes dos documentos que acompanham a candidatura, serão tratados pela Fundação "la Caixa" com a finalidade de gerir a respetiva candidatura, sendo a base do tratamento a execução de diligências pré-contratuais e contratuais, bem como o cumprimento de obrigações legais. A não disponibilização de alguns dos dados pessoais referidos, nomeadamente dos dados constantes dos documentos necessários, impossibilita a análise da respetiva candidatura. Os dados das entidades candidatas serão conservados durante cinco anos. Decorrido esse prazo, os dados serão apagados ou, alternativamente, anonimizados. Declara-se ainda, em matéria de tratamento de dados pessoais, que:

- a) A Fundação "la Caixa" é a responsável pelo tratamento dos dados pessoais para efeitos de gestão e desenvolvimento do Concurso, sendo o contacto do encarregado da proteção de dados da Fundación Bancaria "la Caixa": E-mail: dpd@fundacionlacaixa.org; Morada: Avenida Diagonal 621 – 629, 08028 Barcelona.
- b) Os dados pessoais não serão cedidos a entidades terceiras nem serão objeto de decisões automatizadas.
- c) Se a Fundação "la Caixa" precisar de contratar serviços de fornecedores situados em países que não tenham uma legislação equivalente à legislação europeia relativamente ao tratamento de dados, os contratos com as mesmas serão realizados de acordo com todos os requisitos estabelecidos pela legislação relativa à proteção de dados, aplicando as garantias e salvaguardas necessárias para a preservação da sua confidencialidade.
- d) Os titulares dos dados têm o direito de aceder aos seus dados pessoais e corrigir os dados incorretos, solicitar o seu apagamento quando estes já não sejam necessários, solicitar a oposição ou limitação ao tratamento dos mesmos ou a sua portabilidade, mediante comunicação ao encarregado de proteção de dados através dos contactos indicados.
- e) Se os titulares dos dados considerarem que o tratamento dos seus dados pessoais é contrário à legislação, podem apresentar uma reclamação ao encarregado da proteção de dados da Fundação "la Caixa" ou perante a Comissão Nacional de Proteção de Dados.

As entidades candidatas comprometem-se a cumprir integralmente o Regulamento (UE) 2016/679 (Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados - RGPD) e a Lei n.º 58/2019, de 8 de agosto, a qual executa certos aspetos do RGPD na ordem jurídica interna, e restante legislação comunitária e nacional respeitante à proteção de dados pessoais, em termos a especificar no contrato que venha a ser celebrado com as entidades selecionadas. A Fundação "la Caixa", salvo acordo em contrário, não é responsável pelo tratamento de dados pessoais dos beneficiários dos projetos, não tendo acesso aos dados pessoais dos mesmos, sendo a responsabilidade por esse tratamento exclusivamente da entidade candidata.

7. CONTRIBUIÇÃO DA FUNDAÇÃO "LA CAIXA"

A contribuição económica conferida pela Fundação "la Caixa" a cada entidade selecionada corresponderá a um montante máximo de **25.000€** por ano a determinar de acordo com a dimensão final do projeto.

8. PRAZO DE APRESENTAÇÃO DA CANDIDATURA

O prazo de apresentação da candidatura **tem início no dia 25 de fevereiro e termina no dia 25 de março de 2021 (23.59 GMT).**

9. CRITÉRIOS DE AVALIAÇÃO

Uma comissão composta por especialistas será responsável por estudar e avaliar os projetos submetidos, em conformidade com os requisitos e critérios de avaliação indicados no presente regulamento (9.1. e 9.2.).

A avaliação é realizada através de critérios objetivos, com uma pontuação máxima de 100 pontos, dos quais 20% correspondem à avaliação da entidade, 40% a avaliação do projeto e 40% a avaliação global do júri. As candidaturas a desenvolver em parceria com outras entidades ou que envolvam os beneficiários poderão beneficiar de uma valorização adicional de, respetivamente, 5% e 2%, conforme abaixo descrito.

■ 9.1 Avaliação da entidade candidata

- a) Experiência da entidade na área em que pretende desenvolver o projeto.
- b) Demonstrada capacidade económica e de gestão e estrutura necessária para garantir a consecução dos objetivos do projeto.
- c) Promoção de medidas de transparência e de prestação de contas.
- d) Demonstrada sustentabilidade presente e futura, nomeadamente através da diversificação de receitas.

