



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PAIS E DOENTES COM HEMOGLOBINOPATIAS

Av. Professor Ruy Luís Gomes, 11 - R/Dto. ♦ Laranjeiro - 2810-274 ALMADA

Tel: 211 813 742 - Fax: 211 813 742 - E-mail: sede.appdh@gmail.com

Plano de Atividades 2023

1- Kit Neo-Natal Drepanocitose

Elaboração de kits para entregar aos pais de recém-nascidos diagnosticados com Drepanocitose no Rastreio Neo-Natal. Constará num envelope feito em tecido, com 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- 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 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 o diagnóstico, seguimento e tratamento de Drepanocitose. Estas guidelines foram já escritas por um grupo de pediatras e hematologistas, precisam de ser revistas e publicadas.

4- Consolidação da DrepaComunidade. Para além das atividades 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.

5- No dia 3 de junho, para celebrar o Dia Mundial da Criança, iremos realizar um Pic-Nic no Parque da Paz, com atividades para as famílias.

6- Atividades comemorativas do dia da Drepanocitose, dia 19 de junho, com divulgação nos media e organização de reunião científica.

7- Campanha de sensibilização para brigadas de doação de sangue dirigidas a provenientes dos PALOP.



- 8- Celebração do 31º Aniversário da APPDH (19 de novembro), com festa a realizar no dia 11 ou 25 de novembro
- 9- Organização de Workshops: Costura upcycling; ateliers infantis; alimentação para a Drepanocitose; Elaboração de currículos e cartas de apresentação;