



Relatório de Gestão APCL 2024



14

Relatório de Gestão APCL 2024.....	3
I – ATIVIDADES NO CUMPRIMENTO DA MISSÃO	5
1. Apoio Social	5
2. Apoio à Investigação Científica.....	5
Bolsa de Investigação APCL/SPH/LILLY em neoplasias de células B	5
Bolsa de Investigação APCL/SPH/AMGEN em mieloma múltiplo 2024.....	5
3. Workshops e Seminários	6
4. Informação e Literacia	12
5. Grupos de Apoio de doentes e Outros Apoios.....	14
6. Programas de Bem-Estar e iniciativas que promovam o convívio com doentes	16
7. Casa Porto Seguro	19
8. Relações Internacionais.....	22
II – ATIVIDADES DE FINANCIAMENTO	23
9. IRS Consignado	23
10. Sócios e voluntários.....	23
11. Eventos e Prémios	24
12. Apoio à Investigação Científica.....	24
13. Informação e literacia.....	24
14. Workshops e seminários	24
III - RECURSOS HUMANOS.....	25
IV – CUSTOS.....	25
V- PARCERIAS E PROTOCOLOS.....	25
VI - CASA PORTO SEGURO	26
AGRADECIMENTOS.....	26

MA A

Relatório de Gestão APCL 2024

O ano de 2024 trouxe, finalmente, a possibilidade de se realizarem as atividades da APCL, com a presença física dos participantes. Nos anos anteriores, e desde 2020, as ações da APCL foram realizadas on-line, o que foi bastante importante, pois permitiu avaliar a validade das ações propostas, e cativar um elevado número de interessados. Todavia, a falta do contato pessoal, tornou difícil obter o feed-back da parte dos participantes, tão importante para o delineamento das ações futuras. Com o início das ações, com a presença física dos participantes, a dinâmica imprimida foi bem diferente, e permitiu verificar a satisfação dos presentes, bem como aferir a importância das ações realizadas. Como prova há-que referir a elevada participação em todas as ações desenvolvidas, tendo mesmo superado as expectativas iniciais. Todas estas ações tiveram como objetivo o cumprimento da Missão da APCL, bem como as referentes às atividades de financiamento.

Em termos nacionais, há a destacar a tomada de posse em março do XXIV governo de Portugal, bem como a entrada em funções do novo governo na Região Autónoma dos Açores. Já no que respeita à Região Autónoma da Madeira, a situação tornou-se bem complicada, pois, para além de se terem verificado eleições, houve uma moção de censura ao governo, tendo o mesmo terminado funções, e tendo sido convocadas eleições para o 1º trimestre de 2025.

Estes factos vieram a trazer alguma instabilidade, quer a nível nacional quer ao nível regional, pois os novos elencos governativos tiveram de, nos primeiros tempos, tomar conhecimento dos diversos assuntos e respetivos dossiers, atrasando a resposta às solicitações apresentadas pelas diversas entidades, de entre as quais a APCL.

Será de referir o atraso na “negociação”, com o Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, de um protocolo de apoio à Casa Porto Seguro. Em relação à Região Autónoma dos Açores conseguiu-se, no final do ano, evoluir para a celebração de um protocolo com vista à atribuição, em exclusivo, de um quarto na Casa Porto Seguro, estando o mesmo já em execução. Em relação à Região Autónoma da Madeira, não houve qualquer evolução.

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

Em 2023 foi declarada a guerra entre Israel e o Hamas, a qual, à data da elaboração deste relatório, se mantém apesar de um cessar fogo negociado no princípio de 2025, o qual nem sempre tem sido respeitado.

De destacar ainda, as eleições nos EUA, as quais deram a vitória ao candidato Donald Trump, facto que veio trazer mais incerteza ao mundo, quer a nível militar, quer ao nível económico quer ao nível social



AA
A

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, com muito esforço por parte da sua equipa, realizar a totalidade das atividades constantes do Plano.

Será de destacar a realização das Jornadas nacionais em modo híbrido, isto é, com a presença física dos participantes, e a sua transmissão via on-line para participantes em áreas geográficas distantes. A APCL tem de agradecer profundamente, o apoio da Fundação Champallmaud quer ao nível técnico quer ao nível financeiro, sem o qual, muito dificilmente, teria conseguido o êxito que as Jornadas tiveram, colocando as mesmas num patamar de excelência assinalável.

Será, igualmente, de realçar o funcionamento em pleno da Casa Porto Seguro, a qual teve uma taxa de ocupação bastante elevada, bem como uma elevada taxa de satisfação por parte dos seus ocupantes.

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 €37.632,29 (trinta e sete mil seiscientos e trinta e dois euros e vinte e nove cêntimos), o que representa um decréscimo de 76.22% face ao ano anterior, devido ao facto da Casa Porto Seguro ter estado a funcionar em pleno durante todo o ano. De notar que, no resultado obtido neste ano de 2024, 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 2024, a APCL apoiou 15 famílias carenciadas, com a atribuição de 45 bolsas mensais e tendo para o efeito despendido a verba de € 7745 (sete mil setecentos e quarenta e cinco). Estes valores representam um decréscimo de cerca 26.6 % relativamente ao ano anterior. Os pedidos de apoio foram submetidos pelos Serviços Sociais dos Hospitais dos Capuchos (ULS Lisboa Central), Santa Maria (ULS Santa Maria) e IPOLFG.

