

Relatório de Gestão 2022



Relatório de Gestão 2022

Todas as atividades e respetivas ações desenvolvidas em 2022 tiveram ainda um forte reflexo da pandemia provocada pelo SARS-COV 2 – Covid19 a qual, no nosso País, teve início em março de 2020. De facto, apesar da situação ter sido bastante aligeirada, e as medidas de restrição, praticamente abandonadas, foi impossível recorrer a ações presenciais, pois o receio de contágio manteve-se. Estas ações incluíram não só as relativas ao cumprimento da Missão da APCL, mas também as referentes às atividades previstas de financiamento.

Deste modo, todas as ações que era suposto terem sido realizadas presencialmente, como workshops, seminários, palestras, encontros de doentes e cuidadores e jornadas, tiveram de ser repensadas e nalguns casos abandonadas, com o reflexo imediato nas receitas de exploração.

A agravar a situação, em fevereiro de 2022, a Federação Russa entrou em guerra com a sua vizinha Ucrânia. Este movimento que se esperava fosse curto no tempo, vem-se arrastando, e à data da elaboração deste relatório ainda se mantém, sem fim à vista. Esta situação veio criar ainda mais incerteza, a vários níveis, dos quais o mais notório em termos económicos, foi o regresso em força da inflação, e conseqüentemente das taxas de juro.

Este acontecimento veio dificultar a obtenção de verbas, junto dos nossos apoiantes, com o imediato reflexo na menor capacidade na obtenção de receitas.

Por forma a continuar a cumprir a sua Missão e objetivos, nomeadamente com vista a estar próxima dos doentes, seus familiares e cuidadores, prestando-lhes apoio e informação, a APCL conseguiu, em parte, tornear as situações apontadas, quer recorrendo aos meios digitais, e à presença virtual, quer num esforço acrescido de contenção dos custos.

Contudo, em 2022 a APCL desenvolveu uma atividade muito intensa, apesar da sua reduzida estrutura interna.

O ano de 2020 teve um marco importante, com o início da obra da Casa Porto Seguro, mais concretamente no dia 9 de novembro. Previa-se a

conclusão da obra até ao final de 2021, o que não se verificou, devido à pandemia e outros fatores alheios à APCL. Contudo, no final do ano de 2022 a Casa Porto Seguro estava concluída, no que respeita à obra, restando agora a fase do recheio, e a obtenção da licença de utilização por parte da CML – Câmara Municipal de Lisboa.

Através das diversas ações desenvolvidas, e do esforço na angariação de fundos e na contenção de custos, a APCL conseguiu apresentar resultado financeiro positivo, o qual foi de €116.393,42 (cento e dezasseis mil trezentos e noventa e três euros e quarenta e dois cêntimos), o que representa um decréscimo de 40,3% face ao ano anterior. De notar que, no resultado obtido neste ano de 2022, não consta a verba do IRS consignado, dado não ter sido recebida informação por parte da A. Tributária. Nos anos transatos, o IRS consignado rondou os €35 mil, pelo que, a obter-se verba semelhante, a diferença do resultado líquido para o ano de 2021, seria de apenas de 22,4%.

De seguida enumeram-se as diversas atividades que a APCL prosseguiu de acordo com a sua missão e objetivos, bem como as atividades de financiamento realizadas.

I – ATIVIDADES NO CUMPRIMENTO DA MISSÃO

1. Apoio Social

Na área do Apoio Social e durante 2022, a APCL apoiou 20 famílias carenciadas, tendo para o efeito despendido a verba de €13.991,72 (treze mil novecentos e noventa e um euros e setenta e dois cêntimos).

Estes valores representam um decréscimo de cerca 34,4% relativamente ao ano anterior, e 44% de decréscimo face à verba orçamentada.

A APCL tomou a iniciativa de contactar os seus parceiros, tendo conseguido angariar uma verba a qual permitiu satisfazer os pedidos apresentados.

Ainda neste âmbito, foi lançado o desafio à população em geral para recolha de bens de primeira necessidade, tendo a APCL recolhido ao longo do ano um conjunto de produtos e bens de primeira necessidade, alimentares e não alimentares, que permitiu distribuir 42 cabazes, por doentes e seus familiares financeiramente carenciados.

