



APCL
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
CONTRA A LEUCEMIA

Relatório de Gestão APCL 2023

Todas as atividades e respetivas ações desenvolvidas em 2023 tiveram ainda um 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, não foi possível 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, tal como no ano anterior, repensadas e nalguns casos abandonadas, com reflexo imediato nas receitas de exploração.

Em termos nacionais, há a destacar a queda do XXIII governo em outubro com a marcação de eleições legislativas em março de 2024. Igualmente na Região Autónoma dos Açores ocorreu a queda do governo em novembro, com a marcação das eleições para o início de fevereiro de 2024. Já no início de 2024 ocorreu a demissão do Presidente do governo Regional da Madeira, estando numa situação de impasse, à data da elaboração deste relatório.

Estes fatos tiveram impacto nos projetos da APCL, nomeadamente na “negociação”, com o Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, de um protocolo de apoio à Casa Porto Seguro. Do mesmo modo, quer com a Região Autónoma dos Açores quer com a Região Autónoma da Madeira, a APCL estava a negociar um protocolo com ambos os Governos, para a atribuição, em exclusivo, de um quarto na Casa Porto Seguro, para cada uma das Regiões Autónomas. Tendo em conta os factos ocorridos, estas negociações foram interrompidas, e apenas serão retomadas após a tomada de posse dos novos elencos governativos, o que se prevê não seja para breve.

Em termos internacionais, a invasão, em 2022, da Federação Russa no território da sua vizinha Ucrânia, continuou, contra as expetativas do mundo ocidental.

Em 2023 foi declarada a guerra entre Israel e o Hamas, a qual, à data da elaboração deste relatório, se mantém, criando ainda mais incerteza na economia mundial. Como retaliação, movimentos anti Israel, iniciaram manobras de ataque ao transporte marítimo pelo canal de Suez, o que obrigou ao uso da rota alternativa pelo Cabo na África do Sul.

Estes acontecimentos continuam a criar muita incerteza, a vários níveis, dos quais o mais notório em termos económicos, nomeadamente com o aumento do custo do transporte marítimo, foi a continuação de uma inflação alta, e consequentemente das taxas de juro.

Tendo em conta que os financiadores das atividades da APCL são, em grande parte, empresas multinacionais, a obtenção de verbas ressentiu-se, fruto do relatado anteriormente, com impacto direto nas receitas de exploração.



Contudo, 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, tornar as situações apontadas, quer recorrendo aos meios digitais, e à presença virtual, quer num esforço acrescido de contenção dos custos.

Apesar de tudo, em 2023 a APCL desenvolveu uma atividade muito intensa, mesmo tendo em conta a sua reduzida estrutura interna.

Será de destacar e realçar a inauguração da Casa Porto Seguro, no dia 23 de maio, numa cerimónia singela, mas cheia de significado, na qual, em termos institucionais, marcaram presença o Sr. Ministro da Saúde, a Sr^a Secretária de Estado da Inclusão e o Sr. Presidente da Junta de Freguesia das Avenidas Novas. Para além destas individualidades estiveram presentes representantes dos patrocinadores da Casa e da APCL, bem como um número elevado de convidados. A inauguração teve início com uma visita à Casa, seguida de uma cerimónia na Fundação Calouste Gulbenkian, a quem desde já se agradece, nomeadamente, a cedência do espaço para o efeito. Desde a inauguração e até ao final do ano ocuparam a Casa 19 pacientes e familiares, com uma duração de estadia muito heterogénea, que foi de 3 meses, a uma semana.

De salientar que, no ano em análise, foi iniciado o Apoio Psicológico a doentes, muito importante nas diversas fases da doença, conforme solicitação dos pacientes, e respetiva adesão a esta atividade.

Através das diversas ações desenvolvidas, e do esforço na angariação de fundos e na contenção de custos, a APCL conseguiu apresentar resultado financeiro positivo, de €165.258,00 (cento e sessenta e cinco mil duzentos e cinquenta e oito euros), o que representa um acréscimo de 42% face ao ano anterior. De notar que, no resultado obtido em 2023, não consta a verba do IRS consignado, dado não ter sido recebida informação por parte da A. Tributária, à data da elaboração deste relatório.

