

# Xavi Lo

PARA ONDE VAI A AJUDA



**Documento de transparência.**

**O plano, os números e os documentos que os sustentam.**

# **O nosso Xavi tem 4 anos, adora água e música. Tem atraso global de desenvolvimento, mas não desiste.**

Somos os pais do Xavi. É o mais novo de quatro irmãos e é o menino mais feliz que conhecemos. Fizemos todos os exames que havia para fazer e ninguém nos soube explicar porquê.

O que sabemos é o que vemos, e o que os terapeutas e a escola também escrevem: quando o Xavi trabalha, avança.

Este documento explica quem ele é, o plano que temos pela frente, para onde vai cada euro e como qualquer pessoa pode confirmar o que aqui está escrito. Não prometemos cura nenhuma. O que queremos é dar-lhe todas as horas de reabilitação que conseguirmos.

## **Existe uma única página oficial de doação**

Qualquer outra recolha feita em nome do Xavi não é nossa. Se vir alguma, avise-nos. Cada cêntimo doado vai para o plano descrito neste documento, e prestamos contas publicamente da aplicação dos fundos.

QUEM É O XAVI

## Faz tudo o que os irmãos fazem, à maneira dele

---

Em casa ninguém lhe chama Xavier. É o Xavi, ou Xavi Lo, como lhe cantamos desde pequenino.

Adora água. Na piscina, com a boia e com os manos à volta, é onde o corpo lhe obedece melhor. Adora música, e a escola escreveu que reage às canções com alegria e procura acompanhá-las com o movimento dos braços e do tronco.

O corpo dele não lhe obedece com facilidade. Cada movimento que para nós é automático, para ele é uma conquista trabalhada, feita de repetição e de horas de terapia.

Levanta a cabeça, sorri a olhar para nós e diz mamã e papá. É o som mais bonito que há cá em casa.



Na piscina, com a boia, é onde o corpo lhe obedece melhor.

O DIA A DIA

## Quatro irmãos, uma rotina que gira à volta dele



Com os três irmãos mais velhos.



A caminho da escola, para mais um dia de brincadeira, aprendizagem e terapias.

### 4 anos

Nasceu em março de 2022. É o mais novo de quatro irmãos.

### 80%

Grau de incapacidade reconhecido por junta médica, de natureza motora.

### 5 horas

Por dia, nas semanas de reabilitação intensiva em Guimarães.

### 3 terapias

Fala, ocupacional e fisioterapia, todas as semanas no colégio.

*“Não prometemos cura nenhuma. O que sabemos é que, quando ele trabalha, avança.”*

**Vanessa e Daniel, pais do Xavi**

## OS RESULTADOS

# O que mudou com a reabilitação intensiva

O Xavi faz reabilitação intensiva em Guimarães algumas semanas por ano, cinco horas por dia, e tem terapia da fala, terapia ocupacional e fisioterapia todas as semanas no colégio. Cada uma das conquistas abaixo custou meses de trabalho.



Numa sessão de terapia, na posição de quatro apoios.

### O que ele passou a fazer

- Senta-se sozinho durante cada vez mais tempo e alcança objetos nessa posição.
- Vira-se, procura sentar-se e aguenta a posição de quatro apoios.
- Mantém-se de pé com apoio na parede.
- Melhorou a mastigação e aumentou o número de vocalizações.
- Levanta a cabeça, sorri a olhar para nós e diz mamã e papá.

### Quem confirma isto não somos nós

A escola trabalha com ele todos os dias e não tem interesse nenhum neste pedido de ajuda. Depois de um dos períodos de terapia intensiva, escreveu que o Xavi passou a ter mais controlo das mãos, mais relação com os outros e mais interesse em explorar os brinquedos.

## Porquê agora

Nos primeiros anos, o cérebro de uma criança aprende com uma facilidade que depois não volta a ter. Quanto mais cedo se trabalha, mais ele responde.

Juntamos a isso o corpo: cada ano sem marcha deixa marcas ortopédicas que depois têm de ser tratadas por si. O Xavi tem 4 anos, e cada mês que passa não volta.

### O que procuramos por fora

O Xavi é acompanhado em neuropediatria, em pediatria do desenvolvimento e em fisioterapia no serviço público, e vai continuar a ser. O que procuramos por fora é a intensidade diária, que não é comparticipada. A pediatra dele escreveu que precisa de sessões diárias de fisioterapia, terapia da fala e terapia ocupacional.

### O que continua por explicar

Passámos por consultas, internamentos e anos de investigação. Os estudos genéticos, incluindo uma reanálise a mais de nove mil genes, foram inconclusivos. A causa continua por apurar, e preferimos dizê-lo do que inventar uma explicação.

