

PLANO DE ATIVIDADES 2023

A Associação Portuguesa Contra a Leucemia submete à apreciação dos seus Associados reunidos em Assembleia Geral no dia 24 de novembro de 2022, o Plano de Atividades e o Orçamento para o exercício de 2023.

O Plano e o Orçamento que agora se apresentam, têm em conta a situação de saúde pública que o Mundo e em particular Portugal atravessa, em virtude do surto pandémico relacionado com o SARS COV-2 (Covid-19).

Igualmente tem em conta a situação de guerra na Europa, com a invasão da Ucrânia pela Federação Russa. Este facto está a provocar, no momento em que este documento foi elaborado, uma tensão grande ao nível da inflação, com reflexos evidentes nos custos de funcionamento da Associação, não só nos custos de energia, como, por arrasto, em praticamente todos os custos de Fornecimentos e Serviços Externos. Terá igualmente efeitos nos Custos com Pessoal, pois há-que minimizar o efeito da inflação na componente salarial. Estes efeitos estarão contemplados no Orçamento para 2023.

Este Plano visa prosseguir com a missão a que a Associação se propôs aquando da sua fundação em Janeiro de 2002, de uma forma mais activa e mais diversificada, e reforçar a credibilidade do trabalho realizado como Instituição de referência na luta contra a Leucemia e outras doenças do foro hemato - oncológico em Portugal, tendo em conta a actual conjuntura económica e as necessidades dos doentes.

Todos os investimentos deverão ser feitos com rigor e total transparência na aplicação de fundos angariados.

Tal como nos dois anos transatos o Plano que agora se apresenta para aprovação, bem como a sua tradução financeira em Orçamento, inclui o projeto “Casa Porto Seguro”. À data da elaboração do Plano, a obra encontra-se concluída, estando agora na fase de decoração e recheio dos bens e equipamentos necessários ao seu funcionamento. A entrada da Casa em operação depende agora da obtenção da licença de utilização e da conclusão de diversas vistorias necessárias ao seu pleno do funcionamento.

Espera-se, contudo, que a inauguração da Casa possa acontecer no decorrer do 1º trimestre de 2023.

A APCL desenvolve as seguintes atividades, no âmbito da sua Missão:

1. Apoio Social;
2. Apoio Psicológico;
3. Atividade física adaptada a doentes e ex doentes;
4. Apoio à Investigação Científica;
5. Apoio à Formação Avançada a Profissionais de Saúde;
6. Workshops, Webinars e Seminários;
7. Informação e Literacia;
8. Grupos de Apoio de doentes e cuidadores;
9. Relações Internacionais;
10. Casa Porto Seguro.

I - ATIVIDADES A DESENVOLVER

1. Apoio Social

A APCL desde os seus primeiros anos presta Apoio Social a doentes e seus familiares, financeiramente carenciados.

Fruto da situação económica que o País atravessa, o ano de 2022 foi ainda mais intenso do que tínhamos inicialmente previsto, no apoio social prestado aos doentes e seus familiares, quer através de apoio financeiro, quer através de outras iniciativas, como a distribuição de alimentos.

Para 2023, e tendo em conta que a situação atual se irá agravar, serão desenvolvidos esforços, por forma a poder continuar a prestar este apoio.

A Casa Porto Seguro irá ter um papel importante nesta área, contudo, muitos dos apoios são dirigidos a quem tem outras carências, que não a habitação.

AÇÕES A DESENVOLVER

- Angariação de fundos junto dos nossos parceiros, para apoio ao financiamento desta atividade;
- Contatos com as Marcas, com vista à obtenção de “cabazes de alimentos e produtos de 1ª necessidade”;
- Sensibilização da comunidade para contribuir com bens de primeira necessidade para podermos desenvolver esta atividade;
- Sensibilização dos Assistentes Sociais dos Hospitais, para a divulgação desta atividade, dentro de critérios objetivos para a sua atribuição.