2. Apoio à Investigação Científica

Bolsa de Investigação APCL/SPH/LILLY em neoplasias de células B

Em 2024 atribuiu-se a bolsa de investigação “ReMission” ao Dr. Sergio Chacim que apresentou o projeto: “Circulating DNA as a prognostic marker for assessing R/R DLBCL patients' outcomes following CAR19 T-cell therapy”.

O objetivo desta bolsa passou por apoiar com 15 mil euros (quinze mil euros) um projeto focado em neoplasias de células B.

A entrega da Bolsa teve lugar na sessão de entrega de Bolsas e Prémios da reunião da Sociedade Portuguesa de Hematologia no Porto.

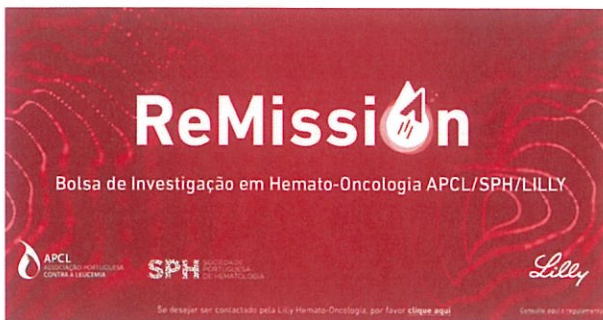


Fig.1 Imagem Bolsa APCL/SPH/LILLY 2024

Bolsa de Investigação APCL/SPH/AMGEN em mieloma múltiplo 2024

No ano em análise entregou-se a sétima Bolsa de Investigação APCL/SPH/AMGEN, sobre Mieloma

Múltiplo, a qual foi atribuída à Professora Dr.ª Cristina João e à sua equipa de investigação da Fundação Champalimaud. O projeto a que foi atribuída a Bolsa - “Estudo do papel neuronal sobre a interação entre as células NK e o mieloma múltiplo (NeuriMM)” recebeu o apoio de €15000 (quinze mil euros).

LA
A

A entrega desta Bolsa teve lugar na sede da APCL, no dia 21 de novembro, tendo tido a presença de vários técnicos de saúde, personalidades ligadas ao Sector da Saúde e do Senhor Chefe do Gabinete do Ministério da Saúde, Dr. Nuno Freitas Rodrigues.



Fig.2 Imagem Bolsa Mieloma Múltiplo 2024 e fotografia na cerimónia

3. Workshops e Seminários

Foram realizados dois seminários sobre Mieloma Múltiplo. Dia 2 de março, com o apoio da International Myeloma Foundation evento presencial no Hotel Lumen em Lisboa, contando com 120 participantes, entre eles pacientes de Mieloma Múltiplo e profissionais de saúde. Dia 23 de novembro no Hotel AEMINUM em Coimbra tendo contado com 80 participantes.

MIELOMA MÚLTIPLO

02MAR24
LUMEN HOTEL &
THE LISBON LIGHT SHOW

SEMINÁRIO APCL . EM COLABORAÇÃO COM A IMF



APCL
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
CONTRA A LEUCEMIA



INTERNATIONAL
MYELOMA
FOUNDATION

PARA PACIENTES, CUIDADORES,
ENFERMEIROS, MÉDICOS E OUTROS
PROFISSIONAIS DE SAÚDE

GRATUITO



MIELOMA MÚLTIPLO

23NOV24
HOTEL AEMINIUM
COIMBRA

SEMINÁRIO APCL . EM COLABORAÇÃO COM A IMF



APCL
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
CONTRA A LEUCEMIA



INTERNATIONAL
MYELOMA
FOUNDATION

PARA PACIENTES, CUIDADORES,
ENFERMEIROS, MÉDICOS E OUTROS
PROFISSIONAIS DE SAÚDE

GRATUITO

ORADORES	PROGRAMA	09:00 RECEÇÃO
Lara Cunha, APCL e Serdar Erdogan, Director of GMAN - EUMC Patient Programs	Boas-vindas	09:25
Filipa Lopes, Porta-voz do GTMM	Apresentação do GTMM / Grupo de Trabalho Mieloma Múltiplo	9:40
Rui Bergantim e Adriana Roque, Médicos, GPM, Filipa Lopes, GTMM	Entender melhor o Mieloma Múltiplo	9:50
Diana Veiga, paciente de MM	Grupo Português do MM e GTMM em conversa	10:45
	Histórias na primeira pessoa	10:45
		11:00 COFFEE BREAK
Fernando Leal da Costa, IPO Lisboa	Abordagem dos efeitos secundários aos tratamentos	11:30
Jean Luc Harrousseau, Universidade de Nantes	Updates from IMS - International Myeloma Society	12:10
		13:00 ALMOÇO
Luis Martins, cuidador MM	Histórias na primeira pessoa	14:30
Andreia Cardoso e Sara Teixeira	A importância dos grupos de apoio	14:45
Daniela Ferreira, paciente de MM	A minha jornada no grupo de apoio	15:10
Andreia Cardoso e Sara Teixeira	Quem sou EU?	15:30
	O antes e depois do diagnóstico	15:30
		16:00 COFFEE BREAK
Catarina Geraldes, CHU Coimbra	O doente na decisão terapêutica	16:20
Filipa Lopes, GTMM		
Andreia Cardoso	Meditação	17:05
Lara Cunha, APCL	Encerramento	17:15



Fig.3. Fotografias do Seminário Coimbra; Agenda dos eventos;

Seminário Coimbra; Agenda dos eventos;