W
VGO
A

1769
K

Os pedidos de apoio foram submetidos pelos Serviços Sociais dos Hospitais dos Capuchos (Centro Hospitalar Lisboa Central), Santa Maria (Centro Hospitalar Lisboa Norte) e IPOLFG.

2. Apoio à Investigação Científica

No ano em análise atribuiu-se a sexta Bolsa de Investigação APCL/SPH/AMGEN, sobre Mieloma Múltiplo, a qual foi atribuída à Professora Cristina João, da Fundação Champalimaud. O projeto ao qual foi atribuída a Bolsa tinha como “Estudo do papel neuronal na interacção entre as células NK e o mieloma múltiplo (NeuriMM)” / "Study of the neuronal role on the interplay between NK cells and Multiple Myeloma (NeuriMM)" e o seu valor foi de €20.000 (vinte mil euros).

A entrega desta Bolsa teve lugar na sede da APCL, no dia 18 de outubro, e foi presidida pelo Exmo. Senhor Ministro da Saúde, Dr. Manuel Pizarro, tendo tido a presença de vários técnicos de saúde, e personalidades ligadas ao Sector da Saúde.

Foi também atribuída a quarta Bolsa APCL/SPH/Gilead Sciences, no valor de 15.000€ (quinze mil euros) na área “Neoplasias B das Células Maduras”, ao Dr. Nuno Rodrigues dos Santos, do i3S - Instituto de Investigação e Inovação em Saúde, Universidade do Porto ao projeto com o título "Bloqueio com anticorpo da proteína de controlo imunitário PSGL-1 como estratégia para aumentar as respostas de linfócitos T humanos contra linfoma – PROBLOCK”, numa cerimónia realizada no auditório do Caleidoscópio dia 27 de outubro.

Foi ainda atribuída a primeira Bolsa APCL/SPH/Novartis, no valor de 15.000€ (quinze mil euros) na área da Leucemia Mieloide Crónica à Dra. Ana Meireles do IPO do Porto ao projeto com o título “Caracterização epidemiológica da população de doentes com leucemia mieloide crónica tratados no IPO do Porto” Os resultados foram divulgados na reunião da SPH em novembro de 2022.

12
208
A

3. Workshops e Seminários

No ano em análise, a APCL tinha no seu Plano, a realização de diversos workshops, nomeadamente de maquilhagem e nutrição, os quais, tendo em conta as suas características, seriam realizados presencialmente. Tal não foi possível, pelo que estas ações ficaram prejudicadas, e serão retomadas, tão logo seja possível.

Foi realizado um seminário sobre mieloma múltiplo, com o apoio da IMF – Internacional Mieloma Foundation, no dia 29 de outubro, evento presencial no Hotel Lumen em Lisboa, contando com 93 participantes, a maioria pacientes de Mieloma Múltiplo.

APCL
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
CONTRA A LEUCEMIA
Desde 2002

**INTERNATIONAL
MYELOMA
FOUNDATION**

**29 de
OUTUBRO**
Lumen Hotel & The
Lisbon Light Show
Rua Sousa Martins, 20
1050-217 Lisboa
2022

**Seminário APCL
sobre
Mieloma Múltiplo
em colaboração com a IMF**
Para pacientes, cuidadores, enfermeiros, médicos
e outros profissionais de saúde relacionados

APCL
INFORMAÇÕES
E INSCRIÇÕES
geral@apcl.pt
Tel. 213422205

**ENTRADA
LIVRE**

PROGRAMA | COORDENAÇÃO Dr. Fernando Leal da Costa (IPO de Lisboa)

