

Orçamento APCL 2022



14

Receitas

IRS Consignado	32 500
Quotas	4 000
Jornadas + Jantar	70 000
Inauguração Casa Porto Seguro	7 500
Programa RTP	35 000
Donativos Particulares	2 500
Donativos empresariais *	50 000
iniciativas Individuais	10 000
Linha Valor acrescentado anual	2 500
Casa Porto Seguro	50 000
Receitas Financeiras	500
Total de Receitas	264500

Custos

Pessoal	50 000
FSE	50 000
Casa Porto Seguro	40 000
Apoio Social	25 000
Bolsas de Investigação	45 000
Organização de eventos	30 000
Traduções	2 000
Literacia em Saúde	5 000
Perdas financeiras	1 000
Amortizações	
Total de Custos	248000
Resultado líquido	16500

Nota: Valores em Euros (€)

*Inclui Donativos de Apoio Social e Webinars

Handwritten signature

PLANO DE ATIVIDADES 2022

A Associação Portuguesa Contra a Leucemia submete à apreciação dos seus Associados reunidos em Assembleia Geral no dia 25 de novembro de 2022, o Plano de Atividades para o exercício de 2022.

O Plano que agora se apresenta, tem 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). Embora a situação em Portugal, aquando da elaboração do presente documento, seja de algum alívio nas medidas de contenção, importa ser prudente quanto ao tipo de atividades que a APCL se propõe realizar.

O ano de 2022 comemora os 20 anos da fundação da APCL, e neste período a Associação realizou projetos de grande envergadura, e de enorme importância para a comunidade em que se insere, de entre os quais será de destacar a dinamização do Registo de Dadores de Medula Óssea.

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 na sua fase final, sendo, no entanto, difícil definir uma data para a sua conclusão. Isto porque existe escassez de matérias primas – madeira para o soalho -, bem como outras componentes, como seja peças para o elevador, sem os quais a obra não poderá ser terminada. A situação de retoma económica mundial, tem vindo a causar enormes constrangimentos, quer nos meios de transporte, quer na armazenagem, quer ao nível da escassez de contentores, para não falar da situação energética, que se traduz numa escassez de matérias primas, e componentes eletrónicas.

Espera-se, contudo, que a inauguração da Casa possa acontecer no decorrer do 1º trimestre de 2022. Será um marco importante no fecho dos 20 anos de atividade.

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

1. Apoio Social;
2. Apoio à Investigação Científica;
3. Apoio à Formação Avançada a Profissionais de Saúde;
4. Workshops e Seminários;
5. Informação e Literacia;
6. Grupos de Apoio de doentes e cuidadores;
7. Relações Internacionais;
8. Casa Porto Seguro.

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 2021 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 2022, e tendo por base que a situação atual não se irá alterar muito, 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. 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 2021 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 das da Leucemia Linfocítica Aguda (LLA)

Igualmente 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).

Estes projetos contam ainda com a parceria da Sociedade Portuguesa de Hematologia (SPH).

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.

3. 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.

4. Workshops e Seminários

Esta é uma das Atividades que tem tido grande dinâmica, por parte da APCL, nos últimos anos. 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;

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 3^{as} Jornadas Nacionais da APCL, a exemplo das efetuadas em 2021, cujo formato, oradores e moderador, muito contribuíram para o respetivo êxito;

De referir que, o formato de 2022, 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 2021, com a respetiva atualização.

5. 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 2021 durante o mês de setembro, com vista a sensibilizar a população em geral para os cancros de sangue, nomeadamente no dia Internacional do Linfoma (15/09), e no dia Internacional da Leucemia Mieloide Crónica (22/09);
- 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;
- 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.

6. Grupos de Apoio de doentes e cuidadores

Organização de grupos de apoio com o objetivo da partilha de experiências de doentes, e cuidadores. Cada um desses grupos terá um coordenador, que é escolhido pelo Conselho de Administração da APCL, a reunião desses grupos será presencial e virtual utilizando a ferramenta chat do website da APCL, que será adaptada para o efeito.

A ferramenta “O Profissional de Saúde responde” vai ainda ser implementada 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 2021, e dada a situação de Saúde Pública a qual não permitiu a visita a Hospitais, o objetivo não foi realizado.

