

Relatório de Gestão 2019

A
M
RGS

Em 2019 a APCL teve um ano com uma atividade muito intensa, indo bem além dos anos transatos recentes. Tal verificou-se no desenvolvimento e concretização de ações na prossecução da sua Missão, bem com nas atividades de financiamento que tiveram uma expressão significativa. Importa salientar que tal foi conseguido apesar da reduzida estrutura interna da APCL.

O ano teve um marco importante que foi a aprovação, por parte da Câmara Municipal de Lisboa – CML, do projeto de arquitetura da “Casa Porto Seguro”. De seguida, deu-se início à elaboração dos projetos das especialidades, os quais foram entregues na CML nos primeiros dias de outubro. Em dezembro a APCL foi notificada para proceder à alteração do projeto relativo ao ar condicionado. A respetiva entrega está prevista para o mês de janeiro de 2020. Este facto provocou novo atraso no licenciamento da obra, conseqüente elaboração do caderno de encargos, lançamento do concurso, escolha do empreiteiro, e início da obra.

Através das diversas ações desenvolvidas, e do esforço na angariação de fundos e na contenção de custos, a APCL conseguiu apresentar resultados positivos, o qual foi de € 99.716,69 (noventa e nove mil setecentos e dezasseis euros e sessenta e nove cêntimos).

A atividade da APCL prosseguiu de acordo com a sua missão e objetivos, tendo sido desenvolvidas um conjunto de ações que de seguida se enumeram.

Apoio Social

Na área do Apoio Social e durante 2020, a APCL apoiou 33 famílias carenciadas, tendo para o efeito despendido a verba de €16.937,02 (dezasseis mil novecentos e trinta e sete euros e dois cêntimos).

Estes valores representam um aumento de cerca 53% relativamente ao ano anterior, e 35% de acréscimo face à verba orçamentada.

Os pedidos foram submetidos pelos Serviços Sociais dos Hospitais dos Capuchos, Santa Maria, IPOLFG, IPO do Porto e Hospital de Faro.

Investigação Científica

No ano em análise atribuiu-se a quarta Bolsa de Investigação APCL/SPH/AMGEN, sobre Mieloma Múltiplo, a qual foi ganha pela Dr. Vasco Bonifácio do Instituto Superior Técnico. Esta Bolsa tinha como título “Diferenciação osteogénica como alvo terapêutico no tratamento do mieloma múltiplo. OSTEOGLUTIS” no valor de €10.000 (dez mil euros).

A entrega desta Bolsa teve lugar nos Montes Claros, no dia 26 de junho, e foi presidida pelo Secretário de Estado da Saúde, Dr. Francisco Ramos, tendo tido a presença de vários técnicos de saúde, e personalidades ligadas ao Sector da Saúde.

No dia 9 de julho, a sede da APCL, foi atribuída a 1ª Bolsa APCL/SPH/Gilead, no valor de 15.000€ (quinze mil euros) na área “Neoplasias B das Células Maduras”, à Dra. Sara Duarte, com o título “ Estudo da relação entre as transformações genéticas e celulares na célula maligna assim como alterações no compartimento dos linfócitos B normais relacionadas com o tumor em doentes com Linfoma Linfoplasmocítico/Macroglobulinémia de Waldenstrom: abrindo novos horizontes no prognóstico da doença e estratégias de tratamento” os resultados apenas serão conhecidos no decorrer de 2020.

Grupos de doentes/ Workshops / Seminários

Foram feitos alguns workshops para doentes e cuidadores, com o objetivo de promover o aumento da literacia e de troca de experiências e vivências entre eles, com a participação de profissionais de diversas áreas.

Realizaram-se os seguintes workshops/ seminários:

- workshops de culinária/nutrição adequada a doentes hemato-oncológicos em parceria com a Associação de Cozinheiros Profissionais de Portugal, na pessoa da Dra. Maria João Caldeira e do Chef Pedro Sommer e as nutricionistas do IPO de Lisboa, Dra. Diana Alexandre e Dra. Inês Correia;

