

## Relatório de Gestão 2021

Todo o plano e respetivas ações a desenvolver em 2021 foram postos em questão e fortemente influenciados pela pandemia provocada pelo SARS-COV 2 – Covid19 a qual, no nosso País, teve início em março de 2020. Essas ações incluíram não só as relativas ao cumprimento da Missão da APCL, mas também as referentes às atividades previstas de financiamento.

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.

A APCL, no fundo, teve de reinventar toda a sua atuação, 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, de forma distante e virtual.

Apesar disto, em 2021 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.

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 € 195 052.63 (cento e noventa e cinco mil e cinquenta e dois euros e sessenta e três cêntimos), o que representa um aumento de 15,23% face ao ano anterior.

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 2021, a APCL apoiou 31 famílias carenciadas, tendo para o efeito despendido a verba de €20.807(vinte mil oitocentos e sete euros).

Estes valores representam um aumento de cerca 8% relativamente ao ano anterior, e 73,39 % de acréscimo face à verba orçamentada.

Importa referir que, dada a situação pandémica, a verba orçamentada para esta atividade muito cedo foi esgotada. Com vista a reforça-la, a APCL tomou a iniciativa de contatar 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 um conjunto de produtos e bens de primeira necessidade, alimentares e não alimentares, que permitiu distribuir 29 cabazes, por doentes e seus familiares financeiramente carenciados.

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 quinta Bolsa de Investigação APCL/SPH/AMGEN, sobre LLA – Leucemia Linfoblástica Aguda, a qual foi atribuída ao Dr. Nuno Rodrigues dos Santos, do i3S - Instituto de Investigação e Inovação em Saúde, da Universidade do Porto. O projeto ao qual foi atribuída a Bolsa tinha como título “Mechanisms of central nervous system infiltration in Philadelphia chromosome-like B-cell precursor acute leukemia (CENSIBALL)” e o seu valor foi de €15.000 (quinze mil euros).

A entrega desta Bolsa teve lugar na sede da APCL, no dia 28 de setembro, e foi presidida pelo Senhor Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, Dr. António Lacerda Sales, tendo tido a presença de vários técnicos de saúde, e personalidades ligadas ao Sector da Saúde. Foi também atribuída a terceira Bolsa APCL/SPH/Gilead Sciences, no valor de 15.000€ (quinze mil euros) na área "Neoplasias B das Células Maduras", à Dr<sup>a</sup> Rosemeyre Amaral Cordeiro, do centro de Neurociências e Biologia Molecular da Universidade de Coimbra, ao projeto com o título "Engenharia de células CAR T por um método acessível e não viral de entrega de material genético", numa cerimónia realizada da sede da APCL no dia 15 de Setembro.

### **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.

Igualmente, não foi possível a realização dos seminários presenciais. Estava previsto um seminário sobre mieloma múltiplo, com o apoio da IMF – Internacional Mieloma Foundation, o qual era suposto ter-se realizado em novembro.

A Palestra a realizar em junho na Ordem dos Médicos com a presença do Professor Dr. Alvaro Urbano-Ispizua da Universidade de Barcelona, foi igualmente cancelada.

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

AB  
7/1/21

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

1 – Webinar sobre Leucemia Linfoblástica Aguda;

2 – Webinar sobre Terapia Celular;

3 – Webinar sobre Transplantes;

4 – Webinar sobre Linfomas Cutâneos de Células T;

5 – Webinar - Viver Com Cancro de Sangue;

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](https://www.youtube.com/channel/UCyxXX5hjHTzSFSPA5vzdR_Q)

Neste âmbito ainda, no Plano estava previsto a realização das 2<sup>as</sup> jornadas nacionais da APCL, abrangendo várias temáticas de interesse para a comunidade próxima da APCL.

Contudo, realizaram-se as mesmas por forma virtual, tendo tido a agenda abaixo:

A  
 11  
 2017



## JORNADAS VIRTUAIS 2021

### UMA VISÃO SOBRE AS DOENÇAS HEMATO-ONCOLÓGICAS EM PORTUGAL

moderador Paulo Farinha, Jornalista

#### 24 SET. tarde

14h30 **Doas vindas**  
Carlos Horta e Costa, Vice Presidente da APCL

14h40 **Sessão de mindfulness** - João Palma, Budachama

15h10 **VIVER COM MIELOMA MÚLTIPO**  
Introdução - novas terapêuticas  
Fernando Leal da Costa, IPO Lisboa, Hematologista  
PAINEL **Desafios e expectativas?**  
Fernando Leal da Costa, IPO Lisboa, Hematologista  
José Reis, Luís Mendes e Olívia Pimentel, pacientes de Mieloma Múltiplo

16h15 **SMD - Síndromes Mielodisplásicas**  
António Almeida, Hospital da Luz, Hematologista