2. Apoio Psicológico

A APCL tem o objetivo de proporcionar Apoio Psicológico há algum tempo, em 2023 a APCL está a reunir as condições para tornar este apoio uma realidade.

Tem sido notada a necessidade deste apoio, à medida que vamos contactando com doentes das várias patologias de forma mais direta, nomeadamente através dos grupos de apoio que foram criados em 2022.

Como a APCL tem recursos limitados, este projeto será concretizado em parceria com consultórios de psicólogos por um número de sessões limitado e que será definido no primeiro contacto.

AÇÕES A DESENVOLVER

- Angariação de fundos junto dos nossos parceiros, para apoio ao financiamento desta atividade;
- Acordo com gabinetes de Psicologia, que se queiram associar a esta ação;
- Sensibilização dos Assistentes Sociais dos Hospitais, para a divulgação desta atividade, dentro de critérios objetivos para a sua atribuição.

3. Atividade física para doentes e ex doentes

Será um projeto novo com o propósito de melhorar a qualidade de vida dos doentes e sobreviventes de doenças hemato-oncológicas. O objetivo será proporcionar uma aula por semana, em local e hora a definir para uma aula de atividade física adaptada às necessidades e à condição específica dos doentes e ex doentes.

AÇÕES A DESENVOLVER

- Angariação de fundos junto dos nossos parceiros, para apoio ao financiamento desta atividade;
- Contato com a Faculdade de Motricidade Humana da Universidade de Lisboa e Câmara Municipal de Lisboa para estabelecer parcerias com o propósito de se definir um espaço e angariar profissionais com disponibilidade para trabalhar neste projeto;
- Sensibilização dos Assistentes Sociais dos Hospitais, para a divulgação desta atividade, dentro de critérios objetivos para a sua atribuição.

4. Investigação Científica

A APCL tem como um dos seus objectivos conseguir financiamento para atribuir Bolsas de investigação Científica na área da hemato - oncologia.

Tal como o ocorrido em 2022 com a bolsa Amgen procurar-se-á obter uma nova bolsa para 2022, no valor de 15 mil euros para o investigador vencedor na área e Mieloma Múltiplo Iguamente se procurará renovar a Bolsa com a Gilead Sciences, com o valor de 15mil euros para o investigador vencedor, na área das neoplasias das células B maduras.

E ainda será nosso objetivo a renovação da Bolsa com a Novartis, com o valor de 15 mil euros para o investigador vencedor, na área da Leucemia Mieloide Crónica (LMC).

Adicionalmente, continuar-se-á a atuar como elemento facilitador de ensaios clínicos, a vinda de palestrantes estrangeiros e outras atividades relevantes para os especialistas de hematologia dos diversos hospitais.

AÇÕES A DESENVOLVER

- Contatos com a comunidade empresarial, em particular com a Indústria Farmacêutica, com o objetivo de os sensibilizar para esta atividade importante, para a realização de Investigação na área da hemato-oncologia em Portugal;
- Procurar criar novas parcerias para novas áreas de investigação junto da indústria farmacêutica;
- Elaborar um modelo de parceria, no qual se identifiquem as áreas a trabalhar, a forma de promoção das Bolsas, a seleção dos candidatos, a escolha do vencedor e a cerimónia de entrega da Bolsa.

5. Apoio à Formação Avançada a Profissionais de Saúde;

A APCL pretende criar um programa de apoio à formação avançada em Hemato-Oncologia, tendo como objetivo máximo, a otimização da prática clínica nas Unidades de Saúde do país que se dedicam ao tratamento de doentes com neoplasias malignas do sistema hematopoiético. A Formação Avançada será desenvolvida de acordo com três linhas estratégicas convergentes: Treino Tecnológico, Aquisição de Informação e Treino em Investigação, destinado a médicos especialistas ou internos de especialidade, cientistas biomédicos, enfermeiros e técnicos superiores de saúde e de diagnóstico e terapêutica.