- 09:45 Registo
- 10:00 Boas vindas: Dr. Carlos Horta e Costa (APCL)
- 10:10 **Terapêuticas usadas no presente e o futuro**
Dr. Fernando Leal da Costa (IPO de Lisboa)
Perguntas e respostas
- 11:00 **Como tratamos o Mieloma Múltiplo em França**
Dr. Jean - Luc Harousseau (Universidade de Nantes)
Perguntas e respostas
- 12:30 Almoço (incluído, no hotel)
- 14:00 **A importância do acompanhamento do Estomatologista**
Dr. Marcelo Prates (CHULC - Hospital de São José)
Perguntas e respostas
- 14:45 **Gerir os Sintomas do Mieloma Múltiplo
e os efeitos Secundários das Terapêuticas**
Prof.ª Dra. Cristina João, Prof.ª Dra. Catarina Galdes,
Dr. Rui Bergantim (Grupo Português do Mieloma Múltiplo)
Perguntas e respostas
- 16:00 **Os Grupos de Apoio e Apoio Emocional**
Dra. Andreia Cardoso (Coordenadora e moderadora do
Grupo de Apoio para doentes com MM - APCL)
Perguntas e respostas
- 17:15 Perguntas e respostas
- 17:30 Encerramento: Professor Dr. Manuel Abecasis (APCL)

Bristol Myers Squibb | sanofi | **Pfizer** | oncology | janssen | GSK

AVISO DE PARTICIPAÇÃO
4e
2022

Fig.1 Agenda Seminário Mieloma Múltiplo 2022

Conforme referido anteriormente, a APCL teve de se reinventar para continuar a prestar informação útil a doentes, cuidadores, familiares e comunidade em geral.

W
nos
A

Assim ao longo do ano, foram realizados os seguintes webinars, conforme o nome indica por via telemática:

1 – Webinar - Viver Com Cancro de Sangue;

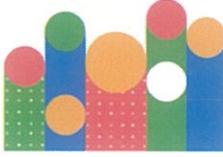
2 – Webinar - Sobre Comunicação;

3 - Webinar – Sobre Linfomas Cutâneos;

Todos eles tiveram bastante participação e excelentes oradores, tendo sido elogiados pelos participantes, e pelos seus promotores. Os seus conteúdos estão disponíveis no canal Youtube da APCL: https://www.youtube.com/channel/UCyxXX5hjHTzSFSPA5vzdR_Q

Neste âmbito ainda, no Plano estava previsto a realização das 3^{as} jornadas nacionais da APCL, abrangendo várias temáticas de interesse para a comunidade próxima da APCL.

As mesmas, forma realizadas por forma virtual, tendo tido a seguinte agenda:



JORNADAS VIRTUAIS 2022

UMA VISÃO SOBRE AS DOENÇAS HEMATO-ONCOLÓGICAS EM PORTUGAL

moderador Paulo Farinha, Jornalista

24 JUN. manhã **tarde**

<p>9h15 boas-vindas Carlos Horta e Costa, Vice-Presidente da APCL</p> <p>9h25 Sessão motivacional Jorge Coutinho, Coach, Fundador da be coach</p> <p>9h55 MIELOMA MÚLTIPLO / Grupo Português de Mieloma Múltiplo - novas terapêuticas e ensaios clínicos disponíveis em Portugal Cristina João, Hematologista, Fundação Champalimaud Catarina Geraldes, Hematologista, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra Rui Bergantim, Hematologista, Centro Hospitalar e Universitário de São João</p> <p>Perguntas ao painel por Pacientes Mieloma Múltiplo José Reis, Paulo Chinopa e Filipa Lopes</p> <p>intervalo</p> <p>11h LINFOMAS CUTÂNEOS DE CÉLULAS T / Q&A Mariana Cravo, Dermatologista, IPO de Lisboa</p> <p>11h40 Os direitos do doente antes e depois da fase ativa da doença / Q&A Luísa Almeida, Assistente Social, IPO de Lisboa</p> <p>intervalo</p> <p>12h15 PAINEL DEBATE APCL / DGS / Infarmed Impacto da pandemia nos cuidados a doentes hemato-oncológicos Marganda Oliveira, Ponto de Contacto do Projeto INCLUIR, Infarmed José Dimis, Diretor do Programa Nacional das Doenças Oncológicas, DGS Fernando Leal da Costa, Hematologista, Sócio Fundador da APCL</p> <p>13-14h almoço</p>	<p>14h SERVIÇOS PARTILHADOS DO MINISTÉRIO DA SAÚDE / Q&A Transformação digital do SNS, o que já mudou? O que vai mudar? Luís Goes Pinheiro, Presidente do Conselho de Administração da SPMS, E PE</p> <p>14h30 LEUCEMIA LINFoblástica AGUDA / Q&A Manuel Brito, Oncologista Pediatria, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra</p> <p>15h10 LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA / Q&A Francesca Pierdomenico, Hematologista, IPO de Lisboa Mirandolinda Carvalho, <i>histórias na primeira pessoa</i></p> <p>intervalo</p> <p>16h LEUCEMIA MIELOIDE AGUDA / Q&A Elana Aguiar, Hematologista, Hospital de São João Sérgio Estrela, <i>histórias na primeira pessoa</i></p> <p>16h40 NECESSIDADES REAIS DOS DOENTES COM CANCROS DE SANGUE Francisco Noronha dos Santos, Catarina Rogado, Sérgio Estrela, Joana Casimiro Almeida, <i>histórias na primeira pessoa</i></p> <p>intervalo</p> <p>17h40 LINFOMAS / Q&A Daniela Alves, Hematologista, Hospital de Santa Maria Cláudia Mendanha e João Rodrigues, <i>histórias na primeira pessoa</i></p> <p>18h20 TERAPIA CELULAR EM PORTUGAL / Q&A Gilda Teixeira, Hematologista, IPO de Lisboa Patrícia Costa e Hugo Silva, <i>histórias na primeira pessoa</i></p> <p>18h50 encerramento Manuel Abecasis, Presidente da APCL</p>
---	---