16h45 **O&A**  
Intervalo

17h15 **Sexualidade e Fertilidade - doentes hemato-oncológicos**  
Lúcia Monteiro, IPO de Lisboa, Médica Especialista em Psico-oncologia

18h **O&A**

18h15 **PAINEL DEBATE Impacto da pandemia na vida dos doentes com cánceres de sangue - próximos passos**  
APCL, Maria Gomes da Silva, IPO de Lisboa, Hematologista  
Apfarma, Héitor Costa, Diretor Executivo da Apfarma  
DGS, Isabel Fernandes, Coordenadora do Programa Nacional para as Doenças Oncológicas, Oncologista Médica do CHULN HSM Infarmed

19h **encerramento do 1º dia**

#### 25 SET. manhã

9h30 **O que é transplante de medula óssea? Em que fase da doença é feito? Por que razões?**  
Nuno Miranda, IPO Lisboa, Hematologista

10h **O&A**

10h15 **PAINEL**  
**Sobrevivi a um cancro do sangue e agora? Como retomar a vida?**  
Tânia Carneiro, Hospital Santa Maria, Psicóloga  
Eugénia Valente, Helena Fernandes, Pedro Cruz e Pedro Lopes, sobreviventes de cânceres do sangue

Intervalo

11h30 **CONVIVER COM UM TUMOR DO SANGUE**  
**Uma abordagem multidisciplinar**  
PAINEL DEBATE  
Fátima Costa, Hospital Santo António dos Capuchos, Hematologista  
Helena Vitória, Hospital de Viseu, Hematologista  
Inês Almada Correia, Nutricionista  
Rosa Romão, Hospital Santo António dos Capuchos, Enfermeira  
Rita Bruto da Costa, Hospital de Santa Maria, Assistente Social  
Marta Guerra, Hospital Santo António dos Capuchos, Fisioterapeuta  
Margarida Miranda, Hospital Santo António dos Capuchos, Psicóloga

12h45 **Terapia Celular traduzida para linguagem comum**  
Mário Mariz, IPO do Porto, Hematologista

13h15 **O&A**

13h30 **encerramento e balanço das jornadas**  
Manuel Abecasis, Presidente da APCL, Hematologista



As Jornadas realizaram-se nos dias 24 e 25 de setembro, 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.

#### 4. Informação e Literacia

Continuaram as atualizações e melhorias no site da APCL, em [www.apcl.pt](http://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.

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.

## **5. Grupos de Apoio de doentes e cuidadores**

Estavam previstos ao longo do ano encontros na sede da APCL do Grupo de Apoio de doentes e cuidadores, contudo tiveram de ser adiados para altura mais conveniente;

Igualmente teve de ser adiada a ação de visita a doentes em internamento, dado que a sua formação e início da ação não puderam ser executadas por limitação das atividades presenciais nos hospitais em contexto pandémico.

## **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.

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.

## **7. Relações Internacionais**

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

Contudo, e de forma virtual, ocorreu a participação na assembleia geral do Myeloma Patients Europe, assegurada pelo Vice-presidente Carlos Horta e Costa;

Participação no Global Myeloma Action Network (GMAN) Virtual Summit, assegurada pela Lara Cunha – Apresentação de candidatura a uma Bolsa para apoiar o projeto “Os Profissionais de Saúde Respondem” que foi atribuída;

Participação no Lymphoma Global Summit, assegurado pela Lara Cunha;

Reunião anual com a Myeloma Patients Europe para apresentação do plano da APCL, assegurado pela Lara Cunha;

Participação no Advisory Board promovido pela Novartis Diffuse Large B-cell Lymphoma (DLBCL) Patient virtual Advisory Board, assegurada pela Lara Cunha;

## 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 foi uma fonte importante de receitas. O valor angariado foi de **€39.184,60** (trinta e nove mil cento e oitenta e quatro euros e sessenta cêntimos), o que significa um aumento de 12.58% face ao ano anterior. A campanha de sensibilização usada foi desenvolvida, pela Agência de comunicação “Rima Studio”, sem custos para a APCL.

A campanha teve cobertura através dos diversos títulos do Grupo Cofina, bem como das rádios do Grupo Media Capital. Todo este espaço mediático foi “pro-bono”.

## **2. Iniciativas de particulares**

O Ricardo Martins, sobrevivente de uma Leucemia residente no Algarve, fez uma caminhada do Algarve até Fátima, tendo as receitas que conseguiu angariar com a visibilidade desta ação revertido para o Projeto da Casa Porto Seguro. O Ricardo, que foi acompanhado por familiares e amigos, demorou 8 dias a chegar até Fátima, e continua a ser um enorme apoiante do Projeto da Casa. A sua Caminhada beneficiou a APCL em 5899,48€.

O Luís Costa, “DJ Magazino” escreveu um livro sobre a sua vida antes e depois de ser diagnosticado com uma Leucemia. A APCL é uma das duas associações beneficiárias dos lucros do autor que a APCL, entretanto, ainda não recebeu. O Luís Costa acabou por perder a vida no final do ano de 2021.