Espera-se que em 2022 se possa implementar o mesmo.

AÇÕES A DESENVOLVER

- Criar a estrutura no site que permita os encontros de doentes;
- Encontrar um dinamizador/doente/cuidador por grupo;
- Conceber uma campanha para falar dos grupos (patrocinador);

7. Casa Porto Seguro

Esta atividade, que desde a fundação da APCL foi tida como objetivo prioritário, encontra-se finalmente na fase final de execução.

A obra teve início em 02 de novembro de 2020, e prevê-se a sua conclusão em fevereiro de 2022, conforme adenda à proposta da empresa construtora.

Assim, ao longo do ano de 2022, ver-se-á a conclusão da obra e a sua inauguração.

AÇÕES A DESENVOLVER

- Preparar a inauguração da Casa Porto Seguro, por volta de abril de 2022, sendo um motivo para juntar todos os que apoiaram a construção da mesma; Esta ação será objeto de um projeto específico, o qual deverá ter diversa componentes, de entre as quais um momento musical, que culminará este evento;
- Elaborar um orçamento de exploração previsional da Casa;
- Iniciar as ações com vista a assegurar a manutenção da Casa, decorrente do orçamento previsional elaborado;
- Contatar potenciais doadores para o recheio da Casa, o qual em parte esteve em vias de ser assegurado, mas uma vez mais o Covid 19 veio a dificultar esta ação.

8. 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 2022 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 2021;
 - EHA 2021;
 - 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.

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 2022, 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.

Ir-se-á proceder à atualização da campanha divulgada em 2021.

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 2022 um Concerto Solidário organizado pela Orquestra Médica Ibérica, a orquestra que reúne médicos de Portugal e Espanha que além da medicina partilham também a paixão pela música, na Aula Magna de Lisboa, as receitas angariadas neste evento em específico irão reverter para a Casa Porto Seguro, a APCL dará algum suporte na organização do evento.

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 2022 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, por certo, a AÇÃO a decorrer em 2022. Há-que potenciá-la desde o 1º dia do início das obras.

Contudo, será no dia da inauguração que se potenciará este importante investimento da APCL. Prevê-se uma cerimónia, a ocorrer de preferência na Fundação Gulbenkian – bem perto da Casa Porto Seguro – composta por: Momento musical. Visita às instalações seguida de um cocktail singelo nas mesmas;

- Parceria com a RTP/Altice

Pretende-se conseguir um dia dedicado à APCL, no qual se abordarão temáticas relativas à atividade da APCL, culminando com a transmissão da inauguração da Casa Porto Seguro e respetivo momento musical;

Para esta ação serão contactados os parceiros da APCL, por forma a apoiarem financeiramente esta ação.

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

- Jornadas/Jantar solidário

Ao longo dos últimos anos a APCL realizou uma palestra científica, seguida de jantar, a qual é um marco da sua atividade. Os participantes das edições anteriores perguntam, com alguma frequência, pela realização desta ação;

Assim prevê-se, se as condições de Saúde Pública o permitirem, realizar no mês de junho a palestra na Ordem dos Médicos, nos moldes em que tem sido realizada.

Para o ano de 2022 prevê-se a realização das Jornadas em formato híbrido durante um dia, que terminará com o Jantar Solidário.

A verba obtida nesta ação, através dos contactos com os parceiros habituais, 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.

As jornadas nacionais da APCL, a decorrer preferencialmente em setembro, serão financiadas pela Indústria Farmacêutica, tal como em 2021, 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 2021, 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 2021 com o sucesso obtido, que permitiu duplicar a verba inicialmente prevista em orçamento.

RECURSOS HUMANOS

Desde 2017 que a APCL apenas contou com a Lara Cunha, para o desenvolvimento de todas as 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 1 de junho de 2021 a APCL conta com mais um elemento, a Ana André, a qual, para além do apoio administrativo à APCL, irá, após a inauguração da Casa Porto Seguro, assegurar o apoio à Casa de Acolhimento.

PARCERIAS E PROTOCOLOS

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

Para o ano de 2021, 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.