A
nes

- Workshops sobre os direitos do doente oncológico em parceria com o GACIDHO (Gabinete de Apoio ao Cuidador Informal do doente hemato-oncológico) do Hospital dos Capuchos, com a colaboração da Randstad, na pessoa da Dra. Sónia Gonçalves;
- Workshop de maquilhagem para doentes hemato-oncológicos, na sede da APCL, em colaboração com a Mary – Kay;
- Sessão de Esclarecimentos sobre Ensaio Clínicos na sede da APCL, coordenada pela Dr.ª Sónia Cândido da MSD;
- Sessão/ Debate “O Processo de Acesso aos Medicamentos Inovadores e quais são as necessidades em termos de informação?”, com uma apresentação do Dr. Carlos Martins, hematologista no Hospital Santa Maria e a coordenação do debate foi da responsabilidade do Dr. Fernando Leal da Costa, houve quarenta participantes entre doentes, cuidadores e profissionais da indústria farmacêutica;
- Seminário sobre Mieloma Múltiplo, com abordagem a vários temas de interesse para os doentes, organizado em parceria com a IMF (International Myeloma Foundation) e com a coordenação do Dr. Fernando Leal da Costa. Este seminário teve a participação dos seguintes oradores convidados: Dr.ª Sónia Neto, Binding Site, Dr. Humberto Oliveira, terapeuta ocupacional, Dr.ª Catarina Madeira, consulta da dor, Dr. Fernando Leal da Costa e Dr. Jean – Luc Harousseau, hematologistas. Estiveram presentes cerca de cem participantes, entre doentes, cuidadores e profissionais de saúde. Estas ações foram reconhecidas pelos participantes, como de importância para a vida deles, pelo que se irá intensificar no futuro, mesmo com outras temáticas;
- Encontros na sede da APCL do Grupo de Apoio de doentes e do Grupo de Apoio de Cuidadores, repetiram-se algumas vezes ao longo do ano, são momentos de partilha entre pares;

- A

nes
- Em parceria com a Enfermeira Rosa Romão, Dra. Ana Sofia Jorge (hematologista), Dra. Diana Alexandre e Dra. Inês Correia (nutricionistas), Dra. Inês Portugal e Dra. Luísa Almeida (assistentes sociais) e Dr. Luís Calado (psicólogo) elaborou-se o primeiro “Manual para doentes hemato-oncológicos” que foi posto à disposição de todos os doentes em território nacional;
 - Organização de um Torneiro de Padel Solidário com o apoio do Clube VII e do Dr. Luís Fragoso, a madrinha do evento foi a Sofia Araújo, vice-campeã europeia em 2017. Jogaram 26 pares nas categorias de F3, F4 e M3 e M4 e foram angariados 1427,25€. O evento teve como patrocinador principal a Habita+.

Outras atividades

- A APCL continuou a integrar a comissão externa para o acompanhamento do Programa Estratégico Nacional de Fracionamento de Plasma Humano 2015-2019, constituída pelo Despacho nº 15300-A/2016, tendo delegado a participação nesta comissão no se Vice-presidente Dr. Carlos Horta e Costa.
- A APCL continuou a parceria com o escritório de advocacia VDA – Vieira de Almeida e Associados – foram solicitados vários pareceres, e análises a contratos e apoios por parte de diversas entidades, com vista a ter aconselhamento jurídico.
- Lançamento de uma campanha de angariação de fundos através da consignação do IRS, na qual os cidadãos são sensibilizados a entregar, 0,5% da verba entregue ao Estado, no âmbito do IRS, a uma Instituição.

Toda a parte criativa da campanha foi idealizada e realizada pela Agência Partners, e não teve qualquer custo para a APCL

A campanha teve cobertura de Tv (CMTV), Rádio M80 e Smooth FM, e Imprensa, com os diversos títulos do Grupo Cofina. Todo este espaço mediático foi “*pro-bono*”.

A
A
768

- Presença na programação generalista diária da RTP no dia 30/10 num programa especial designado “Todos Por Uma Casa” onde foram abordadas diversas causas e objetivos da APCL, foi ainda emitido o concerto “Todos Por Uma Casa”, em horário nobre que se tinha realizado no dia 23/10 no Campo Pequeno.

No decorrer do programa os espetadores foram sensibilizados para contribuírem financeiramente para a APCL, através da linha de valor acrescentado, e cujo destino principal foi a Casa de Acolhimento da APCL.

- Continuação de atualizações e melhorias no site da APCL, em www.apcl.pt, o qual permite com as novas ferramentas fazer donativos, e a inscrições de sócio com uma dificuldade reduzida, disponibilizar um live chat para esclarecimento de dúvidas com profissionais de saúde e outros, disponibilizar informação científica de qualidade. A plataforma continua em atualização e permitirá dotar o portal de outras funcionalidades para os utilizadores.

- Conforme já referido na introdução, foi aprovado pela CML o projeto de arquitetura, e elaborados os projetos das especialidades, os quais foram entregues no início de outubro.

O projeto do ar condicionado teve de ser revisto e alterado, por imposição da CML, o que irá atrasar o projeto.

O prédio encontra-se muito próximo do IPO e do Hospital de St^a Maria, o que irá facilitar os seus ocupantes, doentes em ambulatório, e Familiares de doentes.