W
A

Dia 23 de Março realizou-se no Lumen Hotel (Lisboa) a conferência “LOOKING TODAY AT TOMORROW’S IMMUNOTHERAPY THE EMERGING ROLE OF CELLULAR THERAPIES IN HEMATOLOGICAL MALIGNANCIES” destinada a Profissionais de Saúde. A Batazu Family e a SPH foram parceiras da APCL nesta iniciativa que teve o apoio da Gilead Kite e da Novartis. Este evento contou com a participação de hematologistas que são referência a nível internacional: Arnon Nagler, Presidente do Centro de Hemato-Oncologia do Sheba Medical Center, em Israel, Didier Blaise, Chefe do Departamento de Hematologia e Terapia Celular do Instituto Paoli-Calmettes de Marselha, em França, J. Chang, Presidente do Instituto Médico Geno-Imune de Shenzhen e Dr Alvaro Urbano Director of the Institute of Hematology and Oncology of HCP and Full Professor of Medicine at the University of Barcelona.



Fig.6 Agenda da conferência; Fotografias do evento;

Dia 01 de junho, com o apoio do El Corte Inglés, a APCL realizou o Seminário de Transplantes de Medula Óssea. Conduzido por profissionais da área da saúde, abordou temas como o processo de doação e transplante de medula óssea, os cuidados da equipa de enfermagem e a importância do exercício físico antes, durante e após o transplante. Este evento contou com cerca de 95 participantes



Fig.4 Agenda e Imagem Serrilhário Linfomas 2024; Fotografias do evento

No dia 19 de outubro foi realizado um seminário sobre Leucemias, com o apoio da Novartis e da GSK, no Teatro das Avenidas Novas em Lisboa, que contou com 80 participantes, entre eles, profissionais de saúde, pacientes de linfomas e familiares.

19OUT24
TEATRO DAS AVENIDAS NOVAS
 R. ALBERTO DE SOUSA, 10A, 1600-201 LISBOA

APCL ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA CONTRA A LEUCEMIA

avenidas NOVARTIS GSK

SEMINÁRIO APCL
 PARA PACIENTES, CUIDADORES, ENFERMEIROS, MÉDICOS E OUTROS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

LEUCEMIAS, SMD E MIELOPROLIFERATIVAS

ORADORES	PROGRAMA	TEMPO
Manuel Abecasis, APCL	Boas-vindas	09:30
Albertina Nunes, IPO de Lisboa	Leucemia Mieloide Aguda (LMA)	09:45
Júlia Medeiros, ULS Santa Maria	Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)	10:00
Francisca Piedromonico, IPO de Lisboa	Leucemia Mieloide Crónica (LMC)	10:15
Francisca Piedromonico, IPO de Lisboa	Síndromes Mielodisplásicas (SMD)	10:30
Celina Afonso, ULS Lisboa Ocidental	Doenças Mieloproliferativas	10:45
Jolo Lacerda, ULS Santa Maria	Transplante de Medula Óssea	11:00
Diana Alexandre, Fundação Champalimaud	Nutrição e suplementação na Leucemia	11:15
Sofia Oliveira, IPO de Lisboa	Direitos e apoios para pessoas com doença hemato-oncológica	11:30
Ana Bernardino, Fisiologista do Exercício, APCL, FAMI	Exercício e reabilitação física	11:45
Sera Teixeira, ULS Lisboa Ocidental	Saúde Mental no tratamento das Leucemias	12:00
A Indicar	Testemunho de um Paciente	12:15
Manuel Abecasis, APCL	Encerramento	12:30

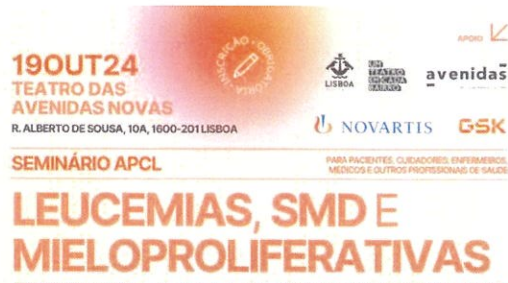


Fig.5 Agenda e imagem Seminário Leucemias 2024; Fotografias do evento;

MS
A

As Jornadas Nacionais da APCL, realizaram-se no dia 16 de novembro, tendo tido uma participação numerosa e ativa, apresentando os respetivos promotores manifestado o seu agrado. A APCL teve 316 participantes inscritos nesta iniciativa. O evento realizou-se no auditório da Fundação Champalimaud e recebeu 177 participantes presenciais, entre eles, 43 profissionais de saúde e 134 público em geral. A APCL pretende 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/@associacaoporluguesacontra4641>