APCL ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA CONTRA A LEUCEMIA

PARTICIPAÇÃO GRATUITA EVENTO ONLINE
INSCRIÇÕES EM https://apcl.eventbrite.pt/jornadas_apcl_2022.aspx

APDIO



Fig.2 Agenda Jornadas Virtuais 2022

14
1763
A

As Jornadas realizaram-se no dia 24 de junho, tendo tido uma participação numerosa e ativa, tendo os respetivos promotores manifestados o seu agrado.

Pretende a APCL que estas jornadas sejam uma referência e um marco anual, na transmissão da informação mais atual e relevante no que toca às doenças hemato-oncológicas, na perspetiva do doente e seu cuidador.

No dia 27 de outubro, no Auditório Caleidoscópio e com o apoio da Gilead-Kite e com a colaboração do Observador realizou-se uma mesa de debate sobre “O Futuro de Medicina de Precisão em Portugal”, com a seguinte agenda:

Novos Horizontes da Terapia Celular

16H30

Receção de convidados

17H

Apresentação do vídeo “Um caminho de Esperança”

17H15

Abertura da sessão “O Futuro da Medicina de Precisão em Portugal | Novos Horizontes da Terapia Celular”

17H30

Início da Mesa-Redonda em livestreaming no site do Observador
Dr. Alexandre Valentim Lourenço - Ordem dos Médicos
Dra. Catarina Baptista - APAH
Prof. Dr. Manuel Abecasis - APCL
Prof.ª Dra. Ana Paula Martins - Gilead

18H15

Entrega da Bolsa Building Future Knowledge
Discurso Institucional APCL (Prof. Dr. Manuel Abecasis)
Discurso Institucional SPH (Dr. José Carda)
Discurso Institucional Gilead (Dra. Cláudia Delgado)
Apresentação do projeto Vencedor

19H15

Encerramento da sessão



Fig.3 Novos Horizontes da Terapia Celular

4. Informação e Literacia

Continuaram as atualizações e melhorias no site da APCL, em www.apcl.pt, o qual permite com as novas ferramentas fazer donativos e disponibilizar informação científica de qualidade. A plataforma continua em atualização e permitirá dotar o portal de outras funcionalidades para os utilizadores.

LA
rCS
A

Em 2022 o Grupo Português de Mieloma Múltiplo fez a revisão dos conteúdos sobre o Mieloma Múltiplo. No website da APCL podem encontrar-se todas as informações atualizadas sobre a atividade da associação para que a comunidade que nos segue possa participar ativamente dessas atividades.