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 2023, a APCL apoiou 15 famílias carenciadas, com a atribuição de 45 bolsas mensais e tendo para o efeito despendido a verba de €10.550 (dez mil quinhentos e cinquenta euros). Estes valores representam um decréscimo de cerca 32,6% relativamente ao ano anterior.

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.

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 sétima Bolsa de Investigação APCL/SPH/AMGEN, sobre Mieloma Múltiplo, a qual foi atribuída à Professora Ana Cristina Gonçalves, do CHUC. O projeto tinha como o título "Relevância clínica das plaquetas como biomarcadores não invasivos no mieloma múltiplo - Um estudo piloto" e o seu valor foi de €15000 (quinze mil euros).

A entrega desta Bolsa teve lugar na sede da APCL, no dia 28 de setembro, e foi presidida Senhora Secretária de Estado da Promoção da Saúde, Dra. Margarida Tavares, tendo tido a presença de vários técnicos de saúde, e personalidades ligadas ao Sector da Saúde.



Fig.1 Agendas Seminários Mieloma Múltiplo 2023

3. Workshops e Seminários

Foram realizados dois seminários sobre Mieloma Múltiplo, um no dia 17 de junho, com o apoio da International Myeloma Foundation evento presencial no Hotel Lumen em Lisboa, contando com 98 participantes, a maioria pacientes de Mieloma Múltiplo, o outro no dia 28 de outubro no Hotel Tivoli em Coimbra tendo contado com 78 participantes.



APCL
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
CONTRA A LEUCEMIA

APCL
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
CONTRA A LEUCEMIA
Desde 2002

**INTERNATIONAL
MYELOMA
FOUNDATION**

APCL
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
CONTRA A LEUCEMIA
Desde 2002

**28 de
OUTUBRO**
Tivoli Coimbra Hotel
Rua João Machado, nº 4
3000-226 Coimbra
2023

Seminário APCL sobre Mieloma Múltiplo em colaboração com a IMF

Para pacientes, cuidadores, enfermeiros, médicos e outros profissionais de saúde relacionados

**17 de
JUNHO**
Lumen Hotel & The
Lisbon Light Show
Rua Sousa Mattos, 20
1050-217 Lisboa
2023
APCL
INFORMAÇÕES
E INSCRIÇÕES
geral@apcl.pt
Tel. 213422205

**ENTRADA
LIVRE**

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

- 09:15 Registo e boas-vindas
- 09:30 **Doença renal no Mieloma Múltiplo**
Fernando Leal da Costa (Hematologista, IPO de Lisboa)
- 10:15 Coffee-break
- 10:35 **Adesão à Terapêutica** GRUPO PORTUGUÊS DO MIELOMA MÚLTIPLO
Cristina João (Hematologista, Fundação Champalmaud)
Carlos Costa (Hematologista, Hospital CUF)
- 11:30 **ESTUDO: Viver com Mieloma Múltiplo:
Impacto na Vida dos doentes em Portugal**
Apresentação dos resultados Cristina João
Mesa redonda Fernando Leal da Costa (MODERADOR) / Cristina João
/ Ríia Bruto da Costa (Assistente Social, Hospital de Santa Maria) /
Filipa Lopes (Doente de MM) / Lara Cunha (APCL) /
Ministério da Segurança Social (a confirmar)
- 12:45 Almoço (incluído no hotel)
- 14:30 **Treatments in the pipeline and the expected consequences
for myeloma patients and survival/cure, bispecifics**
Jean Luc Harousseau (Hematologista, Universidade de Nantes)
- 15:30 **Preservação da Fertilidade e Sexualidade**
Teresinha Simões (Ginecologista e Obstetra, Maternidade
Alfredo da Costa)
- 16:30 Coffee-break
- 17:00 **A importância do Exercício Físico**
Pedro Correia (CEO da The Strength Clinic)
- 17:45 Encerramento



Seminário APCL sobre Mieloma Múltiplo

Dirigido a pacientes, cuidadores, enfermeiros, médicos e outros profissionais de saúde relacionados com o MM.