AÇÕES A DESENVOLVER

- Criar protocolos com centros de Investigação e/ou empresas que possam financiar o projeto;
- Divulgar o projeto junto dos potenciais interessados;
- Nomear um júri responsável por avaliar os projetos candidatos;
- Comunicar e divulgar os resultados do projeto vencedor.

6. Workshops, Webinars e Seminários

Esta é uma das Atividades que tem tido, nos últimos anos, grande dinâmica, por parte da APCL, Importa envolver a comunidade de doentes, cuidadores e familiares, bem como os profissionais de saúde como Médicos, Enfermeiros, Assistentes Sociais e outros Técnicos, por forma a que se possam debater temas de interesse e atualidade, quer para os primeiros, quer para estes últimos.

AÇÕES A DESENVOLVER

Workshops

A realização deste objetivo estará dependente da evolução da situação de Saúde Pública decorrente do Covid 19.

- Organização de workshops de maquilhagem para doentes com sequelas cutâneas pós tratamentos de quimioterapia ou de radioterapia e/ou da doença do enxerto contra o hospedeiro, em parceria com uma marca de dermocosmética de referência;
- Organização de workshop teóricos de alimentação e workshop prático de culinária, no qual serão apresentados aos doentes e familiares os cuidados a ter nas diferentes fases da doença, não só com os necessários conceitos teóricos, mas também com exemplos práticos.
- Organização de workshops para cuidadores informais sobre cuidados a ter após a alta de um doente/com um doente;
- Organização de workshops de mindfulness para doentes hemato-oncológicos;

Webinars

- Organização de webinars com temas relacionados com as diferentes doenças hemato-oncológicas e o universo em que estas se inserem;

Seminários

A realização deste objetivo estará dependente da evolução da situação de Saúde Pública decorrente do Covid 19, sendo que será, prioritariamente, desenvolvida com recurso a meios telemáticos.

- Realização de seminário, com a duração de um dia, sobre Mieloma Múltiplo dirigido a doentes e cuidadores, com sessões paralelas para profissionais de saúde;
- Realização das 4ª Edição das Jornadas Nacionais da APCL, a exemplo das efetuadas em 2022, cujo formato, oradores e moderador, muito contribuíram para o respetivo êxito;

De referir que, o formato de 2023, independentemente da situação de Saúde Pública, deverá manter-se, pois evita deslocações e outros custos, permitindo uma audiência mais alargada.

Os temas a abordar serão semelhantes aos de 2022, com a respetiva atualização.

7. Informação e Literacia

A APCL pretende continuar a contribuir para o aumento da literacia do doente hemato - oncológico em Portugal, melhorando a qualidade e a quantidade da informação disponibilizada aos doentes, familiares e cuidadores.

AÇÕES A DESENVOLVER

- Continuação do reforço e actualização constante da informação do website, colocando-o como ferramenta de divulgação de informação, não só das atividades da APCL, mas de informação técnico-científica acessível aos doentes e seus cuidadores;
- Organização de sessões de esclarecimento orientadas por profissionais de saúde ligados à hematologia, sobre temas relevantes para o doente hemato – oncológico e familiares, dentro das várias áreas terapêuticas;
- Organização de eventos e campanhas à semelhança do que aconteceu em 2022 durante o mês de setembro, com vista a sensibilizar a população em geral para os cancros de sangue;
- Produção de materiais didáticos adequados ao perfil do doente, tendo em atenção as diversas faixas etárias e tipo de patologia. Todos estes materiais deverão ser feitos com a incorporação de doentes nos grupos de trabalho para que a perspectiva do doente seja sempre valorizada, para 2023 será objetivo criar um manual para os doentes com Linfomas e outro para os doentes com mieloma múltiplo – à semelhança do que já foi produzido “Manual para doentes hemato-oncológicos”;
- Criar uma linha de apoio e suporte com atendimento diário, feito por enfermeiros, direcionada a cuidadores e a doentes hemato-oncológicos após a alta hospitalar;
- Presença na reunião da Sociedade Portuguesa de Hematologia e mais algum evento que se entenda ser importante a presença da APCL, que para divulgar as suas atividades, quer para recolher informação.