- Realização de diversas campanhas de sensibilização no mês de setembro, mês dos cancros de sangue, em parceria com a Takeda, Janssen e Astrazeneca. A campanha com da Takeda de 2020 teve continuidade em 2021; tratou-se de uma campanha digital, e o objetivo foi o de criar awareness para as doenças hemato - oncológicas na sociedade em geral: “Invisível até ser demasiado visível” #ateserdemasiadovisivel #cancrosdesangue.
- A campanha da Janssen teve uma dimensão maior do que as que estamos habituados a realizar a este propósito. Incluiu ações de rua (mupis, cartazes, outdoors, iluminação de monumentos da cor vermelha em 18 cidades do país), criação de website <https://www.cancrosdosangue.pt/>, meios digitais, spots publicitários na rádio. A campanha designava-se por #SetembroRubro - Mês dos Cancros do Sangue e utilizava a palavra “Silencioso” para expressar uma das características das doenças hemato-oncológicas. A APCL teve milhares de interações nas redes sociais, Instagram e Facebook durante a publicação dos conteúdos desta campanha.
- Com o apoio da Pfizer produziu-se o primeiro Guia do Doente Hemato-Oncológico em 2021 que tem como objetivo ajudar os doentes, as famílias e cuidadores a manter um registo das consultas médicas relacionadas com as suas patologias, foram produzidas 300 cópias do guia que foram distribuídas em 2022 pelos hospitais e também enviadas via CTT para os pacientes que as solicitaram.
- Em colaboração com a GSK, a APCL lançou um inquérito aos pacientes para verificar o grau de conhecimentos sobre o Herpes Zoster em 2021; neste estudo participaram mais 9 associações, a APCL obteve 17 respostas. Em 2022 foram publicados os resultados mais relevantes obtidos através do inquérito.
- Em colaboração com a Takeda, APLL e ADL foi lançado um inquérito aos pacientes de Mieloma Múltiplo sobre o “Impacto da doença na vida dos Pacientes em Portugal”. Participaram 84 pacientes e 9 cuidadores e foi apresentado um poster na reunião da SPH de 2022 após a análise dos resultados.

HA
5709
A

5. Grupos de Apoio de doentes e cuidadores

Em 2022, começaram alguns grupos de apoio com o objetivo de ajudar as pessoas que vivem com doenças hemato-oncológicas. Estes grupos oferecem um ambiente seguro para que as pessoas possam partilhar as suas experiências, com apoio e compreensão. Os grupos de apoio foram criados para fornecer aos participantes uma plataforma para que eles possam partilhar suas experiências, encontrar informações úteis que possam contribuir para aumentar a sua qualidade de vida. Eles também oferecem um lugar seguro para que as pessoas possam partilhar suas preocupações e se possam apoiar entre pares.

Os grupos estão divididos por patologias:

- Grupo de apoio para doentes com leucemias e linfomas
- Grupo de apoio para doentes com mieloma múltiplo

Os primeiros grupos tiveram início em março de 2022, funcionam com sessões online, e com a periodicidade quinzenal. Para a moderação do Grupo de pacientes com Leucemias e Linfomas a APCL tem a colaboração da Dra. Sara Teixeira (Psicóloga). Para a moderação do Grupo de pacientes com Mieloma Múltiplo a APCL conta com a colaboração da Dra. Andreia Cardoso (psicóloga). Foi realizado um inquérito aos participantes após as primeiras 5 sessões e todos os pacientes manifestaram a importância do Apoio dos Grupos na melhoria da sua qualidade de vida.



22. 03. 2022 , 17h, online
**PACIENTES DE
LEUCEMIAS E LINFOMAS**
DRA. SARA TEIXEIRA (PSICÓLOGA)

24. 03. 2022 , 17h, online
**PACIENTES DE
MIELOMA MÚLTIPLO**
DRA. ANDREIA CARDOSO (PSICÓLOGA)

Duração 1:30h | Vagas limitadas a 8 participantes | Inscrição obrigatória pelo email geral@apcl.pt 

Fig.4 Grupos de Apoio APCL março de 2022

Em outubro de 2022, teve início o segundo grupo de apoio para pacientes com mieloma múltiplo também moderado pela Dra. Andreia Cardoso.