- 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 2019 a APCL foi consultada 6 vezes para que se recolhesse o parecer de doentes para 6 novos medicamentos a serem lançados no mercado;

1
A
NGR

- Participação no Programa de indução da Janssen - esta iniciativa visa contribuir para uma melhor integração dos colaboradores, colocando-os em contacto com diferentes valências do dia a dia da companhia e que vão desde a cultura organizacional, passando pelos diferentes departamentos e áreas terapêuticas, até aos diferentes stakeholders com quem interagem.

O objetivo da participação da APCL foi o de expor os principais desafios e expectativas das Associações de Doentes relativamente aos diferentes stakeholders da Saúde, a forma como percebemos a indústria farmacêutica, a relação Associações de Doentes/Indústria Farmacêutica e a sua visão do setor da Saúde em Portugal;

- Participação, como júri, na competição Life Enablers 2019, organizada pela Spark Agency, com o apoio da Takeda. A Life Enablers foi uma competição que visou premiar a inovação, a criatividade e o engenho de soluções que conseguiram repensar a qualidade de vida e dos cuidados de saúde dos doentes e das suas famílias. Promoveu o diálogo e proporcionou novas dinâmicas de interação entre as diferentes comunidades – as universidades, a comunidade médica, os doentes e as famílias;

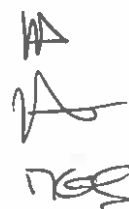
- Participação num advisory board organizado pela Abbvie sobre o valor da investigação clínica em Portugal. Estiveram presentes um grupo de representantes dos doentes, e foram ouvidos acerca das necessidades dos doentes em Portugal em termos de literacia em Investigação Clínica, acesso a informação pública sobre os ensaios clínicos a decorrer e papel do doente no processo de investigação. Os objetivos desta reunião consistiam em identificar ações concretas passíveis de implementação em Portugal que visassem aumentar a literacia dos doentes em investigação clínica e ainda desenhar instrumentos que melhorem a experiência de participação dos doentes em ensaios clínicos.

● Participação numa reunião com vista à compreensão das necessidades dos doentes com mieloma múltiplo, através da participação num Expert Meeting realizado pela Takeda em Lisboa no dia 12 de outubro de 2019, foi avaliada a possibilidade de criação de um Patient Support Program (PSP) para estes doentes;

● Participação no “Fórum Saber Mais para Apoiar Melhor (SMPAM)” organizado pela Novartis. Este Fórum é uma iniciativa que tem vindo a decorrer desde 2015 com o objetivo de estimular a informação, discussão e partilha de experiências e boas práticas entre Associações de Doentes, das mais diversas áreas, proporcionando a oportunidade de contacto com interlocutores na área da saúde, promovendo informação e conhecimento útil para que as Associações possam reforçar as suas competências e capacidade de intervenção junto das entidades de saúde.

Em 2019, à semelhança do ano de 2018, o Fórum integrou, também, a iniciativa europeia EPIS – European Patient Innovation Summit, que decorreu no dia 15 de novembro, dando a oportunidade às Associações de Doentes portugueses de participarem remotamente na reflexão e discussão de ideias que contribuem para reforçar o papel do doente, enquanto cidadão, num mundo cada vez mais digital onde as oportunidades para a gestão da doença, minimização do seu impacto no dia-a-dia, recolha e acesso a informação relevante para a tomada de decisão estão, por vezes, à distância de um clique. Foi uma sessão onde as Associações de Doentes de 12 países europeus debateram os desafios do mundo digital e identificaram as oportunidades e desafios que este nos trás;

● Realização de uma campanha de sensibilização no mês de setembro, mês dos cancros de sangue em parceria com a Takeda, tratou-se de uma campanha digital e de rua, e o objetivo era o de criar awareness para as doenças hemato - oncológicas na sociedade em geral:
#vestimosdevermelho #contraosconacrosdosangue;



Relações Internacionais

A participação da APCL em atividades e reuniões internacionais continuou a ser seletiva, havendo participação apenas nas reuniões de efetivo interesse para os objetivos da APCL.

Ainda assim a APCL participou em:

- MPE (Myeloma Patients Europe), Global Meeting de 6 a 8 de março em Munique, promovida pela MPE com a presença do Vice-Presidente Carlos Horta e Costa;
- International Myeloma Foundation organizou o Global Myeloma Action Network (GMAN) em Amesterdão de 7 a 9 de junho a APCL foi representada pela Lara Cunha;
- Cancer Drug Development Forum (CDDF) organizou nos dias 18 e 19 de junho em Amesterdão o Multi-stakeholder Workshop on Involving Patients in Oncology Drug Development, a APCL esteve representada pela Lara Cunha, estiveram presentes várias entidades reguladoras de medicamentos, entre as quais o Infarmed a apresentar o Projeto Incluir, na pessoa da Dr.^a Margarida Oliveira;
- Lymphoma Coalition Global Summit entre 1 e 4 de outubro em Barcelona, a APCL foi representada pelo Vice-Presidente Carlos Horta e Costa;
- CML Horizons, apesar desta reunião se ter realizado em Lisboa de 17 a 19 de maio, após ter sido anulada a sua realização no Quénia, a APCL não participou, pois, a respetiva organização exigiu um fee aos participantes da APCL. Não sendo política da APCL pagar fees de participação, foi decidido não participar.