PROGRAMA MANHÃ	PROGRAMA TARDE
<p>10h00 - ABERTURA</p> <p>10h15 - A IMPORTÂNCIA DA COOPERAÇÃO NO ECOSISTEMA DA SAÚDE Ana Paula Martins, Ministra da Saúde Manuel Abecassis, Presidente do Conselho de Administração da APCL Andréa Carbone, APFESDAS Sara Teixeira, ULS Lisboa Ocidental Hospital São Francisco Xavier</p> <p>10h30 - OS DESEJOS E CUIDADOS NO TRATAMENTO DO PACIENTE HEMATO-ONCOLÓGICO Jose Blass, Programa Nacional para as Doenças Oncológicas Isabela Salgado, IPO Lisboa Ricardo Mestre, Escola Nacional de Saúde Pública</p> <p>10h45 - PREÇO PAGO LEM?</p> <p>11h00 - PROGRAMA INCLUIR - ENVOLVIMENTO DO PACIENTE NAS VÁRIAS ÁREAS Pedro Fátima, INFARMED, I.P.</p> <p>11h15 - PROBIÓTICOS</p> <p>OBJETIVOS E BENEFÍCIOS: APOIOS PARA OS PACIENTES HEMATO-ONCOLÓGICOS Catarina Raposo e Filipa Lopes, Pacientes com diagnóstico hemato-oncológico Suzana Viana, Instituto de Seguranc Social, IP Luísa Baptista, OS Adorçadas Luísa Almeida, IPO Lisboa</p> <p>11h30 - 12h15 - EFICIÊNCIA NA PREVENÇÃO</p> <p>12h30 - 13h00 - DE QUALIDADE E FEITO QUÊ? NO DOENÇA HEMATO-ONCOLÓGICA Teresa da Simoes, Maternidade Alameda da Costa</p>	<p>11h00 - CUIDADOS PALIATIVOS: QUALIDADE DE VIDA Madelena Fera, IPO Lisboa</p> <p>11h15 - ONCOLOGIA 1</p> <p>11h30 - O QUE GOSTARÍAMOS DE SABER SOBRE OS CANCROS DE SANGUE</p> <p>11h45 - 1ª parte: Leucemias e Linfomas Ana Coelho, António Castro, Carla Fonseca, João Barbosa, Vítor Lavrador, Pacientes com diagnóstico hemato-oncológico Luís Monteiro e Joana Santos, ULS São José Hospital Santo António dos Capuchos Irene Carde, Hospital da Luz Sónia Leocádia, Fundação Champalimaud Ana Vajtas Matos, ULS Santa Maria</p> <p>12h00 - 12h15 - PROBIÓTICOS</p> <p>12h30 - 1ª parte: SÍNDROME NAUSEABUNDA, MONTOPRÉDIMENTOS e Mieloma Multiple Helena Alves, Matos João Tavares, Tânia Probstlein, Pacientes com diagnóstico hemato-oncológico Cristina João e Bruna Ferreira, Fundação Champalimaud Catarina Almeida, ULS São José Hospital Santo António dos Capuchos</p> <p>12h45 - 12h55 - PREÇO PAGO LEM?</p> <p>13h00 - CUIDADOS DE SAÚDE DE UM SOBREVIVENTE DE CANCRO Diana Ferreira, ESA Oncology Paula Rebelo, ULS Santa Maria</p> <p>13h15 - ONCOLOGIA 2</p> <p>ACESSO E REFERENCIACÃO À TERAPIA CELULAR E MONITORIZACÃO DO PACIENTE E ORIENTACÃO DO CUIDADOR Elsa Oliveira, IPO Lisboa Eduardo Espada, ULS Santa Maria</p> <p>13h30 - ENCERRAMENTO Carlos Horta e Costa, Vice-Presidente do Conselho de Administração da APCL</p> <p>13h45 - VÍDEO DE PREÇOS CONTRA O PRECÁRIO PRE-PAID</p>

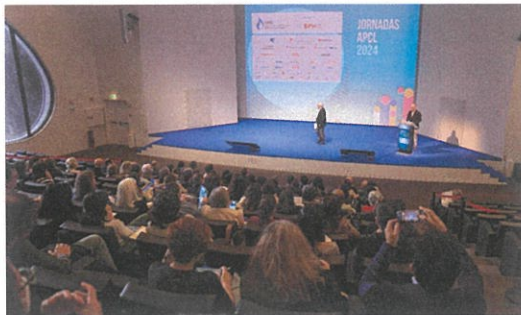


Fig.6 Agenda Jornadas Anuais 2024; Fotografias do evento;

Ainda durante o ano de 2024, a APCL lançou o Podcast “O Sangue que há em Nós”, a gravação dos 32 episódios iniciou em 2023 e terminou em janeiro de 2024. O primeiro episódio foi lançado no dia 09 de maio de 2024 e o último será lançado em 2025. É objetivo da APCL continuar este projeto em 2025.

Durante os vários episódios abordam-se vários temas relacionados a cancro de sangue, testemunhos de profissionais de saúde, doentes e cuidadores. O objetivo do podcast é consciencializar a sociedade para os cancros de sangue. Além disso, pretendemos que o projeto contribua para uma maior sensibilização para estas doenças que são silenciosas, invisíveis e evoluem sem qualquer aviso. O Podcast da APCL pode ser consultado em : <https://www.apcl.pt/pt/podcasts-apcl>; <https://www.youtube.com/@associacaoportuguesacontra4641/podcasts> <https://open.spotify.com/show/4kwecxGDUJdRSwJjkRfoVf>



Fig.7 Imagem Podcast “O Sangue que há em Nós”; Lançamento Podcast;

A APCL realizou um workshop de culinária, no Espaço Sommer Cook, destinado a doentes, familiares, cuidadores e profissionais de saúde, o workshop foi conduzido pelo Chefe Leandro Batista e a sessão teórica foi apresentada pela Dr^a Inês Almeida Correia e Dr^a Diana Alexandre, contou com 28 participantes.