8. Grupos de Apoio de doentes e cuidadores

Manutenção dos grupos de apoio para doentes já existentes e criação de mais grupos com o objetivo da partilha de experiências de doentes, e cuidadores. Cada um desses grupos terá um coordenador, à semelhança do que já acontece, que é escolhido pela APCL, a reunião desses grupos será presencial e virtual utilizando a ferramenta de chat/live, chat do website da APCL, que será adaptada para o efeito.

A ferramenta chat “O Profissional de Saúde responde” vai ficar online com o propósito original de dar a possibilidade aos doentes e cuidadores de colocarem questões a profissionais de saúde e técnicos das diversas áreas relacionadas com o universo da doença.

Ainda com o objetivo de prestar apoio direto ao doente está prevista a realização de visitas a doentes em internamento, com o contributo de uma bolsa de voluntários – programa piloto Hospital dos Capuchos.

Este objetivo que esteve previsto no decorrer do ano de 2020 não teve expressão prática, dada a dificuldade na sua concretização, nomeadamente ao nível da necessária formação aos voluntários.

Em 2022, e dada a situação de Saúde Pública a qual não permitiu a visita a Hospitais, o objetivo não foi realizado.

Espera-se que em 2023 se possa implementar o mesmo.

AÇÕES A DESENVOLVER

- Criar a estrutura no site que permita os encontros de doentes;
- Encontrar mais um/dois dinamizador/doente/cuidador por grupo;

9. Casa Porto Seguro

Esta atividade, que desde a fundação da APCL foi tida como objetivo prioritário, encontra-se finalmente na sua conclusão.

A obra teve início em 08 de novembro de 2020, e a sua conclusão ocorreu em outubro de 2022. Na altura da redação do presente documento, a Casa Porto Seguro está na fase de decoração, e recheio dos equipamentos necessários à sua operação, fase que deverá terminar no final de novembro de 2022.

Aguarda-se a emissão da licença de utilização por parte da Camara Municipal de Lisboa, bem como das diversas vistorias – Proteção Civil, Bombeiros, Segurança Social etc.

Após a fase descrita, entrará, finalmente, em operação a Casa de Acolhimento da APCL. Espera-se que a mesma ocorra no decorrer do 1º trimestre de 2023, altura em que se procederá à sua inauguração.

AÇÕES A DESENVOLVER

- Preparar a inauguração da Casa Porto Seguro, no decorrer do 1º trimestre de 2023, sendo um motivo para juntar todos os que apoiaram a construção da mesma;
- Elaborar um orçamento de exploração previsional da Casa;
- Iniciar as ações com vista a assegurar a manutenção da Casa, decorrente do orçamento elaborado;

10. Relações Internacionais

As relações internacionais com congéneres dentro das várias áreas de actividade da APCL têm permitido visibilidade internacional para a Associação, aprendizagem e partilha de conhecimentos e experiências e a possibilidade de participação em eventos e *networking*.

Para 2023 estão previstas as seguintes participações, as quais a ocorrer serão, tudo indica, por recurso a meios telemáticos.

AÇÕES A DESENVOLVER

- Participação em reuniões que envolvam outras Associações de doentes, redes e coligações internacionais na área da hemato oncologia e atividades de *Patient Advocacy* e *networking* com congéneres e com potenciais patrocinadores.
- Participação nas:
 - CML Horizons 2023;
 - EHA 2023;
 - Lymphoma Coalition Global Summit;
 - Reunião AGM *Myeloma Patients Europe*;
 - GMAN da International Myeloma Foundation;

Alguma outra reunião que possa surgir, e com interesse para os objetivos da APCL.

Participação em eventos à escala internacional, normalmente apresentados e propostos nas reuniões referidas no ponto anterior, na área das doenças do foro hemato oncológico, nomeadamente “World CML International Day”, “International, Lymphoma Day”, “International Child Leukemia awareness week”, “International Myeloma Day”, “International MDS Awareness day” e outros que surjam.