AD
A
768

Receitas Obtidas

Enumeram-se as principais receitas obtidas durante o ano de 2019, as quais são na sua maioria, reflexo das atividades já enunciadas:

- **IRS CONSIGNADO**

A divulgação contínua e o apelo à colocação do NIF da APCL para consignação do IRS que foi uma fonte importante de receitas, o valor angariado foi de **31 783,71** (trinta e um mil setecentos e oitenta e três euros e setenta e um cêntimos).

- **PROGRAMA RTP**

Não só um importante meio para se divulgar o trabalho da APCL, dando a conhecer à comunidade em geral as atividades desenvolvidas, mas foi também um momento importante para angariação de fundos - **68.220,60€** (sessenta e oito mil duzentos e vinte euros e sessenta cêntimos);

- **BOLSAS DE INVESTIGAÇÃO**

Representam um importante valor que entra nas contas da Instituição ao longo do ano apesar de ser depois atribuído ao bolseiro vencedor, retendo a APCL apenas 20% dos valores totais. Os valores totais recebidos para bolsas de investigação da Amgen e Gilead foram respetivamente, **€ 12.000** (doze mil euros) e **€18.000** (dezoito mil euros), a APCL reteve 20% de cada um destes valores para despesas administrativas.

10
17
1708

- INICIATIVAS DE PARTICULARES

- Donativos e individuais ou de empresas por iniciativa de privados;
- Concerto “Todos Por Uma Casa” no Campo Pequeno, com a orquestra Promenade a acompanhar: Tim, Paulo de Carvalho, Carlão, Gisela João, Sofia Escobar e Ana Bacalhau, com apresentação de Sílvia Alberto. Foram angariados com o concerto organizado **70 791,87€** (setenta mil setecentos e noventa e um euros e oitenta e sete cêntimos). Foi também um momento de sensibilização para as causas da APCL.

- SÓCIOS

A angariação de novos sócios é uma tarefa complicada.

Foram surgindo esporadicamente pessoas que pretendem associar-se à nossa causa, por motivos normalmente pessoais. Exceto esses casos é difícil recrutar novos sócios entre a sociedade civil.

Assim, nesta área o nosso objetivo mais realista é 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.



- CUSTOS

Nos Custos há a salientar o acréscimo nas rubricas:

- ✓ FSE – devido sobretudo a:

Renovação do Parque Informático;

Obras de conservação no Edifício Sede da APCL.

- PARCERIAS E PROTOCOLOS

As parcerias e protocolos com diversas empresas são fundamentais para o desenvolvimento e bom funcionamento da APCL. Para o ano de 2018 estiveram a decorrer as seguintes parcerias:

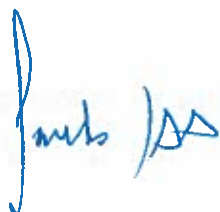
- ✓ Protocolo de atribuição de uma Bolsa científica patrocinado pela empresa Amgen, que teve a denominação de “Bolsa de Investigação APCL/SPH/Amgen”;
- ✓ Protocolo de atribuição de uma Bolsa científica patrocinado pela empresa Gilead, que teve a denominação de “Bolsa de Investigação APCL/SPH/Gilead”;
- ✓ 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 contribui efetuada contribui com 0,48 euros a favor da APCL;
- ✓ Manutenção do protocolo com os CTT, Correios de Portugal, através da atribuição de um plafond de portes de correio;
- ✓ Contacto com a agência criativa Partners (uma das mais bem posicionadas no mercado) para em regime Pro Bono poder vir a colaborar com a APCL;
- ✓ Parceria com o GACIDHO (Gabinete de Apoio ao Cuidador Informal do doente hemato-oncológico) para a realização de Workshops sobre os direitos do doente oncológico em parceria com o GACIDHO (Gabinete de Apoio ao Cuidador Informal do doente hemato-oncológico) do Hospital dos Capuchos, com a colaboração da Dra. Sónia Gonçalves da Randstad.

AGRADECIMENTOS

A APCL agradece a todos os seus Parceiros o apoio que nos concederam ao longo do ano de 2019, sem o qual as ações desenvolvidas e os resultados obtidos não teriam sido possíveis.

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

x MA 



x MSG

x MGS 

x IBM