■ 9.2 Avaliação do projeto

- a) Justificação e relevância do projeto na área referida - relativa à resposta social preconizada pelo projeto face às necessidades identificadas.
- b) Definição adequada dos objetivos a atingir face à população-alvo.
- c) Natureza inovadora do projeto (em termos de metodologia, impacto nos beneficiários, na região e no País – pela capacidade de criação de mudanças sociais significativas, duráveis e mensuráveis).
- d) Adequação das atividades a desenvolver face aos objetivos e calendário (adequação da metodologia).
- e) Envolvimento dos beneficiários diretos na conceção e/ou implementação do projeto. As candidaturas que envolvam os beneficiários poderão beneficiar de uma valorização adicional de 2%
- f) Competências técnicas dos recursos envolvidos.
- g) Estratégia de avaliação – adequação dos métodos propostos e dos indicadores de avaliação selecionados.
- h) Apresentação dos resultados esperados em termos quantitativos e qualitativos e forma de os divulgar.
- i) Adequação do orçamento – razoabilidade dos custos apresentados.
- j) Parcerias e outras fontes de financiamento – capacidade para gerar sinergias, reduzir custos e partilhar recursos. As candidaturas a desenvolver em parceria com outras entidades poderão beneficiar de uma valorização adicional de 5%, se:
 - (i) Demonstrarem que a apresentação conjunta confere um claro valor acrescentado ao projeto, através da soma de experiências e da complementaridade entre as entidades, e que o trabalho em conjunto permite otimizar os recursos técnicos e económicos do projeto;
 - (ii) Detalharem de forma adequada os processos de coordenação, as responsabilidades, as funções e os acordos previstos entre as entidades para o desenvolvimento do projeto.
 - (iii) Comprovarem o acordo de colaboração, devidamente assinado pelas partes (alínea l) do ponto 6.2).
- k) Sustentabilidade do projeto – findo o apoio da Fundação "la Caixa".

■ 9.3 Composição da Comissão de Avaliação

Será constituída uma Comissão de Avaliação formada pelos seguintes representantes:

- Três representantes da Fundação “la Caixa”;
- Dois especialistas em cuidados paliativos.

10. RESULTADO DO CONCURSO

O resultado será comunicado por correio eletrónico às entidades candidatas a partir de junho de 2021.

O resultado do concurso poderá ser declarado inconclusivo caso nenhum dos projetos submetidos cumpra as condições necessárias para o apoio de projetos em conformidade com os padrões de qualidade da Fundação “la Caixa”.

O resultado do concurso será inapelável.

11. FORMALIZAÇÃO DA COLABORAÇÃO

No processo de formalização da colaboração com a Fundação “la Caixa” serão definidos os critérios específicos do projeto para que este se adequa ao modelo de projetos apoiados.

■ 11.1 Duração da colaboração com a Fundação “la Caixa”

A colaboração formalizar-se-á através de um acordo de colaboração, cuja duração será anual e renovável, por um período máximo de três anos, sempre que a avaliação anual da colaboração tenha sido positiva com cumprimento dos resultados esperados, sejam mantidas as condições estabelecidas no ato de assinatura do acordo por ambas as instituições e o projeto continue a ser viável. No caso de renovação do apoio, a contribuição económica corresponderá igualmente a um montante máximo de 25.000€ por ano.

■ 11.2 Acompanhamento e avaliação

Após assinado o acordo de colaboração, as entidades deverão iniciar o projeto no prazo máximo de 60 dias.

Durante o período de vigência do acordo de colaboração, os projetos selecionados serão objeto de avaliação com vista à verificação do cumprimento dos seus objetivos, assim como do impacto esperado com a sua execução. Com esta finalidade, a entidade promotora compromete-se a apresentar um relatório final de execução do projeto com solicitação de renovação do apoio caso pretenda, através do qual se avaliará o cumprimento dos objetivos, os resultados e impacto do mesmo, a execução do orçamento e o funcionamento de parcerias, quando aplicável, e, em concreto, a justificação da coordenação, das atividades desenvolvidas em conjunto e dos recursos disponibilizados.

No caso de projetos a desenvolver em parceria com outras entidades, a entidade promotora apresentará uma “carta de conformidade” de cada uma das entidades parceiras sobre a execução do projeto.