Eventual participação em *Advisory Boards* na área de *Patient Advocacy*, com outras congéneres e em regime de prestação de serviços à empresa detentora da iniciativa.

II - AÇÕES DE FINANCIAMENTO

1. IRS Consignado

A divulgação e o apelo à colocação do NIF da APCL para consignação do IRS têm sido uma fonte importante de receitas.

Para 2023, tal como em anos anteriores, prevemos uma campanha mediática de apelo e divulgação do NIF da APCL para que a comunidade nos confie a sua consignação do IRS/ IVA. Para tal iremos, através de parcerias, publicar a campanha em vários meios de comunicação social no site da Instituição e nas suas redes sociais.

A verba obtida nesta ação será em parte afeta ao Apoio Social, e o restante afeto às despesas correntes da APCL.

2. Iniciativas de Particulares

Tem-se assistido à organização de eventos que surgem por iniciativa de indivíduos ou grupos privados, com organização autónoma, que requerem a participação e divulgação da APCL e cujas receitas revertem a seu favor.

Este tipo de eventos é identificado como uma área de angariação de fundos com bastante potencial, será uma possibilidade divulgada no site como “uma forma de ajudar”.

As verbas obtidas nesta ação serão em parte afetas ao Apoio Social, e o restante afeto às despesas correntes da APCL.

Irá realizar-se em 2023 um torneio de ténis, no Clube de Ténis do Estoril. Em simultâneo com o Torneio, ocorrerão diversas atividades, tais como, Mind fulness, Pilates, Ginástica, etc, especialmente dirigidas a pacientes.

APCL dará suporte na organização do evento.

A verba obtida será, preferencialmente, canalizada para o Apoio Social.

3. Sócios e voluntários

Vão surgindo esporadicamente pessoas que pretendem associar-se à causa da APCL, por motivos normalmente pessoais. Assim, nesta área o objectivo é recuperar antigos sócios que deixaram de pagar quotas e fidelizar os atualmente existentes.

Para 2023 continuar-se-á a investir na utilização do site como ferramenta de angariação de novos sócios e recuperação de antigos.

As verbas obtidas pela quotização dos Sócios, serão na sua totalidade afetas às despesas correntes da APCL.

4. Eventos

Os eventos tem sido uma forma de financiamento da APCL ao longo dos seus anos de existência.

Prevê-se continuar com este tipo de ação, sabendo que os eventos estarão sempre condicionados à situação de Saúde Pública que o País atravessa.

AÇÕES A DESENVOLVER

- Inauguração da Casa Porto Seguro.

Esta vai ser uma ação muito relevante no decorrer em 2023.

Contudo, será no dia da inauguração que se potenciará este importante investimento da APCL. Prevê-se uma cerimónia, a ocorrer na Casa, em simultâneo com um momento musical, e um singelo cocktail de boas-vindas aos convidados.

- Parceria com a RTP/Altice

Pretende-se conseguir um dia dedicado à APCL, no qual se abordarão temáticas relativas à atividade da APCL;

Importa referir que, no passado, antes da pandemia, esta ação teve um êxito assinalável, nomeadamente com o envolvimento entusiasmado da audiência da RTP.

A verba conseguida nesta ação será afeta à exploração da Casa Porto Seguro;

- APCL Talks

Ao longo dos últimos anos a APCL realizou uma palestra científica, seguida de jantar, a qual é um marco da sua atividade.

Esta ação foi interrompida em 2020 em virtude da situação pandémica. Os participantes das edições anteriores perguntam, com alguma frequência, pela realização desta ação;

Em 2023 a APCL pretende introduzir um novo formato, mais dinâmico, mais direcionado para os interesses das empresas e profissionais de saúde. A sua realização será no mês de maio. O seu formato será uma palestra na Ordem dos Médicos, feita por um hematologista nacional e/ou internacional, com interação pelos participantes.