Não prometemos cura nenhuma. O que queremos é dar-lhe todas as horas de reabilitação que conseguirmos.

## Quem já acompanha o Xavi todas as semanas

Nada disto começa do zero. O Xavi já é seguido por estas instituições e por estes profissionais, no público e no privado, e vai continuar a ser. O que pedimos vem somar-se a este trabalho, não substituí-lo.

### Quem acompanha o Xavi

- **Alcoitão.** Fisiatria e ortoprotesia.
- **Hospital Dona Estefânia.** Neuropediatria.
- **Hospital da Luz.** Pediatria, Dra. Marta Cabral. Cirurgia pediátrica, Dra. Vanda Pratas Vital.
- **Colégio da Fonte.** Gabinete de educação especial. Fisioterapia, terapia ocupacional e terapia da fala com a equipa dele.
- **Neuromegui.** Neuroreabilitação intensiva.
- **Saúde Integrativa.** Dra. Alexandra Vasconcelos.
- **Medicina dentária.** Dra. Beatriz Barros, Clínica Sanus.
- **Oftalmologia.** TopCare, Dra. Marta Araújo.

Os relatórios destas entidades são os que sustentam cada afirmação deste documento. Estão listados, por data, nas páginas das provas.

## Como se chegou aos 128 000 €

A meta resulta de orçamentos pedidos e recebidos, somados um a um. Não é uma estimativa nossa.

| Destino do donativo                                                                                                 | Valor            | %           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|-------------|
| Reabilitação e terapias em Portugal<br>o trabalho que já é feito e que sustenta os ganhos entre blocos              | 27 500 €         | 21%         |
| Programa intensivo no estrangeiro<br>dois meses numa unidade especializada, quatro horas de terapia por dia         | 70 300 €         | 55%         |
| Viagem e estadia<br>o que custa a família chegar lá e ficar. Não é um extra, é a condição para o programa acontecer | 25 500 €         | 20%         |
| Comissões da plataforma<br>descontadas automaticamente de cada donativo                                             | 4 700 €          | 4%          |
| <b>Total</b>                                                                                                        | <b>128 000 €</b> | <b>100%</b> |

Na primeira linha inclui-se um programa de terapia celular, um tratamento em investigação, feito com acompanhamento clínico e sem garantia de resultado. Não o apresentamos como ciência assente. O detalhe de cada orçamento pode ser consultado a pedido.

### Cada 440 € corresponde a uma hora

O programa no estrangeiro são cerca de 160 horas de trabalho com o Xavi ao longo de dois meses. Dividido, dá cerca de 440 € por hora. É a forma mais concreta de perceber o que um donativo faz: não desaparece num total, compra tempo de terapia.

### A comissão da plataforma

A plataforma desconta uma percentagem de cada donativo. Preferimos mostrá-la na tabela a fingir que não existe. Está incluída na meta, para que o valor que chega ao Xavi seja o de que ele precisa.

## O esforço que já vinha de trás

### O que suportamos todos os meses

Antes de pedirmos ajuda e depois de a pedirmos, suportamos mais de 2 000 € por mês em terapias e tratamentos. Cada semana de reabilitação intensiva em Guimarães custa cerca de 1 300 €. É um esforço que já dura há anos e que continua.

### O que não pedimos

As despesas correntes da família, o dia a dia do colégio e as terapias que já vínhamos a suportar continuam por nossa conta. O que pedimos cobre o plano descrito neste documento, e nada mais.



Ao colo do pai. É esta a criança que mostramos.

### Os nossos compromissos

- Existe uma única página oficial de doação. Qualquer outra recolha em nome do Xavi não é nossa.
- Cada cêntimo doado vai para o plano descrito neste documento.
- Prestamos contas publicamente da aplicação dos fundos.
- Se um dia ultrapassarmos a meta, o dinheiro continua a ter destino: o Xavi vai precisar de reabilitação intensiva durante muitos anos.

## Cada afirmação tem por trás um documento oficial

Estão listados nas páginas seguintes, por entidade emissora e por data. Não os publicamos por inteiro porque o Xavi tem 4 anos e não pode consentir no que fica online sobre ele.

