



PLANO DE ACTIVIDADES – ANO 2021

O Plano de Actividades que a Direcção apresenta para 2021 é um plano de esperança e optimismo na continuação do bom trabalho feito pela APPDH.

O primeiro objectivo está já concretizado, com a aceitação pelo IEFP das três candidaturas que fizemos e que levaram à integração de três estagiários, nas áreas de secretariado, assistente social e gestor de recursos humanos e projectos.

Está também já a decorrer o estudo piloto para a integração da Drepanocitose nas doenças a rastrear no Programa Nacional de Diagnóstico Precoce, coordenado pelo INSA. Este estudo decorrerá durante dois anos e depois será feita a proposta de integração à DGS. Para a divulgação nos hospitais e centros de saúde foram produzidos pela APPDH, com o apoio da Novartis e do Forum Hematológico do Serviço de Hematologia do CHUC, folhetos informativos.

Foi também já celebrado o dia da criança, com a distribuição de sacos alusivos e brindes, às crianças com hemoglobinopatias dos hospitais Fernando Fonseca, Dona Estefânia, Sta Maria, Garcia de Orta e Pediátrico de Coimbra.

No dia internacional da Drepanocitose foi organizado um webinar cuja gravação está disponível no site da APPDH.

Os projectos a desenvolver no segundo semestre de 2021 serão sobretudo direccionados para a continuação da divulgação da APPDH juntos dos doentes e familiares, de modo a fortalecer as ligações existentes com quem já faz parte da APPDH e a captar novos doentes, familiares e amigos. Serão desenvolvidas as seguintes ações:

- Divulgação da importância do rastreio de Hemoglobinopatias, com campanhas de sensibilização nos hospitais, centros de saúde, farmácias e escolas. Produção de webinars, filmes de divulgação e folhetos informativos.
- Lançamento da DrepaComunidade. Os objetivos do projeto “Drepa Comunidade” são: 1) Melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, dotando-os de competências na prevenção das complicações da doença e no seu controlo; 2) Divulgar os direitos dos doentes e cuidadores no que respeita aos apoios sociais, escolares e laborais e incentivar o associativismo, essencial para que possam fazer ouvir a sua voz junto dos decisores; 3) Dinamizar actividades nas áreas da Saúde, Bem-estar, Valorização Pessoal Empregabilidade por forma a capacitar e dar apoio a Doentes e Cuidadores promovendo em simultâneo a sua inclusão na sociedade e a sua permanência/integração no mercado de trabalho; 4) Criar um espaço de apoio e partilha, que será sobretudo virtual, uma comunidade de aprendizagem onde o “Saber para Cuidar” será o mote principal.



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PAIS E DOENTES COM HEMOGLOBINOPATIAS

- Consolidação da colaboração da APPDH com entidades internacionais de doentes com Hemoglobinopatias, nomeadamente com a EuroBloodNet, a Sociedade Espanhola de Hematologia e Hemoterapia, a TIF, através da participação em reuniões.
- Colaboração com outras associações de doentes, nomeadamente a ADSUMOS, SPEM,
- Colaboração com a RD Portugal, de que fazemos parte, nomeadamente na constituição de centros de referência nacionais para o diagnóstico e acompanhamento de doentes com Hemoglobinopatias.
- Renovar a importante parceria com a Novartis Oncology. Esta parceria significa igualmente um importante apoio financiador de projectos e actividades que a instituição pretenda desenvolver, nomeadamente na visibilidade junto da Comunicação Social das acções a realizar, nos diversos âmbitos.
- Estabelecimento de parcerias com outras entidades financiadoras.
- Continuar as importantes parcerias com as Câmaras Municipais de Almada, Seixal e Beja, nomeadamente através das Comissões Locais dessas Câmaras (p.ex. o CLASA e a Rede Social de Beja), e com a Junta de Freguesia de Laranjeiro e Feijó, onde está localizada a associação.
- Atividade para as crianças na "Terra dos Sonhos". Esta atividade estava prevista para o dia 19 de junho mas foi cancelada devido à pandemia. Pretendemos agendar para o final do ano. Será um dia de convívio para crianças com Hemoglobinopatias enquanto para os pais haverá uma tertúlia com diversos profissionais.

Com vista à angariação de fundos que apoiem os objectivos/iniciativas que acima referenciamos mas também dar uma maior visibilidade da importância da associação, a Direcção tentará levar a efeito acções de sensibilização junto dos doentes, familiares e profissionais da Saúde e da Educação (entre outros), de modo a aumentar o número de associados, doadores e voluntários. Este objectivo deverá ser igualmente uma preocupação constante dos actuais sócios para que os familiares e amigos possam vir para "dentro" da associação e participar nas suas actividades.

Associação Portuguesa de Pais e
Doentes com Hemoglobinopatias

NIPC: 502 905 409

Avenida Prof. Ruy Luís Gomes, n.º 11-Rcn-01

Laranjeiro - 2810-274 ALMADA