A verba obtida com esta ação será afeta às diversas ações da APCL, e à sua área administrativa.

- Jornadas

As Jornadas da APCL, que em 2023 irão na sua 4ª edição, são um marco importante na comunidade que gira à volta das doenças do sangue – médicos, enfermeiros, investigadores, técnicos de saúde, doentes, cuidadores.

A cada ano que passa, a participação tem sido crescente, fruto do interesse das matérias abordadas, as quais não se cingem à doença em si, mas a diversos temas laterais à mesma.

Para o ano de 2023 prevê-se a realização das Jornadas em formato virtual, o qual permite um maior número de participantes.

A verba para esta ação será obtida através dos contatos com os parceiros habituais, e a margem liberta será afeta em parte às ações da APCL e noutra parte às despesas correntes da APCL;

5. Workshops e Seminários

Os workshops serão realizados em parceria com entidades externas, não tendo custos para a APCL. Serão, no entanto, procurados apoios junto da comunidade empresarial, tal como nos anos anteriores, com vista a libertar uma margem a afetar às diversas ações da APCL.

Os seminários terão sempre o apoio de empresas para a sua realização, pelo que a margem a libertar dessa ação será afeta às diversas ações da APCL, e aos seus custos administrativos.

Os webinars serão financiados pela Indústria Farmacêutica, tal como em 2022, e a margem liberta será afeta às diversas ações da APCL, e aos seus custos administrativos.

6. Informação e Literacia

Esta ação será fundamentalmente assegurada com recurso a financiamento por parte da Indústria Farmacêutica, pelo que não terá qualquer custo para a APCL.

A eventual margem a obter, será afeta aos custos administrativos da APCL.

7. Outras

Tal como ocorreu em 2022, serão desenvolvidas ações de captação de fundos para ações específicas.

Uma delas será por certo, o Apoio Social que irá necessitar de verbas provenientes de uma ação junto dos parceiros da APCL, tal como foi realizada no ano de 2022.

RECURSOS HUMANOS

Desde 2017 que a APCL apenas contou com a Lara Cunha, com exceção de poucos meses em que prestou serviço a Ana André e a Sandra Baptista que, entretanto, rescindiram com a APCL, para o desenvolvimento de todas ações, bem como para assegurar o trabalho administrativo da APCL.

Com se pode ver pelo Plano que se apresenta, o trabalho a realizar é exigente, tal como o tem sido em anos anteriores.

A partir de 12 de setembro de 2022 a APCL conta com mais um elemento, a Rosa Lopes, a qual, para além do apoio administrativo à APCL, irá, após a inauguração da Casa Porto Seguro, assegurar o apoio à Casa de Acolhimento.

Igualmente prevê-se a participação de um elemento, em part-time, que estará na Casa Porto Seguro durante a noite, e assegurará algumas tarefas de apoio à mesma.

PARCERIAS E PROTOCOLOS

As parcerias e protocolos com a comunidade empresarial são fundamentais para a APCL. Para o ano de 2023, prevêem-se as seguintes parceiras:

- Renovar os Protocolos de atribuição de Bolsas de investigação patrocinados por empresas, que poderão como contrapartida, nomear a Bolsa;
- Manutenção do protocolo com a fundação PT que permite a existência permanente de uma linha de valor acrescentado, a divulgar via Facebook e site da APCL, em que cada chamada efectuada contribui com 0,48 euros a favor da APCL;
- Parcerias com a Indústria Farmacêutica com vista à troca de experiências, e à obtenção de conhecimento quanto ao desenvolvimento científico;
- Parceria com o INFARMED no âmbito do projeto “Incluir”, fundamental para dar a visão do doente na aprovação dos novos medicamentos;
- Outros protocolos que permitam reforçar o investimento da APCL na área da formação científica e da informação ao doente;
- Outros protocolos, para benefício dos Sócios da APCL e/ou dos doentes.

