



**ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PAIS E DOENTES COM HEMOGLOBINOPATIAS**  
Av. Professor Ruy Luís Gomes, nº 11 -- R/C Dto. - Laranjeiro - 2810-274 Almada  
Tel./fax: 211 813 742 / Tlm: 96 769 05 77 / e-mail: [sede.appdh@gmail.com](mailto:sede.appdh@gmail.com)

## **APPDH – Plano de actividades 2022**

### **1 – Rastreio da Drepanocitose no Programa nacional de Diagnóstico precoce.**

Em janeiro de 2022 terá início a nível nacional a inclusão do rastreio da Drepanocitose no "teste do pézinho".

Nesse âmbito a APPDH pretende continuar a colaborar com o INSA na divulgação do rastreio, nomeadamente nas redes sociais, preferencialmente com um artigo dedicado nos jornais Expresso, Observador, Público.

Pretende-se também ter uma aproximação aos pais que recebem o diagnóstico dando a conhecer a APPDH e a oportunidade de falarem com a nossa assistente social. Nesse sentido foi já feito contacto com os pediatras de referência para onde são encaminhados estes pais.

A APPDH vai também elaborar um kit para entregar aos pais, que constará dum envelope feito em tecido, com os flyers da associação, uma mascote e uma brochura com alguns testemunhos de jovens e adultos com Drepanocitose que possam dar uma mensagem de esperança.

### **2 – Em fevereiro de 2022 pretendemos dar início a uma campanha de sensibilização para o rastreio de portadores de Hemoglobinopatias.**

A campanha visa a produção de flyers e filmes de divulgação a distribuir nos hospitais, centros de saúde, farmácias e escolas.

Serão também feitos contactos com clínicos de medicina familiar e obstetras e hematologistas, no sentido de, juntos, fazermos pressão junto da DGS para que este rastreio passe a ser um dos testes obrigatórios no primeiro trimestre da gravidez, de um modo universal.

### **3 – Publicação de guidelines para diagnóstico, seguimento e tratamento de Drepanocitose. Estas guidelines foram já escritas por um grupo de pediatras e hematologistas, precisam de ser revistas e publicadas. Pretendemos que estejam terminadas em maio de modo que possam ser divulgadas durante a reunião a realizar no dia da drepanocitose, dia 19 de junho.**

### **4 - Consolidação da DrepaComunidade. Para além das actividades já iniciadas pretendemos fazer conversas periódicas, informais, com os doentes, cuidadores e profissionais. Seriam conversas livres em que um elemento da APPDH serviria apenas de moderador. Preferencialmente a iniciar em fevereiro.**

5 – Lançamento da segunda edição do livro “A menina dos olhos amarelos”. Devido ao grande sucesso da primeira edição estamos a preparar o relançamento, com algumas alterações. Esta segunda edição vai também permitir a maior divulgação do livro, com sessões de apresentação em vários pontos do país e a distribuição em congressos da especialidade, nomeadamente de pediatria e hematologia.

6 – Organização de actividades no dia internacional da talassemia, a 8 de maio e no dia da criança, a 1 de junho, nomeadamente a actividade para crianças na “Terra dos Sonhos”, já prevista para 2021 mas cancelada devido à pandemia.

7 – Organização da reunião anual, no dia internacional da Drepanocitose, a 19 de Junho.

8 – Celebração do 30º aniversário da APPDH, dia 29 de Novembro

9 - Consolidação da colaboração da APPDH com entidades internacionais de doentes com Hemoglobinopatias, nomeadamente com a EuroBloodNet, a Sociedade Espanhola de Hematologia e Hemoterapia, a Thalassemia International Federation (TIF), a Sociedade Europeia de Hematologia, através da participação em reuniões.

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PAIS E  
DOENTES COM HEMOESFENOPATIAS  
Cont. n.º 502 645 409  
Av. Prof. Rui Luís Gomes, 11, 1.º D.º  
Lisboa, 1200-109, PORTUGAL