A
1769
A

6. Casa Porto Seguro

Conforme referido no início, teve lugar em princípios de novembro de 2020, o início da obra de remodelação/reconstrução da casa de acolhimento da APCL, a Casa Porto Seguro.

Estimava-se que, no final do ano de 2021, possivelmente em novembro, a obra estivesse concluída, o que acabou por não se verificar. Efetivamente, a sua conclusão, em termos de obra, ocorreu no final do ano de 2022.

Importa referir que o financiamento da obra está assegurado, sendo que agora se torna importante assegurar o seu recheio, e de seguida a sua manutenção para os anos futuros. Ainda em 2022 a Casa foi parcialmente mobilada. Foi, ainda, pedida a licença de utilização à Câmara Municipal de Lisboa



Fig.5 Casa Porto Seguro em 2020



Fig.6 Casa Porto Seguro em 2022

JA
768
AO

7. Relações Internacionais

Aqui, tal como em atividades anteriores, a pandemia prejudicou em muito a realização de reuniões entre associações congéneres a nível internacional.

Participação no Global Myeloma Action Network (GMAN) Summit da International Myeloma Foundation, assegurada pela Lara Cunha;

Participação no Lymphoma Global Summit, assegurado pela Lara Cunha;

Participação da reunião anual com a Myeloma Patients Europe assegurado pela Lara Cunha;

A Lara Cunha frequentou o MPE Advocate Development Programme (ADP), que é um programa de direcionado aos membros da MPE com o objetivo de fornecer conhecimento aos advocate de pacientes com mieloma sobre processo de desenvolvimento de medicamentos. Este é o primeiro programa específico e adaptado às necessidades dos advocates de pacientes de mieloma múltiplo, não apenas através de conteúdo teórico, mas também através de sessões práticas que ocorreram durante as reuniões científicas: Reunião Anual da Associação Europeia de Hematologia (EHA) e Reunião Anual da Sociedade Europeia de Oncologia Médica (ESMO).

1165
A6

II – ATIVIDADES DE FINANCIAMENTO

Tal como nas atividades anteriores, a situação de pandemia veio prejudicar e cancelar algumas atividades de procura de financiamento.

Contudo, e procurando assegurar a sustentabilidade financeira da APCL, desenvolveram-se um conjunto de iniciativas:

1. IRS Consignado

Tal como em anos anteriores, a divulgação contínua e o apelo à colocação do NIF da APCL para consignação do IRS é uma fonte importante de receitas. A campanha de sensibilização usada, neste ano de 2022, foi desenvolvida, pela Agência de comunicação “Havas”, sem custos para a APCL.

A campanha teve cobertura através dos diversos títulos do Grupo Cofina, RTP, Canais TVCine, mupis, painéis, Influencers digitais. Todo este espaço mediático foi “*pro-bono*”.

À data da elaboração do presente Relatório, bem como dos Anexos e Contas, a Autoridade Tributária ainda não tinha enviado o montante a receber pela APCL.

2. Iniciativas de particulares

A Binding Site desafiou a APCL a lançar uma campanha à sua comunidade, durante o mês de março de 2022- mês da Consciencialização para o Mieloma. Com o objetivo de dar visibilidade à doença criou-se um movimento #passospelomieloma com o objetivo de serem atingidos 40 milhões de passos, e assim a Binding Site doou assim 2000€ à APCL.

No dia 11 de setembro na Aula Magna da Universidade de Lisboa realizou-se o Concerto Solidário da Orquestra Médica Ibérica, tendo sido angariados 5500€ para a APCL.

10
1769
A

Dia 26 de novembro foi realizado um torneio de ténis Solidário no Clube de ténis do Estoril - Torneio Solidários até à Medula. A Caetano Baviera doou 2000€ no seguimento desta iniciativa para o projeto da Casa Porto Seguro.

No dia 19 de dezembro A Associação Portuguesa Contra a Leucemia (APCL) apresentou na sua sede em Lisboa, "De azul a arco-íris" – um livro dedicado à temática da leucemia, numa iniciativa promovida pela empresa Betweien, no âmbito das comemorações do seu aniversário.

