

14

PLANO DE ATIVIDADES 2024

A Associação Portuguesa Contra a Leucemia submete à apreciação dos seus Associados reunidos em Assembleia Geral no dia 28 de novembro de 2023, o Plano de Atividades e o Orçamento para o exercício de 2024.

O Plano e o Orçamento ainda refletem as consequências da pandemia, nomeadamente a contração económica ao nível das Empresas, com reflexo imediato nos apoios à atividade da APCL.

Igualmente tem em conta a situação de guerra na Europa, com a invasão da Ucrânia pela Federação Russa, e mais recentemente a guerra Israel-Hamas. Estes factos estão 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 2024.

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 três anos transatos o Plano que agora se apresenta para aprovação, bem como a sua tradução financeira em Orçamento, inclui a "Casa Porto Seguro". À data da elaboração do Plano, a Casa Porto Seguro encontra-se em pleno do funcionamento.

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. Workshops, Webinars e Seminários;
6. Informação e Literacia;
7. Grupos de Apoio de doentes e cuidadores;
8. Relações Internacionais;
9. 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 2023 foi ainda intenso 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 2024, e tendo em conta que a situação atual poder-se-á agravar, serão desenvolvidos esforços, por forma a poder continuar a prestar este apoio.

A Casa Porto Seguro tem 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 reuniu as condições para tornar este apoio uma realidade, pelo que, em 2024 irá manter-se. 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 é 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.

MS

3. Atividade física para doentes e ex doentes

Será um projeto novo, previsto para 2023, mas que transita para 2024, 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 2023 com a bolsa Amgen procurar-se-á obter uma nova bolsa para 2024, no valor de 15 mil euros para o investigador vencedor na área e Mieloma Múltiplo Criação de uma nova Bolsa de Investigação com a Lilly, com o valor de 15mil euros para o investigador vencedor, na área das neoplasias das células B maduras.

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. 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

- 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;

Webinars

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

Seminários

- Realização de seminários, com a duração de um dia, sobre Mieloma Múltiplo, Linfomas, Leucemias e Diretos do doente Oncológico dirigido a doentes e cuidadores.
- Realização das 5ª Edição das Jornadas Nacionais da APCL, a exemplo das efetuadas em 2023, cujo formato, oradores e moderador, muito contribuíram para o respetivo êxito;

De referir que, o formato de 2024, será analisado por forma a encarar a melhor solução para todos, participantes, patrocinadores, organização.

Os temas a abordar serão semelhantes aos de 2023, com a respetiva atualização.

Sessões de Esclarecimento “Comprender Melhor”

- Realização de sessões de Esclarecimento online com regularidade trimestral sendo os temas definidos de acordo com as necessidades de informação dos pacientes.



6. 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 2023 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 2024 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;
- Criação de uma aplicação móvel na área da saúde, destinada tanto a pacientes quanto a cuidadores. Esta APP vai oferecer a possibilidade de realizar um registo diário de informações cruciais, incluindo datas de exames e consultas, alertas para medicação, sintomas e perguntas a serem discutidas durante as consultas médicas. Adicionalmente, vai fornecer orientações e alertas de grande utilidade para otimizar a gestão da saúde. Terá um design intuitivo, será construída para simplificar a vida dos utilizadores e promover um acompanhamento mais eficaz da saúde, contribuindo, assim, para a melhoria do bem-estar e da qualidade de vida.
- Divulgação do podcast gravado em 2023.
- 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.

14

7. 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 continuar 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.

AÇÕES A DESENVOLVER

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

8. Casa Porto Seguro

Esta atividade, que desde a fundação da APCL foi tida como objetivo prioritário, encontra-se finalmente em pleno funcionamento.

A obra teve início em 08 de novembro de 2020, e a sua conclusão ocorreu em outubro de 2022. A Casa Porto Seguro foi inaugurada no dia 23 de maio de 2023 e abriu portas aos doentes no final de agosto de 2023.

AÇÕES A DESENVOLVER

- Continuar as ações com vista a assegurar a manutenção da Casa, decorrente do Plano e o Orçamento elaborados;
- Dinamizar o funcionamento da Casa, com ações de interesse para os seus ocupantes, por forma a melhorar o seu bem-estar.

9. 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 2024 estão previstas as participações descritas a seguir.

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 2024;
 - EHA 2024;
 - Lymphoma Coalition Global Summit;
 - Reunião AGM *Myeloma Patients Europe*;

- GMAN da International Myeloma Foundation;
- WeCan Academy;

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 2024, 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 2024 um torneio de ténis, no Clube de Ténis do Estoril. Em simultâneo com o Torneio, ocorrerão diversas atividades, tais como, Yoga, 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 2024 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

- 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 2024 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 2024 irão na sua 5ª 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 2024 prevê-se a realização das Jornadas ainda em formato a definir.

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 2023, 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 2023, serão desenvolvidas ações de captação de fundos para ações específicas.

RECURSOS HUMANOS

O quadro de pessoal da APCL para 2024 será, basicamente, o mesmo que em 2023, ou seja:

- Lara Cunha como Diretora Executiva;
- Nádía Marques como Diretora da Casa Porto Seguro;
- Rosa Lopes como Assistente Administrativa.

Quer a Nádía Marques quer a Rosa Lopes reportam à Diretora Executiva Lara Cunha.

A atividade da APCL justificava ter, pelo menos, mais um efetivo, mas as condicionantes orçamentais não o permitem. Contamos com todo o empenho desta equipa, que tem vindo a demonstrar o seu apego à Causa e à Associação.

PARCERIAS E PROTOCOLOS

As parcerias e protocolos com a comunidade empresarial são fundamentais para a APCL.

Para o ano de 2024, 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.

Handwritten signature in blue ink, possibly reading "J. M. S. A."