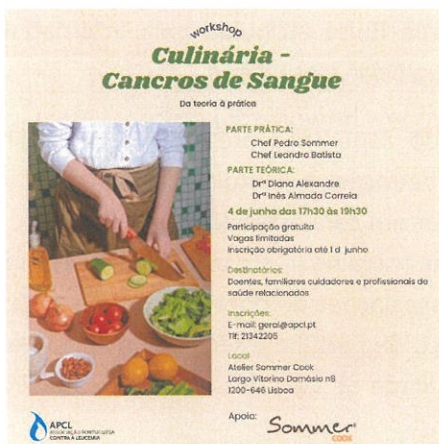


Fig.8 Imagem Workshop culinária: Fotografias do evento;



MS
A

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.

Em parceria com a Novartis foi realizada uma campanha de sensibilização para a Leucemia Mieloide Crónica durante o mês de setembro.

A Associação Portuguesa Contra a Leucemia também em parceria com a Novartis, desenvolveu durante 2023 e 2024 um estudo – Patient Voice – que tem como objetivo conhecer melhor a realidade e a experiência das pessoas que vivem com Policitemia Vera (PV), uma doença que impacta a qualidade de vida destas pessoas, colocando-as em situações que podem ser muito debilitantes. Os resultados deste estudo irão permitir dar maior visibilidade aos desafios que as pessoas com Policitemia Vera (PV) enfrentam contribuindo para que a APCL possa responder ainda melhor às suas necessidades, serão apresentados durante o ano de 2025.

Durante o mês de Março de 2024 foram lançados vários vídeos informativos sobre o Mieloma Múltiplo, gravados por uma paciente, os vídeos foram sobre: Jornada do doente; O que é o Mieloma Múltiplo; Tipos de mieloma Múltiplo; Plano de tratamentos; Neuropatia Periférica; Resposta ao Tratamento. Esta iniciativa fez parte de uma Bolsa atribuída pela International Myeloma Foundation para O Podcast “O Sangue que há em Nós” e os vídeos.

Com o apoio da Amgen foi lançado O projeto Cor de Esperança pretende sensibilizar e consciencializar a população para o impacto das doenças hematológicas, através da representação artística de testemunhos de doentes que sofrem com estas patologias.

Para o efeito, este projeto estabeleceu eixos transversais de trabalho e articulação entre a Amgen Biofarmacêutica, a Faculdade de Belas Artes do Porto, Associações de doentes como a APCL e Sociedades Científicas a partir dos quais se gera um espaço de partilha e sensibilização sobre as doenças hematológicas e o impacto das mesmas na qualidade de vida dos doentes, para saber mais: <https://www.cordeesperanca.pt/>

A Campanha da APCL realizou-se durante o mês de setembro, contou com o testemunho em vídeo de 19 doentes e cuidadores e profissionais de saúde. A pergunta lançada aos participantes que de forma direta ou indireta conviveram com um cancro do sangue foi “Existem palavras certas?”, uma campanha para refletir sobre os estereótipos de linguagem e de comportamento na comunicação entre a pessoa com cancro e a sociedade.

A campanha foi divulgada em vários locais, tais como nas estações de metro de Lisboa e em mais de 80 centros comerciais em Portugal, entre os quais o El Corte Inglés. O painel desta campanha foi ainda exposto na reunião da Sociedade Portuguesa de Hematologia em Novembro no Porto e nas Jornadas Nacionais da APCL.

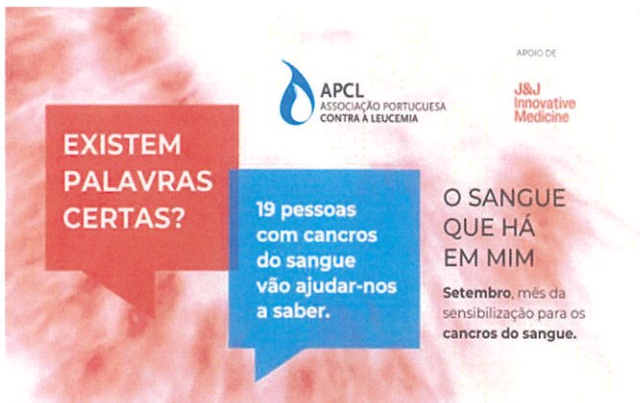


Fig.9 Imagem ampanha “O Sangue que há em mim”; Fotografia divulgação campanha;

Para assinalar o Dia Mundial do Linfoma, a Associação Portuguesa Contra a Leucemia, lançou uma campanha de sensibilização centrada na visão dos pacientes, sobreviventes, cuidadores e profissionais de saúde. No seminário sobre linfomas, a APCL questionou aos participantes acerca do tema: “para si, o que significa a palavra linfoma? para si o que significa a palavra APCL?”. A imagem abaixo foi criada com as respostas dadas por estes participantes e partilhada nas redes com o objetivo de acolher quem esteja nesta situação.



Fig.10 Dia Mundial do Linfoma

Em parceria com a Roche, a APCL realizou uma campanha nacional para sensibilizar a população portuguesa para o linfoma e o dia mundial do linfoma, a 15 de setembro.

A campanha “Bolas de sabão pelo linfoma”, pretende fazer a associação simbólica a um dos sinais mais comuns nos linfomas: o crescimento dos gânglios linfáticos em forma de bola, uma das principais manifestações do linfoma.

Contámos com o apoio de várias figuras públicas, na realização do vídeo de divulgação da campanha. Link do vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=ly5Rt3RAUHg>



Fig.12 Fotografias campanha “Bolas de sabão pelo linfoma”

5. Grupos de Apoio de doentes e Outros Apoios

Em 2024, 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 de Sara Teixeira (Psicóloga). Para a moderação do Grupo de pacientes com Mieloma Múltiplo a APCL conta com a colaboração de Andreia Cardoso (psicóloga).