O acompanhamento e a avaliação poderão ser complementados por visitas à entidade promotora, previamente acordadas entre as partes.

A correta aplicação dos recursos financeiros atribuídos poderá ser auditada pela Fundação “la Caixa” ou por outra entidade designada por esta. A entidade promotora deverá fornecer, para este efeito, qualquer informação relacionada com o projeto e proporcionar entrevistas e reuniões com os profissionais da sua organização envolvidos nas atividades em questão.

As entidades promotoras deverão comunicar quaisquer incidências que possam surgir na execução do projeto.

■ 11.3 Obrigações da entidade

No processo de formalização da colaboração serão previamente definidos os critérios específicos do projeto para que este se adequa ao modelo de projetos apoiados.

As entidades selecionadas serão exclusivamente responsáveis pela formalização e regularização dos vínculos contratuais que venham a celebrar com os profissionais necessários para a execução do projeto, não podendo imputar à Fundação "la Caixa" quaisquer responsabilidades decorrentes dessas relações contratuais.

A entidade será responsável pela execução do projeto, pela correta gestão dos fundos e pelas ações que sejam implementadas no âmbito do projeto, observando em tudo o mais rigoroso cumprimento da lei e regulamentos aplicáveis.

A entidade será a única responsável pela sua atuação, bem como pelos danos ou prejuízos que possam derivar da sua atividade e que possam ser causados a terceiros.

A entidade é obrigada a não divulgar a terceiros e a manter a mais absoluta confidencialidade relativamente a quaisquer informações e dados pessoais a que tenha acesso no cumprimento das obrigações estabelecidas no presente regulamento, e a disponibilizá-las unicamente a pessoal autorizado pela Fundação "la Caixa".

Além disso, a entidade compromete-se a respeitar a legislação aplicável em matéria de cuidados paliativos, nomeadamente a Lei Bases de Cuidados Paliativos, e caso esteja integrada na Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro, na sua redação atual, que regula, no âmbito da RNCP, a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos, bem como o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2019/2020, aprovado pelo Despacho n.º 3721/2019 de 3 de abril. A entidade mais se compromete a respeitar quaisquer outras leis que possam ser aplicáveis no âmbito da saúde e no contexto da implementação e execução da iniciativa, nomeadamente a Lei n.º 95/2019 de 4 de setembro, que aprova a Lei de Bases da Saúde.

Adicionalmente, é exigido às entidades selecionadas um compromisso de respeito com todas as normas vigentes em matéria de proteção de dados, bem como quaisquer outras normas vigentes ou que no futuro possam vir a ser aprovadas relativamente às informações e dados utilizados para o desenvolvimento do estabelecido. Mais especificamente, a entidade compromete-se a não aplicar ou utilizar os dados pessoais obtidos, nem aqueles a que tenha acesso, para outros fins que não os do projeto, bem como a não os ceder, nem sequer para a sua conservação, a terceiros.

O incumprimento de quaisquer obrigações assumidas por parte da entidade com a aceitação do presente regulamento, e/ou das estabelecidas no acordo de colaboração, dará à Fundação "la Caixa" o direito de cessar o mesmo. Em caso de atuação negligente por parte da entidade, a Fundação "la Caixa" poderá exigir a devolução total ou parcial dos montantes recebidos.