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

**ENTRADA
LIVRE**

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

- 09:15 Registo e boas-vindas
- 09:35 **Terapêuticas atuais e novas terapêuticas na área do MM**
Explicar o transplante
Fernando Leal da Costa (Hematologista, IPO de Lisboa)
- 10:30 **Gestão dos efeitos adversos das novas terapêuticas para o MM**
Mesa redonda Catarina Geraldes (Hematologista, CHUC) / ALEXANDRA
Rui Bergantim (Hematologista, CHUSJ) / João Gal (Oftalmologista,
CHUC) / Marina Reis (Neurologista, CHUC) / Beatriz Santos
(Cardiologista, CHUC) / Ana Cabral (Psiquiatra, CHUC)
- 11:30 Coffee-break
- 11:50 **Mieloma Múltiplo e os ossos**
Catarina Geraldes (Hematologista, CHUC)
- 12:45 Almoço (incluído no hotel)
- 14:30 **ESTUDO: Viver com Mieloma Múltiplo:
Impacto na Vida dos doentes em Portugal**
Apresentação dos resultados Cristina João (Hematologista)
Expectativas para o futuro Filipa Lopes (Doente de MM)
- 15:00 **Entender melhor o MM** GRUPO PORTUGUÊS DO MIELOMA MÚLTIPLO
Pelos hematologistas Cristina João / Catarina Geraldes / Rui Bergantim
- 16:00 Coffee-break
- 16:30 **Os cuidadores também precisam de cuidados**
Sara Teixeira (Psicóloga, CHUC / Grupos de Apoio APCL)
- 17:10 **A importância do apoio emocional e Grupos de Apoio**
Andreia Cardoso (Psicóloga, ApeSocial / Grupos de Apoio APCL)
- 17:45 Encerramento

Fig.2 Agendas Seminários Mieloma Múltiplo 2023

Foi realizado um seminário sobre Linfomas, um no dia 18 de novembro, com o evento presencial no Hotel Lumen em Lisboa com a participação de 120 profissionais de saúde, pacientes de linfomas e familiares.



Seminário APCL Linfomas

Para pacientes, cuidadores, enfermeiros, médicos e outros profissionais de saúde relacionados.

**18
NOVEMBRO
2023**
**ENTRADA
LIVRE**

PROGRAMA

- 09:00 Receção dos convidados
- 09:30 Boas-vindas \ Manuel Abecassis, APCL
- 09:40 **Linfoma - Estado da arte em Portugal** + Q&A \ Maria Gomes da Silva, IPO de Lisboa, APCL
- 10:10 **Diagnóstico e Causas de Linfomas** + Q&A \ José Caldeira, IPO de Lisboa
- 10:40 Coffee-break
- 11:10 Mesa redonda **O que é um Linfoma?** \ Moderação: Maria Gomes da Silva
Linfoma De Hodgkin \ Maria Gomes, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra
Linfoma não Hodgkin Indolente e Linfoma não Hodgkin agressivo
e algumas entidades raras \ Daniela Alves, Centro Hospitalar Lisboa Norte
As particularidades dos Linfomas Cutâneos \ Mariana Cravo
Leucemia Linfocítica Crónica \ José Carda, Hospital da Luz
- 12:55 Almoço no hotel
- 14:30 **Como é viver com e depois do Linfoma** \ Catarina Rogado, Paciente
- 14:45 Mesa redonda **Como se tratam os Linfomas?** \ Moderação: Maria Gomes da Silva
Quimioterapia e Radioterapia \ A. Jacome
Transplante de medula óssea \ Isabelina Ferreira, IPO de Lisboa
Novas terapêuticas \ João Lacerda, Centro Hospitalar Lisboa Norte
Ensaio clínicos \ wifresearch
- 16:10 Coffee-break
- 16:30 **O doente na decisão terapêutica** + Q&A \ Ana Gavancha, Centro Hospitalar Tondela-Viseu
- 17:00 Mesa redonda **Suporte aos doentes com Linfoma** \ Moderação: Rosa Romão,
Centro Hospitalar Lisboa Central, APCL
Nutrição \ Diana Alexandre, IPO de Lisboa
Exercício físico \ Carla Malveiro, Fundação Champalmaud
Enquadramento emocional \ Sara Teixeira, Centro Hospitalar Lisboa Ocidental
Educação e capacitação do doente e família \ Ana Jorge, Centro Hospitalar Lisboa Central
Sobreviver a Linfoma \ Andreia Costa, AIM Cancer Center
- 18:00 Encerramento \ APCL