A Vanda Limpinho, sobrevivente de linfoma em conjunto com o Grupo Editorial Atlântico e a Editora Primeiro Capítulo, lançaram um livro "Nunca Atires a Toalha ao Chão" escrito pela própria e que foi colocado à venda no passado mês de setembro. Os lucros da venda do livro revertem para a APCL e em novembro foram doados 1000€.

A Synlab contactou a APCL, para que pudesse contribuir para algum dos projetos em curso, não só financeiramente, mas fazendo um dia de teambuilding para os colaboradores da empresa, assim doaram 7 883,13€ (sete mil oitocentos e oitenta e três euros e treze cêntimos) para a aquisição de camas e colchões da Casa Porto Seguro. Na ação de teambuilding montaram a maioria das camas compradas.

A Gilead- Kite mobilizou a sua equipa, em atividades de team building, em dois momentos para realizarem trabalhos na Casa Porto Seguro, tais como pintura de mesas, cadeiras, molduras.

O Leroy Merlin em atividade de team building, com os seus colaboradores colocaram os cortinados de toda a Casa de Acolhimento.

3. Sócios e voluntários

A angariação de novos sócios é uma tarefa complicada. Houve um aumento do número de pessoas que pretenderam associar-se à nossa causa, por motivos normalmente pessoais. Para além desses casos é difícil recrutar novos sócios entre a sociedade civil.

Assim, nesta área o nosso objetivo mais realista foi o de manter e recuperar antigos sócios que deixaram de pagar quotas e fidelizar os sócios atualmente existentes. Neste seguimento a aposta da Instituição vai de encontro à organização e segmentação da base de dados, não só de sócios, como de todos os contactos efetuados com a APCL. Este trabalho foi realizado, houve uma atualização da base de dados de sócios, a criação de bases de dados de doentes por patologia, profissionais de saúde, investigadores, centros de investigação.

4. Eventos

Aqui também a pandemia veio complicar e muito a atividade da APCL. Estavam previstos os seguintes eventos que não se realizaram:

- Programa RTP/Altice, não realizado por a RTP ter informado a APCL que não dispunha de carros de exterior. Em anos anteriores, esta ação significou uma receita líquida de cerca de €32.000.

5. Apoio à Investigação Científica

As bolsas de investigação concedidas têm um determinado valor, acordado com o promotor. A APCL cobra uma percentagem acima desse valor “overhead”, por forma a assegurar os custos administrativos, de promoção, de produção de materiais etc. No ano de 2022, para além das Bolsas em parceria com a Amgen e Gilead lançámos ainda uma Bolsa em parceria com a Novartis e com a SPH na área de Leucemia Mieloide Crónica; no entanto, nas primeiras datas de oportunidade de candidaturas, em 2021, o único projeto candidato não preenchia os requisitos exigidos pelo regulamento. Assim a Bolsa foi lançada e atribuída em 2022.

6. Informação e literacia

Em colaboração com a Janssen, Moai Consulting, APLL e ADL, a APCL lançou um inquérito aos doentes hemato-oncológicos “Preferências, expectativas e impacto das doenças Hemato-oncológicas em Portugal”.

APCL
 17/09/20
 A

O inquérito foi publicado nas redes sociais e website da APCL e enviado via email para cerca de 300 pacientes, no total foram obtidas 355 respostas ao questionário, conforme distribuição na figura abaixo:

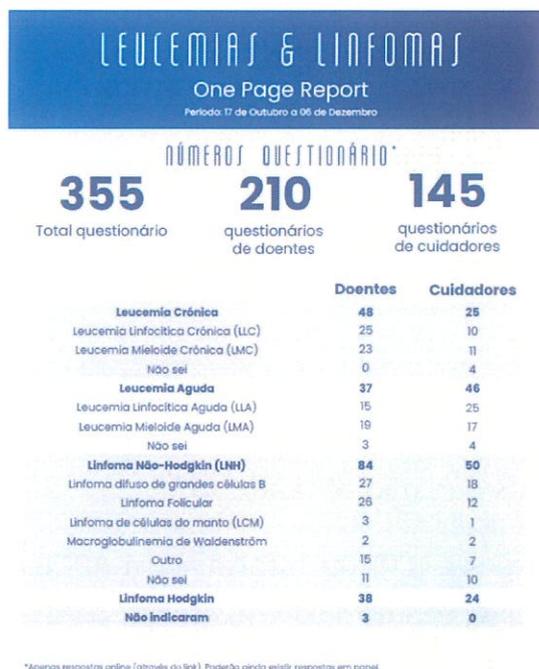


Fig.7 Relatório preliminar do survey “Preferências, expectativas e impacto das doenças Hemato-oncológicas em Portugal”