## **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;

- Palestra na Ordem dos médicos. Esta ação representou em anos anteriores uma receita líquida de cerca de €40.000.

As  
IA  
7/31

## **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 2021, 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, o único projeto candidato não preenchia os requisitos exigidos pelo regulamento. Assim a Bolsa terá que ser lançada de novo em 2022.

## **6. Workshops e seminários**

Não tendo sido possível realizar os workshops presenciais, a APCL cancelou estas ações, embora as mesmas, do ponto de vista de receitas, não fossem significativas.

Ao invés de seminários presenciais, a APCL optou pela realização de webinars e pelas 2<sup>as</sup> jornadas nacionais.

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, a qual não se compara contudo com a que se poderia obter, caso fossem realizados presencialmente.

A  
A  
25/7

## 7. Informação e literacia

- Em parceria com a Takeda durante o mês de março criou-se o projeto “Mieloma em Múltiplas Conversas” tratando-se de um podcast que aborda várias áreas que afetam a vida dos doentes com Mieloma Múltiplo, criou-se ainda um site com informação apenas sobre mieloma Múltiplo mielomanavidareal.pt.
- Após ter sido solicitada uma audiência à Comissão de Saúde em nome da APCL para falar acerca das novas possibilidades de tratamento e abordagens terapêuticas já disponíveis para as doenças hemato-oncológicas, nomeadamente as terapias celulares e os avanços científicos que têm sido alcançados nos tratamentos oncológicos, designadamente ao nível da medicina personalizada e das terapias celulares, no dia 30 de março o Prof. Doutor Manuel Abecasis fez a apresentação aos deputados da Comissão de Saúde.
- Em colaboração com a Abbvie, a APCL lançou um inquérito aos doentes hemato-oncológicos para determinar o impacto da pandemia nas suas vidas. O inquérito foi enviado via email para cerca de 300 pacientes, tendo 70 dado resposta.
- Realização de diversas campanhas de sensibilização no mês de setembro, mês dos cancros de sangue, em parceria com a Takeda, Janssen, Roche 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.

A

7/5

- A propósito do dia mundial do Linfoma em parceria com a Roche e com a colaboração de vários hematologistas, criou-se o Projeto “Dar Resposta ao Linfoma” lançado no dia 15 de setembro, consistia em pequenos vídeos com perguntas feitas por dois atores e respostas dadas pelos hematologistas. A Professora Maria Gomes da Silva coordenou este projeto. Os vídeos foram publicados não só nas redes sociais, mas também no YouTube da APCL.
- Ainda durante o Mês de Setembro foram criados conteúdos sobre a Leucemia Linfocítica Crónica em parceria com a Astrazeneca, que foram disponibilizados nas redes sociais da APCL e no website.
- Com o apoio da Dr.ª Mariana Cravo, foi produzida informação para o site sobre Linfomas Cutâneos de Células T e com o patrocínio da Kyowa Kirin foi produzida uma brochura em formato digital com informação para os doentes.
- Com o apoio da Pfizer produziu-se o primeiro Guia do Doente Hemato-Oncológico que tem como objetivo ajudar os doentes, as famílias e cuidadores a manter um registo das consultas médicas relacionadas com as suas patologias.
- A APCL integrou, a convite dos Serviços partilhados do Ministério da Saúde, o Grupo de Trabalho PRR - sistemas de informação para o cidadão, no respeito a transição digital para a saúde, simplificação, uniformização e digitalização dos canais de comunicação entre os cidadãos e as unidades de saúde. Os trabalhos tiveram início no dia 28 de outubro de 2021 tendo a APCL sido representada pelo Prof. Doutor Manuel Abecasis e pelo Dr. Carlos Horta e Costa.
- Em colaboração com a GSK, a APCL lançou um inquérito aos pacientes para verificar o grau de conhecimentos sobre o Herpes Zoster; neste estudo participaram mais 9 associações, a APCL obteve 17 respostas.

### III CUSTOS

Nos Custos nada de relevante há a assinalar.

Os custos com Recursos Humanos tiveram um crescimento, em virtude da contratação da Ana André

Os FSE's mantiveram-se em linha com os do ano anterior.

### IV PARCERIAS E PROTOCOLOS

As parcerias e protocolos com diversas empresas são fundamentais para o desenvolvimento e bom funcionamento da APCL. No ano de 2021 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

*Handwritten initials/signature in the top right corner.*

como as dos seus cuidadores e familiares. Durante o ano de 2021 a APCL foi consultada 6 vezes para que se recolhesse o parecer de doentes para 6 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 2021, sem o qual as ações desenvolvidas e os resultados obtidos não teriam sido possíveis, nomeadamente num contexto de pandemia, completamente inesperado, e com as graves consequências que ocorreram.

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

*Handwritten signature: Manuel A*

*Handwritten signature: Jureta / ΔΔ*