Lumen Hotel & The Lisbon Light Show
Rua Sousa Mattos, 20, 1050-217 Lisboa

+ INFO E INSCRIÇÕES
geral@apcl.pt
Tel. 213422205



Fig.3 Agenda Seminário Linfomas 2023



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

Assim ao longo do ano, foram realizados o seguinte webinar e sessões do

programa “Compreender Melhor” por via telemática:

- 1 – Webinar – Leucemia Linfocítica Crónica
- 2 – Compreender Melhor – Os direitos dos doentes
- 3 – Compreender Melhor – Os Ensaio Clínicos
- 4 - Compreender Melhor – As Perdas e o Luto na doença

WEBINARS #7
26.JAN.23

LEUCEMIA LINFOCÍTICA CRÓNICA LLC

17h00 O que é a LLC?
Sintomas e Diagnóstico
Dra. Daniela Alves, Hematologista
Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte
Q&A

17h45 “Watch & Wait” o que é?
Evolução da doença
Opções Terapêuticas
Dr. José Carda, Hematologista
Hospitais da Universidade de Coimbra
Q&A

18h50 Viver com LLC
Carlos Lopes, Doente

moderador Paulo Farinha, Jornalista

PROGRAMA
PARTICIPAÇÃO GRATUITA - EVENTO ONLINE

INSCRIÇÕES EM www.apcl.pt



Fig.4 Agenda Webinar LLC 2023



**AS PERDAS
E O LUTO
NA DOENÇA:**
DESAFIOS E
OPORTUNIDADES



**OS ENSAIOS
CLÍNICOS**
PARA NOVOS
MEDICAMENTOS



**OS DIREITOS
DOS
DOENTES**
COM CANCROS
DE SANGUE

Fig.5 Programa Comprender Melhor 2023

Neste âmbito ainda, no Plano estava previsto a realização das 4^{as} jornadas nacionais da APCL, abrangendo várias temáticas de interesse para a comunidade próxima da APCL.

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



JORNADAS VIRTUAIS 2023

22. SETEMBRO

UMA VISÃO SOBRE AS DOENÇAS HEMATO-ONCOLÓGICAS EM PORTUGAL

moderador Paulo Farinha, Jornalista

manhã

9h00 **boas-vindas**
Manuel Abecasis, Presidente da APCL

9h10 **A hematologia em Portugal e no mundo - Mensagem de esperança**
António Almeida, Presidente da EHA - European Hematology Association

9h30 **Neoplasias Mieloproliferativas** Manuel Abecasis, Hematologista, APCL

9h50 **Apresentação dos resultados do estudo Patient Voice**
Estudo desenvolvido a uma amostra da população de pacientes com *Polycythemia Vera* (PV)

10h10 **PAINEL DEBATE Discussão dos resultados do estudo Patient Voice**
Francesca Pierdomenico, Hematologista, IPO de Lisboa
Manuel Abecasis, Hematologista, APCL

intervalo

10h40 **Leucemia Linfocítica Crónica / Q&A**
José Carda, Hematologista, Hospital da Luz

11h20 **Histórias na primeira pessoa** Odete Lavrador

11h30 **Mieloma Múltiplo - Efeitos adversos das terapêuticas / Q&A**
Fernando Leal da Costa, Hematologista, IPO de Lisboa

12h25 **Histórias na primeira pessoa** Helena Alves

12h35 **almoço**



INSCRIÇÃO

tarde

14h **PAINEL DEBATE O Estado da Arte - Hematologia em Portugal**
José Dinis, Diretor do Programa Nacional das Doenças Oncológicas, DGS
Fátima Costa, Hematologista, Centro Hospitalar Lisboa Central
Elsa Oliveira, Enfermeira, IPO de Lisboa
João Raposo, Diretor do Serviço de Hematologia, Centro Hospitalar Lisboa Norte
Manuel Abecasis, Hematologista, APCL