EM PRÉ-INSCRIÇÃO
DIA DE INÍCIO
A DEFINIR

GRUPOS DE APOIO
APCL

Janeiro. 2024 - 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

EM PRÉ-INSCRIÇÃO
DIA DE INÍCIO
A DEFINIR

GRUPOS DE APOIO
APCL

Janeiro. 2024 - 18:30h, 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

Fig.13 Grupos de Apoio APCL 2024

Foi ainda prestado apoio Psicológico individual a alguns pacientes. O apoio psicológico foi conduzido por duas profissionais de psicologia devidamente qualificadas e registadas na Ordem dos Psicólogos Portugueses (OPP). A equipa foi composta por Andreia Cardoso, Sara Teixeira e Mafalda Coelho (psicólogas).

Durante o ano de 2024, foram atendidos 17 beneficiários, tendo sido dadas 132 consultas, cumprindo o objetivo proposto inicialmente. Os casos foram encaminhados através da Técnica de Serviço Social (hospitais) e Diretora da Casa Porto Seguro – Nádja Marques.

Foi ainda prestado apoio ao nível da nutrição tendo sido dadas 8 consultas pela Inês Almada Correia (nutricionista).

Durante o ano de 2024 foram ainda atribuídos diversos cabazes com bens de primeira necessidade, mas foi no período do Natal que esta iniciativa se intensificou, tendo sido entregues 30 cabazes. Os cabazes foram cedidos por beneméritos em nome individual, empresas e outras organizações, como por exemplo a Junta de Freguesia do Areeiro que doou 20 cartões para compras com 40€/ cada.



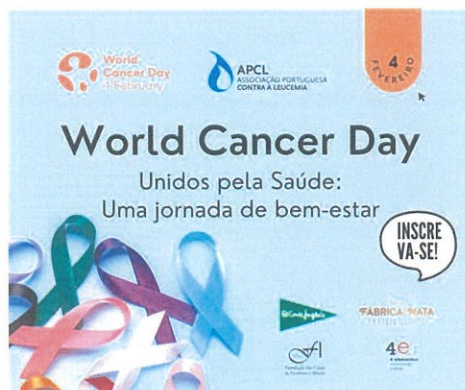
Fig.14 Recolha de Cabazes de Natal

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

A APCL realizou um convívio para doentes e cuidadores, no dia 4 de fevereiro para assinalar o *World Cancer Day*, momento de partilha e onde foram realizadas dinâmicas de grupo relacionadas ao exercício físico adaptado.

Realizou também o projeto “Com (Viver)”, no dia 14 de dezembro, no Clube de Ténis do Estoril, direcionado a doentes e cuidadores, que contou com várias atividades na área de saúde e bem-estar. Esta iniciativa contou com cerca de 40 participantes e representou um momento de convívio entre doentes, cuidadores, profissionais de saúde e voluntários da APCL.

Para terminar o ano, a APCL realizou o jantar de natal, com o apoio do restaurante DOTE, outro, para assinalar a época. A APCL convidou profissionais de saúde, voluntários e doentes.



11
16



Fig.15. Comunicação convívios; Fotografias eventos

O Programa Buddies foi uma iniciativa especial concebida para capacitar pacientes que já estavam motivados a oferecer apoio a outras pessoas afetadas por cancro de sangue, bem como aos seus familiares. Este programa visava transformar experiências pessoais em ferramentas valiosas de suporte e orientação. O principal objetivo do Programa Buddies foi formar os participantes com as competências e conhecimentos necessários para fornecer apoio emocional e prático a quem enfrentava o desafio de um cancro de sangue, através da partilha das suas próprias experiências.

Participar no Programa Buddies ofereceu uma série de benefícios tanto para os formandos como para os destinatários do apoio, incluindo empoderamento, criação de uma comunidade de apoio e solidariedade, acesso a conhecimentos atualizados e fortalecimento emocional. O programa foi estruturado para garantir que os participantes recebessem formação abrangente e suporte contínuo, com sessões de formação conduzidas por psicólogos e supervisão regular.

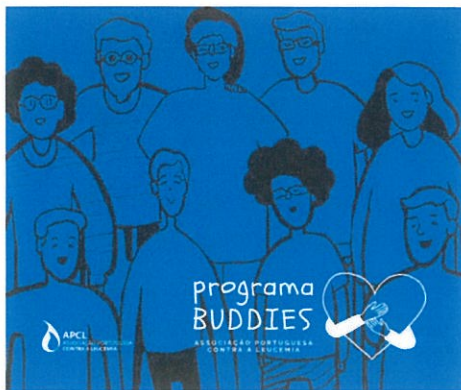


Fig.16 Imagem Buddies; Fotografia voluntários

Parceria com a Associação Pedalar sem idade para assinalar março mês da sensibilização para o Mieloma Múltiplo com um passeio para os pacientes.



Fig.17 Passeio pacientes de Mieloma Múltiplo e Hóspedes CPS

O programa de Atividade Física iniciou em Março de 2024 e é composto por três tipos de aulas realizadas semanalmente, durante o ano de 2024. As aulas são orientadas por duas Fisiologistas do Exercício, Ana Bernardino e Sofia Boavida e uma Professora de Yoga, Carlota Pinheiro.

Aulas Presenciais de Exercício Físico

Frequência: 1 vez por semana, às terças-feiras.