7. Workshops e seminários

Não tendo sido possível realizar os workshops presenciais, a APCL não realizou estas ações, embora as mesmas, do ponto de vista de receitas, não fossem significativas. Ao invés de seminários presenciais, à exceção do Seminário sobre Mieloma Múltiplo, a APCL optou pela realização de webinars e pela terceira edição das Jornadas Nacionais – Uma Visão sobre as doenças hemato-oncológicas em Portugal”. Estes eventos tiveram custos de organização, de promoção e com o moderador. No entanto, esses custos foram cobertos pelas receitas obtidas dos promotores, tendo libertado uma margem para a APCL.

17/09/23
A

III CUSTOS

Nos Custos nada de relevante há a assinalar.

Os custos com Recursos Humanos tiveram um pequeno acréscimo, fruto da saída da Ana André, recrutamento a part-time da Sandra Baptista, que saiu ao fim de 6 meses, e do recrutamento por 1 ano da Rosa Lopes.

Os FSE's tiveram um acréscimo em relação ano anterior, da ordem dos 63,2%, basicamente justificados pelo acréscimo na rúbrica de "serviços especializados". No entanto, as grandes despesas nesta rúbrica tiveram como contrapartida uma receita, a qual não só cobriu o respetivo custo, como libertou margem para a APCL.

IV PARCERIAS E PROTOCOLOS

As parcerias e protocolos com diversas empresas são fundamentais para o desenvolvimento e bom funcionamento da APCL. No ano de 2022 estiveram a decorrer as seguintes parcerias:

- ✓ Protocolo de atribuição de uma Bolsa científica patrocinado pela empresa Amgen, que teve a denominação de "Bolsa de Investigação APCL/SPH/Amgen";
- ✓ Protocolo de atribuição de uma Bolsa científica patrocinado pela empresa Gilead, que teve a denominação de "Bolsa de Investigação APCL/SPH/Gilead";
- ✓ Integração no Projecto INCLUIR - Infarmed - Capacitação em Avaliação de Tecnologias de Saúde. O Projeto INCLUIR surgiu da vontade de estruturar o relacionamento do Infarmed com as pessoas com doença e as entidades que as representam. Tem como objetivos promover uma maior proximidade e regularidade neste relacionamento, numa lógica de benefício mútuo, possibilitar que as entidades representantes de pessoas com doença possam adquirir posições mais informadas sobre os processos do Infarmed, e que o Infarmed possa incluir nas suas atividades a perspetiva da pessoa

com doença, a sua experiência, necessidades e preferências, bem como as dos seus cuidadores e familiares. Durante o ano de 2022 a APCL foi consultada 5 vezes para que se recolhesse o parecer de doentes para 5 novos medicamentos a serem lançados no mercado;

AGRADECIMENTOS

A APCL agradece a todos os seus Parceiros o apoio que nos concederam ao longo do ano de 2022, sem o qual as ações desenvolvidas e os resultados obtidos não teriam sido possíveis, nomeadamente num contexto de incerteza, e cujas consequências ainda são difíceis de equacionar.

Esperamos assim continuar a merecer a confiança dos nossos Parceiros, por forma a que a Missão da APCL continue a ser assegurada e desenvolvida.

NOTA FINAL

O ano de 2023, fruto das consequências da Guerra na Ucrânia, nomeadamente a inflação e seus reflexos na contração dos investimentos por parte dos nossos Parceiros/financiadores, antevê-se difícil, obrigando a APCL a rigoroso controlo de custos, e, eventualmente a repensar algumas das atividades constantes do seu Plano de atividades. No entanto, a administração tudo fará para minimizar estes impactos.

Maria M. A.
/mb /D Δ
João Carlos Sá