15h **Incluir pessoas com doença no Infarmed
Da avaliação de tecnologias de saúde a novos processos / Q&A**
Margarida Oliveira e Pedro Faleiro, Infarmed

intervalo

16h **A importância dos Grupos de Apoio / Q&A**
Andreia Cardoso, Psicóloga, Apessoar e Sara Teixeira, Psicóloga, Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental, Grupos de Apoio da APCL

16h55 **Histórias na primeira pessoa** Jumara Nascimento

intervalo

17h10 **LINFOMAS CUTÂNEOS - Sintomas e Diagnóstico
Dicas de cuidados com a pele / Q&A** Mariana Cravo, Dermatologista

17h45 **Histórias na primeira pessoa** testemunho em vídeo, a confirmar

17h55 **PAINEL DEBATE Direitos dos doentes**
Luísa Almeida, Assistente Social, IPO de Lisboa
Patrícia Nunes, Advogada, BQ Advogados
PACIENTES Catarina Rogado e Filipa Lopes

18h55 **encerramento**
Carlos Horta e Costa, Vice-Presidente da APCL



PARTICIPAÇÃO GRATUITA EVENTO ONLINE
INSCRIÇÃO OBRIGATORIA EM www.apcl.pt

AP010

















Fig.6 Agenda Jornadas Virtuais 2023

As Jornadas realizaram-se no dia 22 de setembro, tendo tido uma participação numerosa e ativa, tendo os respetivos promotores manifestados o seu agrado. A APCL teve 358 participantes inscritos nesta iniciativa.

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.

Alguns destes conteúdos estão disponíveis no canal Youtube da APCL: https://www.youtube.com/channel/UCyxXX5hjHTzSFSPA5vzdR_Q

Ainda durante o ano de 2023, a APCL venceu uma Bolsa da International Myeloma Foundation para gravar um Podcast sobre Cancros de Sangue, assim foram gravados 15 episódios durante o mês de dezembro. Para a concretização deste projeto foi possível contar com o apoio da Ana Luísa Bolsa/4 Elementos, designer voluntária da APCL para desenvolver a imagem do projeto, Ana Filipa Lopes, paciente de Mieloma Múltiplo e voluntária da APCL para o desenvolvimento de guiões, Attic Filmes como equipa técnica, Roda dos Sons que cedeu o estúdio para gravação e da Teresa Bizarro jornalista e host do Podcast.



Fig.7 Gravações Podcast “O Sangue que há em Nós”

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.

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.

Foram realizadas várias campanhas de sensibilização para a doença, sobretudo durante o mês de setembro – mês para a sensibilização dos Cancros de Sangue. Uma das campanhas foi desenvolvida pela APCL tendo contado com o apoio de voluntários, as outras foram realizadas em parceria com a Takeda, Janssen, Roche e Gilead Kite.

- A Campanha da APCL realizou-se durante o mês de setembro, contou com o testemunho em vídeo de 19 doentes, cuidadores e profissionais de saúde. A pergunta lançada aos participantes que de forma direta ou indireta conviveram com um cancro do sangue foi “Qual foi a maior

transformação que o convívio com um cancro do sangue lhe trouxe?” “O sangue que há em mim” foi uma campanha de sensibilização da APCL, criada a propósito do mês de setembro que é o mês dedicado à consciencialização para os cancros do sangue, foi uma campanha promovida e produzida pela APCL em colaboração com a Ana Luísa Bolsa/4 Elementos, designer voluntária da APCL.



Fig.8 Campanha “O Sangue que há em mim”

- A campanha com a Takeda iniciada 2020 teve continuidade até 2023; 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.



Fig.9 Campanha “Invisível até ser demasiado visível”

- A campanha da Janssen destacou-se pela sua dimensão, consideravelmente maior do que a que APCL tem vindo a desenvolver. 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.