Número de Aulas: 30 ao longo do projeto.

Participantes: Entre 2 e 6 por aula.

Descrição: Sessões guiadas por uma fisiologista do exercício, com exercícios adaptados para diferentes níveis de capacidade física, promovendo interação social e um ambiente motivador.

Aulas Online de Exercício Físico

Frequência: 1 vez por semana, às sextas-feiras.

Número de Aulas: 42 ao longo do projeto.

Participantes: Entre 2 e 7 por aula.

Descrição: Sessões dinamizadas por uma fisiologista do exercício, de fácil acesso através de plataformas digitais, garantindo continuidade e inclusão, mesmo à distância. O foco está no fortalecimento muscular, resistência e manutenção de hábitos saudáveis.

Aulas Online de Yoga

Frequência: 1 vez por semana, às quartas-feiras.

Número de Aulas: 22 aulas ao longo do ano.

Participantes: Entre 2 e 7 por aula.

Descrição: Práticas focadas em flexibilidade, respiração consciente e alívio de stress, promovendo o equilíbrio entre corpo e mente.



Fig.18 Aulas de Exercício Físico CPS;

7. Casa Porto Seguro

A Casa Porto Seguro inaugurada no dia 23 de maio de 2023, 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.

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.

A Casa Porto Seguro teve um ano 2024 de intensa dedicação ao atendimento e apoio aos pacientes e seus cuidadores que lá permaneceram, oferecendo suporte habitacional, mas também todo um conjunto de serviços que passa pelo acompanhamento emocional, social e de bem estar físico.

M
A

De referir que existiram períodos no decorrer do ano, em que a Casa por estar com capacidade lotada não conseguiu dar resposta positiva a pedidos de estadia.

Em 2024, a Casa Porto Seguro manteve o seu funcionamento exclusivamente com a intervenção da Diretora e de uma aluna - Estagiária de Serviço social. A Diretora assumiu como responsabilidades a gestão do funcionamento diário da Casa, a administração dos processos individuais dos hóspedes e cuidadores, a manutenção do edifício e equipamentos, e garantiu o atendimento de outras necessidades fundamentais para o bom funcionamento da Casa.

Análise dos Dados dos Hóspedes em 2024

Em 2024 a Casa Porto Seguro acolheu cerca de 148 hóspedes, entre pacientes e respetivos cuidadores. Na sua maioria, residiam no **Algarve** (Albufeira, Almancil, Boliqueime, Faro, Lagos, Loulé, Silves e Vila Real de Santo António), **Alentejo** (Beja, Évora, Portalegre e Redondo) e **Açores** (Ponta Delgada).

Durante o ano de 2024, a distribuição de alojamentos entre os **géneros** foi a seguinte:

Total Alojamentos por Género 2024

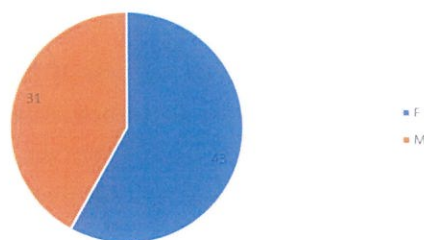


Fig.19 Total de alojamento por género;

A **média de idade** dos pacientes alojados na Casa Porto Seguro em 2024 foi:

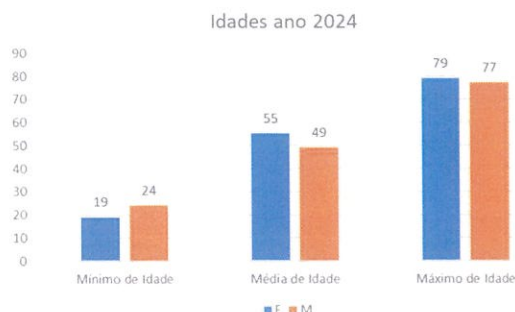


Fig.20 Médias de idades dos Pacientes CPS

Os dados demonstram que a média de idade das pacientes do sexo feminino é superior à dos pacientes do sexo masculino, o que pode indicar uma maior prevalência destas doenças entre mulheres de faixas etárias mais avançadas. A média geral de 53 anos evidencia que a maioria dos pacientes atendidos pertence a um grupo etário mais maduro, o que reforça a importância de um atendimento especializado e adaptado às necessidades dessa faixa etária.

Com base nos dados recolhidos, **os tipos de diagnóstico registados foram:**

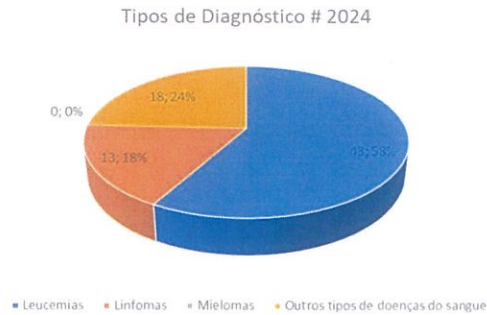


Fig.21 Tipos de diagnósticos na CPS ;

Os dados refletem uma maior incidência de casos de leucemias agudas, representando a maioria dos hóspedes pacientes que permaneceram na Casa.