Contactos

Em caso de dúvida, por favor, contacte: info@fundacaolacaixa.org

Bibliografia

- 1 - Clark B, Preto N. Exploring the concept of vulnerability in health care. *CMAJ* 2018;190(11): E308-E309.
- 2 - Hart JT. The inverse care law. *Lancet* 1971;1(7696):405-12.
- 3 - Sleeman K, de Brito M, Nkhoma K, Guo O, Higginson IJ, Gomes B, Harding R. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Health* 2019;7: e883-e892.
- 4 - The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. Londres, The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, 2014.
- 5 - OECD (2019), "Dementia", in *Health at a Glance 2019: OECD Indicators*, OECD Publishing, Paris.
- 6 - Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, Ballard C, Banerjee S, Burns A, Cohen-Mansfield J, Cooper C, Fox N, Gitlin LN, Howard R, Kales HC, Larson EB, Ritchie K, Rockwood K, Sampson EL, Samus Q, Schneider LS, Selbæk G, Teri L, Mukadam N. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet* 2017; 390:2673-2734.
- 7 - Hanson LC, Zimmerman S, Song M, Lin F, Rosemond C, Carey TS, Mitchell SL. Effect of the goals of care intervention for advanced dementia: a randomized clinical trial. *JAMA Intern Med* 2017;177(1):24-31.
- 8 - Arcand M, Monette J, Monette M, Sourial N, Fournier L, Gore B, Bergman H. Educating nursing home staff about the progression of dementia and the comfort care option: impact on family satisfaction with end-of-life care. *J Am Med Dir Assoc*. 2009;10(1):50-55.
- 9 - Kristjanson LJ, Toye C, Dawson S. New dimensions in palliative care: a palliative approach to neurodegenerative diseases and final illness in older people. *Med J Aust* 2003;179: S41-S43.
- 10 - O'Brien, Tony - Neurodegenerative disease. In Addington-Hall J, Higginson I (Eds.) *Palliative Care for Non-cancer Patients*. Oxford: Oxford University Press. 2001:44-55.
- 11 - Oliver DJ, Borasio GD, Caraceni A, de Visser M, Grisold W, Lorenz S, Veronese S, Voltz R. A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. *European Journal of Neurology* 2016;23(1):30-38.
- 12 - Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: a cross sectional analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(2):171-177.
- 13 - Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde para os Cuidados Paliativos Pediátricos. 2014. Disponível em <https://www.apcp.com.pt/uploads/Relato-rio-do-GdT-de-CPP.pdf>.
- 14 - Forjaz de Lacerda A, Gomes B. Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country without palliative care) during 1987-2011: a population-based study. *BMC Pediatrics* 2017; 17:215.
- 15 - World Health Organization. *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers*. Geneva, WHO, 2018.
- 16 - Marcus KL, Santos G, Ciapponi A, Comandé D, Bilodeau M, Wolfe J, Dussel V. Impact of specialized pediatric palliative care: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2019 [Epub ahead of print].
- 17 - Friedrichsdorf SJ, Bruera E. Delivering pediatric palliative care: from denial, palliophobia, pallilalia to palliative. *Children* 2018;5(9):120.
- 18 - National Institute for Health and Care Excellence (2017). *End of life care for infants, children and young people: planning and management*. Londres, NICE, 2017.
- 19 - Stein A, Dalton L, Rapa E, Bluebond-Langner M, Hanington L, Stein KF, Ziebland S, Rochat T, Harrop E, Keppy B, Bland R, Communication Expert Group. Communicating with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition. *Lancet* 2019;393(10176):1150-1163.
- 20 - World Health Organization Regional Office for Europe. *Palliative care for older people: better practices*. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2011.
- 21 - Department of Economic and Social Affairs. *World Population Ageing 2017 [highlights]*. Nova Iorque: United Nations, 2017.
- 22 - Gomes B, Pinheiro MJ, Lopes S, de Brito M, Sarmento VP, Lopes Ferreira P, Barros H. Risk factors for hospital death in conditions needing palliative care: Nationwide population-based death certificate study. *Palliat Med* 2018;32(4):891-901.
- 23 - Gomes B, Cohen J, Deliens L, Higginson IJ. International trends in circumstances of death and dying among older people. In: Gott M, Ingleton C (Eds.). *Living with Ageing and Dying: Palliative and End of Life Care for Older People*, 1st edition. Londres: Oxford University Press. 2011:3-18.
- 24 - Ates G, Ebenau AF, Busa C, Csikos Á, Hasselaar J, Jaspers B, Menten J, Payne S, Van Beek K, Radbruch L. "Never at ease" - family carers within integrated palliative care: a multinational, mixed method study. *BMC Palliat Care* 2018;17(1):39.
- 25 - Zigante V. *Informal care in Europe. Exploring Formalisation, Availability and Quality*. Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion and London School of Economics and Political Science. Luxemburgo, European Commission, 2018.
- 26 - OECD. *Health at a Glance 2017: OECD Indicators*. Paris, OECD Publishing, 2017.
- 27 - Lei n.º 100/2019 de 6 de setembro. *Diário da República n.º 171/2019 – Série I. Assembleia da República*. Lisboa.
- 28 - Candy B, Jones L, Drake R, Laurent B, King M. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011, Issue 6. Art. No.: CD007617.