HA

- Em parceria com a Kyowa Kirin foi lançada uma campanha de sensibilização e informação sobre os Linfomas Cutâneos de Células T, tendo sido produzidos vídeos de doentes e profissionais de saúde a informação pode encontrar-se no site: <https://lcctcoloquemonosnasuapele.com/>



Fig.10 Campanha “Para além da Pele”

- Para assinalar o Dia Mundial do Linfoma, a Roche, com o apoio da Associação Portuguesa Contra a Leucemia e da Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas, lançou uma campanha de sensibilização centrada no Linfoma Difuso de Grandes Células. A iniciativa consistiu em seis vídeos informativos sobre a jornada do doente, desde a fase dos sintomas até aos tratamentos em linhas mais avançadas.



Fig.11 Campanha “Invisível até ser demasiado visível”

- Para assinalar Dia Mundial do Linfoma. A Associação Portuguesa Contra a Leucemia (APCL), a Gilead/Kite e a Renascença associaram-se para desenvolver a campanha “Conversas de Esperança” e através dela dar a conhecer esta doença, os desafios que enfrentam os doentes e seus cuidadores, e também de que forma se está a inovar no seu tratamento.



Fig.12 Campanha “Conversas de Esperança” em parceria com a Rádio Renascença

5. Grupos de Apoio de doentes e Outros Apoios

Em 2023, tiveram continuidade os 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 grupos 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).



APCL
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
CONTRA A LEUCEMIA



09. 02. 2023, 18h, online

**PACIENTES DE
LEUCEMIAS, LINFOMAS
E LINFOMAS CUTÂNEOS**

DRA. SARA TEIXEIRA (PSICÓLOGA)

GRATUITO

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



27. 04. 2023, 18:30h, online

**PACIENTES DE
MIELOMA MÚLTIPLO**

**DRA. ANDREIA CARDOSO
(PSICÓLOGA)**

GRATUITO

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

Fig.13 Grupos de Apoio APCL 2023

Durante o ano de 2023 foram atribuídos diversos cabazes com bens de primeira necessidade, mas foi no período do Natal que esta iniciativa se intensificou, tendo sido entregues 29 cabazes. Os cabazes foram cedidos por beneméritos em nome individual, empresas e outras organizações, como por exemplo a Junta de Freguesia do Areiro que doou 20 cartões para compras com 40€/cada.



Fig.14 Recolha de Cabazes de Natal



6. Programas de Bem-Estar e iniciativas que promovam o convívio com doentes

A APCL realizou dois lanches convívio para doentes e cuidadores, um no dia 5 de setembro para assinalar o Dia Mundial do Mieloma Múltiplo, momento de partilha e onde foram realizadas dinâmicas de grupos com uma das psicólogas que colabora com a APCL e outro no período do Natal, para assinalar a época, com um momento musical, realizado por alunas da Escola de música da Nossa Sra. do Cabo (viola e violino).



Fig.15 Comunicação Lanches

Realizou-se ainda a primeira edição do Projeto Com(Viver) em parceria com o Clube de Ténis do Estoril, que reuniu diversas atividades como Biodanza, Massagens Terapêuticas, Meditação, Padel, Ténis, Reiki, Yoga, Postura e Alongamentos e um Concerto de Taças tibetanas.

Esta iniciativa contou com cerca de 40 participantes e representou um momento de convívio entre doentes, cuidadores, profissionais de saúde e voluntários da APCL e permitiu experienciar atividades de bem-estar.



Fig.16 Comunicação Evento Com(Viver)



APCL
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
CONTRA A LEUCEMIA

6. Casa Porto Seguro

A Casa Porto Seguro inaugurou-se no dia 23 de maio. O evento de inauguração dividiu-se em dois momentos: o primeiro na Casa; e o segundo na Fundação Calouste Gulbenkian, parceiro da APCL nesta iniciativa, numa cerimónia alargada, que contou com várias intervenções.

A Casa Porto Seguro é uma habitação destinada a doentes hemato-oncológicos deslocados, em fase de terapêutica ou transplante, e familiares que os acompanham. Composta por oito quartos duplos com wc, cozinha e áreas de lazer, a Casa é um projeto da APCL que pretende ser um espaço confortável e acolhedor numa fase muito delicada da vida dos doentes e seus cuidadores.