Os dados sobre o **tempo de estadia** dos pacientes na Casa Porto Seguro durante 2024 revelam:

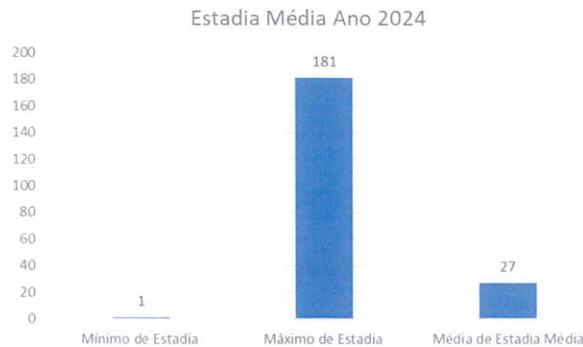


Fig.22 Estadia média na CPS ;

A ampla variação no tempo de estadia reflete a diversidade de necessidades dos pacientes, sendo essencial garantir suporte adequado tanto para casos de curta permanência quanto para tratamentos prolongados.

A Casa Porto Seguro mantém o seu compromisso com a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e seus cuidadores, fortalecendo as suas parcerias e procurando disponibilizar respostas adequadas e imediatas às necessidades de cada paciente e familiar. O ano de 2024 foi marcado por desafios quanto aos quadros clínicos de grande instabilidade dos pacientes e estabilidade emocional dos seus cuidadores, mas também por avanços significativos na capacidade de resposta, reforçando o papel essencial da Associação na comunidade.

8. 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 na reunião anual da EHA assegurada pela Lara Cunha;

Quatro doentes com Mieloma Múltiplo e a Psicóloga Andreia Cardoso foram encaminhados pela APCL para o MPE Advocate Development Programme (ADP), que é um programa de direcionado aos membros da MPE com o objetivo de fornecer conhecimento aos advocate de pacientes com mieloma sobre processo de desenvolvimento de medicamentos.

Este é o primeiro programa específico e adaptado às necessidades dos advocates 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

W
A

Para assegurar a sustentabilidade financeira da APCL, desenvolveram-se um conjunto de iniciativas que podem ser consultadas abaixo:

9. 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 2024, foi desenvolvida, pela agência Born e pela produtora Garage, sem custos para a APCL.

A campanha teve cobertura através dos diversos títulos do Grupo Cofina, RTP, 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.



Fig.23 Imagem publicitária da campanha de IRS;

10. 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.



APCL
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
CONTRA A LEUCEMIA

W
A

11. 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 TV; Jantar de Angariação de Fundos e APCL talks, a razão que levou à não realização destas iniciativas foi a falta de apoio da RTP.

A APCL tem concorrido a vários prémios e apoios promovidos por empresas e outras organizações, durante o ano de 2024 a APCL concorreu a inúmeros prémios, porém sem sucesso, no entanto demos continuidade aos projetos aos quais já tinham sido atribuídos prémios em 2023:

- Prémio da International Myeloma Foundation ao projeto Podcast sobre Cancros de Sangue- o Podcast foi lançado em maio e os episódios foram sendo libertados ao longo do ano de 2024, transitando alguns para serem lançados durante 2025, é objetivo da APCL dar continuidade ao projeto;

- Prémio da Gilead Kite – Gilead Genese ao projeto APP mobile – guia para o doente hematológico- a APP começou a ser desenvolvida à data da realização deste relatório está em fase de testes;

12. 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 2024, foi levada a cabo a Bolsa em parceria com a AMGEN e com a LILLY.

13. Informação e literacia

Foram realizadas várias campanhas em parceria com empresas: tais como “ O Sangue que há em Mim”; “ Cor da Esperança”; Podcast e vídeos informativos; Campanha de Sensibilização da a Leucemia Mieloide Crónica.

14. Workshops e seminários

Estes eventos (Seminários Mieloma Múltiplo, Seminário Linfomas, Seminário de Leucemias e 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 - RECURSOS HUMANOS

W
A

No decorrer do ano, mais concretamente em setembro, deu-se por finda a contratação a termo da Rosa Lopes, em virtude de a APCL ter a necessidade alguém com recursos técnicos mais apropriados ao desenvolvimento das suas atividades.

Através do recurso a uma empresa de trabalho temporário, a APCL passou a contar com a Beatriz Laureano para as áreas de tesouraria e administrativa.

IV – CUSTOS

Os custos com Recursos Humanos tiveram um acréscimo, tiveram um acréscimo uma vez que foi contabilizado um ano completo da Diretora da Casa Porto Seguro - Nádía Marques e também fruto da rescisão de contrato com a Rosa Lopes e recrutamento da Beatriz Laureano através da Vertente Humana.

Os FSE's tiveram um aumento relativamente ao ano anterior, com um acréscimo de €90.467,45 (noventa mil quatrocentos e sessenta e sete euros e quarenta e cinco cêntimos), fruto do aumento da atividade da APCL, nomeadamente um ano completo de utilização da Casa Porto Seguro. De assinalar que, as grandes despesas nesta rúbrica tiveram como contrapartida uma receita, a qual não só cobriu o respetivo custo, como libertou margem para a APCL.

V- PARCERIAS E PROTOCOLOS

As parcerias e protocolos com diversas empresas são fundamentais para o desenvolvimento e bom funcionamento da APCL. No ano de 2024 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 2024 a APCL foi consultada 3 vezes para que se recolhesse o parecer de doentes para 3 novos medicamentos a serem lançados no mercado;



HA
A

- ✓ El corte Inglês – 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

VI - 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 2024, 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 2025, em virtude das eleições nos EUA e das consequências da 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



W
A

de custos. No entanto, a administração com a sua equipa executiva, tudo fará para cumprir o Plano e o Orçamento aprovados.

Maur A

João / DS