**Respondemos a qualquer pergunta sobre eles. A jornalistas, empresas e instituições que precisem de os consultar, enviamos os documentos a pedido.**

### As avaliações mais recentes

|                     |                                                                                                                                                              |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Junho 2026</b>   | <b>Relatório de neuropediatria, CADIN.</b> Diagnóstico atual e confirmação de que a causa continua por apurar.                                               |
| <b>Julho 2026</b>   | <b>Registo de observação, Colégio da Fonte.</b> Terapias semanais e ganhos observados após a reabilitação intensiva.                                         |
| <b>Junho 2026</b>   | <b>Informação clínica de fisioterapia, Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão.</b> Situação funcional atual e ortóteses de posicionamento em espera. |
| <b>Outubro 2025</b> | <b>Estudo radiológico da bacia e pés, Hospital da Luz Oeiras.</b> Consequências ortopédicas associadas à ausência de marcha.                                 |
| <b>Maio 2025</b>    | <b>Reanálise genética a mais de nove mil genes, CGPP-IBMC.</b> Sem diagnóstico confirmado.                                                                   |

Nenhum destes documentos foi escrito para este pedido. São relatórios de rotina de instituições que acompanham o Xavi e que não têm nada a ganhar com isto.

## O percurso clínico, por ordem

---

Quatro anos de consultas, exames e investigação, incluindo dois estudos genéticos alargados. Nenhum deles chegou a uma causa.

|                      |                                                                                                                              |
|----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Outubro 2024</b>  | <b>Atestado médico de incapacidade multiúsos, junta médica ACES Cascais.</b> Grau de 80%, de natureza motora.                |
| <b>Setembro 2024</b> | <b>Declaração de neuropediatria, Hospital Dona Estefânia.</b> Necessidade de acompanhamento diferenciado em várias terapias. |
| <b>Agosto 2024</b>   | <b>Ecografia renal e vesical, Hospital da Luz.</b> Evolução favorável após cirurgia.                                         |
| <b>Junho 2024</b>    | <b>Nota de intervenção intensiva, 2.º programa, Neuromegui.</b> Regime de cinco horas por dia e ganhos registados.           |
| <b>Maiço 2024</b>    | <b>Relatório médico de pediatria, Hospital da Luz.</b> Diagnóstico e indicação de sessões diárias de terapia.                |
| <b>Abril 2024</b>    | <b>Estudo genético alargado, CGPP-IBMC.</b> Primeiro estudo genético, inconclusivo.                                          |
| <b>Março 2024</b>    | <b>Nota de intervenção intensiva, 1.º programa, Neuromegui.</b> Ganhos registados no primeiro programa intensivo.            |
| <b>Março 2023</b>    | <b>Ressonância magnética crânio-encefálica, Hospital da Luz.</b> Sem alterações que expliquem o quadro.                      |

## Os orçamentos que sustentam a meta

---

Cada linha da tabela dos 128 000 € corresponde a um orçamento pedido e recebido. Não há valores estimados por nós.

|                    |                                                                                                   |
|--------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Julho 2026</b>  | <b>Orçamento do programa intensivo no estrangeiro.</b> Sustenta a linha de 70 300 €.              |
| <b>Julho 2026</b>  | <b>Orçamento do programa de terapias em Portugal.</b> Sustenta a linha de 27 500 €.               |
| <b>Agosto 2026</b> | <b>Orçamento de agência de viagens para a deslocação e estadia.</b> Sustenta a linha de 25 500 €. |

### Como pedir os documentos

Basta um email. Respondemos a qualquer pergunta sobre o Xavi, o percurso clínico, os tratamentos e os números. A jornalistas, empresas e instituições que precisem de consultar os documentos, enviamos o conjunto completo, com os dados pessoais protegidos.

**[vanessa.sofia.elias@gmail.com](mailto:vanessa.sofia.elias@gmail.com)**

## Falar connosco

### A dignidade do Xavi

O Xavi tem 4 anos e não pode consentir no que se publica sobre ele. O que ficar online vai acompanhá-lo na vida adulta. Por isso mostramos a criança que ele é e o trabalho que faz, e não mostramos os momentos de fragilidade nem o detalhe clínico íntimo. Pedimos a quem escrever sobre o caso que respeite esse limite connosco.

### Para empresas

**Patrocínios.** Cobrir uma parte identificada do plano: semanas de terapia, deslocação, estadia.

**Apoio em espécie.** Bens ou serviços que substituam uma despesa orçamentada convertem-se em tratamento.

**Alcance.** Levar a história a quem ainda não a conhece. A divulgação vale tanto como o donativo.



O Xavi com os pais, em Guimarães.

### Contactos

Para fazer uma pergunta, pedir os documentos ou propor um apoio:

**vanessa.sofia.elias@gmail.com**

Instagram e Facebook: **@oxavi.lo**

Se não puderem ajudar com dinheiro, partilhem. Uma partilha leva o Xavi a pessoas a quem nós nunca chegaríamos. Obrigado por conhecerem o nosso Xavi Lo.

PÁGINA OFICIAL DE DOAÇÃO

**[gofundme.com/f/xavilo](https://gofundme.com/f/xavilo)**