O Edifício foi Cedido pela Câmara Municipal de Lisboa, o espaço foi totalmente recuperado nos últimos anos. Ao longo do processo de cedência do imóvel, a APCL desenvolveu diversas iniciativas que permitiram a recuperação da habitação, assim como contou com o apoio de vários parceiros.

A residência localiza-se junto ao Hospital de Santa Maria e ao Instituto Português de Oncologia de Lisboa, na Rua D. Luís de Noronha 43 e está a receber pacientes desde agosto de 2023.

<https://www.apcl.pt/pt/sobre-apcl/casa-de-acolhimento-porto-seguro>

A Casa Porto Seguro tem como objetivo proporcionar o maior conforto possível tendo em conta as situações de fragilidade clínica dos hóspedes, mas sobretudo fazer com que estes se sintam em sua própria casa. O alojamento conta com um Recurso Humano que tem como principal função assegurar que as necessidades dos hóspedes são satisfeitas, quer no quotidiano da estadia, quer nas restantes esferas da sua vida, caso solicitem apoio.

Os pacientes que permaneceram na Casa Porto Seguro apresentaram uma média de 63 anos de idade, na sua maioria residentes no Algarve, sendo que também permaneceram na Casa residentes do Alentejo, Açores e São Tomé e Príncipe. A maior parte dos pacientes foram homens. Relativamente às patologias, destacaram-se as leucemias, os linfomas e um caso de Mieloma Múltiplo.





Fig.17 Inauguração Casa Porto Seguro



Fig.18 Inauguração Casa Porto Seguro

7. Relações Internacionais

A APCL esteve representada das seguintes reuniões/formações organizadas e promovidas por congéneres internacionais:

- Participação no Global Myeloma Action Network (GMAN) Summit da International Myeloma Foundation, assegurada pela Lara Cunha;
- Participação no Lymphoma Global Summit, assegurada pela Lara Cunha;
- Participação da reunião anual da Myeloma Patients Europe assegurada pela Lara Cunha;
- Participação na reunião anual da CML Advocates Network / CML Horizons assegurada pela Nádía Marques;
- Participação na reunião anual do EBMT assegurada pelo Prof. Dr. Manuel Abecasis;
- Participação numa sessão de formação da WECAN Academy a convite da CML Advocates Network assegurada pela Lara Cunha;
- Participação na reunião anual Gilead Awards assegurada pela Lara Cunha;
- Participação na Reunião sobre Avaliação de Tecnologias de Saúde em Sevilha organizada pela Comissão Europeia assegurada pela Lara Cunha e pelo Prof. Dr. Manuel Abecasis;



Três doentes com Mieloma Múltiplo foram encaminhados pela APCL para o Myeloma Patients Europe (MPE) Advocate Development Programme (ADP), que é um programa direcionado aos membros da MPE com o objetivo de fornecer conhecimento aos representantes de pacientes com mieloma múltiplo sobre o processo de desenvolvimento de medicamentos. Este é o primeiro programa específico e adaptado às necessidades dos representantes 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)

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 2023, foi desenvolvida, pela equipa da Banda D'ZRT, sem custos para a APCL, a peça central da campanha foi uma música tocada pela banda e pelo doente Simão Correia "Herói por Um Dia".

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 2023 - 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 30 de setembro decorreu a Volta Solidária do Crédito Agrícola, tendo sido atribuído um donativo de 5000€ à APCL.



A Astellas e a IQVIA mobilizaram as suas equipas, em atividades de team building, para realizarem trabalhos na Casa Porto Seguro. Um doente de Mieloma Múltiplo ofereceu 4 passeios de veleiro para outros pacientes.

3. Sócios e voluntários

A angariação de novos sócios é uma tarefa complexa tendo em conta o histórico da APCL, que tem sido apoiar quem precisa, independentemente da sua condição de associado. Não obstante registou-se 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 foi ao encontro da 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 e Prémios

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

- Programa RTP/Altice, não realizado porque a RTP informou a APCL da falta de interesse em desenvolver este projeto

- . Em anos anteriores, esta ação significou uma receita líquida de cerca de €32.000;

A APCL tem concorrido a vários prémios e apoios promovidos por empresas e outras organizações, durante o ano de 2023 destacam-se:

- Prémio da International Myeloma Foundation ao projeto Podcast sobre Cancros de Sangue;
- Prémio da Gilead Kite – Gilead Genese ao projeto APP mobile – guia para o doente hematológico;
- Bairro Feliz – Prémio para a manutenção do Jardim da Casa Porto Seguro;





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 2023, foi levada a cabo a Bolsa em parceria com a AMGEN.

6. Informação e literacia

- Em colaboração com Gilead Kite foi desenvolvida a campanha Conversas de Esperança em parceria com a Rádio Renascença, foi possível contar com um “Overhead” referente ao trabalho desenvolvido pela APCL.
- Em colaboração com a Novartis foi desenvolvido o projeto – Patient Voice – para dar maior visibilidade aos doentes com Policitemia Vera (PV). Este estudo teve como principal objetivo analisar detalhadamente a Jornada do Doente com Policitemia Vera, abarcando a experiência do doente ao longo da sua jornada tendo em conta a perspetiva clínica, física, social e profissional.

Para atingir estes objetivos, realizou-se em 2023:

Abordagem Qualitativa: entrevistas e focus group (n=6). Recolha ocorrida entre julho e agosto de 2023

Neste caso, foi também contemplado um “Overhead” para o trabalho desenvolvido pela APCL.

7. Workshops e seminários

Estes eventos (webinar LLC, Seminários Mieloma Múltiplo, Seminário Linfomas e 4ª Edição das Jornadas Nacionais da APCL) 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.



III CUSTOS

Os custos com Recursos Humanos tiveram um acréscimo, fruto do recrutamento da Nádía Marques como Diretora da Casa Porto Seguro.

Os FSE's tiveram um comportamento semelhante ao ano anterior, com um acréscimo de apenas €94,00.

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 de Investigação Científica patrocinado pela empresa Amgen, que teve a denominação de “Bolsa de Investigação APCL/SPH/Amgen”;
- ✓ 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 2023 a APCL foi consultada 2 vezes para que se recolhesse o parecer de doentes para 2 novos medicamentos a serem lançados no mercado;
- ✓ El corte Inglés – Início da negociação para formalizar um Protocolo que contemple o apoio financeiro e de bens, bem como o apoio em eventos e projetos da APCL

V CASA PORTO SEGURO

No âmbito da missão da Casa Porto Seguro, foram estabelecidos diversos contactos com vista à formalização de parcerias e Protocolos, nomeadamente:

- ✓ Instituto de Segurança Social de Lisboa – para divulgar a Casa como uma Resposta Social para pessoas vulneráveis e que necessitam de apoio. Por outro lado, também foi evidenciada esta resposta como inovadora, orientada para uma nova geração de equipamentos sociais, que privilegiam a autonomia e a independência, bem como a



- garantia de retaguarda familiar para uma população que necessita de apoio habitacional para aceder aos serviços essenciais à sua qualidade de vida;
- ✓ Direção Regional de Saúde dos Açores e da Madeira- negociação de protocolo para reserva de um quarto para os dos doentes dos Açores e Madeira que se encontram realizar tratamentos em Lisboa.
 - ✓ Comissão Social da Freguesia das Avenidas Novas- Parceiro na Comissão, que reúne pessoas e entidades locais de várias áreas de atuação, dos setores público, privado e social, num processo que procura alcançar os objetivos a que a mesma se propõe, “Empreendendo, Inovando e Sendo Solidário” de forma convergente, coerente e integrada para o bem comum da Comunidade.

AGRADECIMENTOS

A APCL agradece a todos os seus Parceiros o apoio que nos concederam ao longo do ano de 2023, 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.

A APCL agradece ainda a todos os voluntários que têm contribuído para o aumento de atividade da APCL, dando o seu tempo e disponibilizando o seu conhecimento em diferentes áreas.

NOTA FINAL

O ano de 2024, em virtude da existência de novos elencos governativos, a nível Nacional e Regional, e fruto das consequências das Guerra na Ucrânia e em Israel/Palestina, 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.

