



RELATÓRIO DE ATIVIDADES – Ano 2020

INTRODUÇÃO

O ano de 2020, marcou o final do mandato dos Corpos Sociais eleitos e o início de um novo mandato.

Foi também caracterizado pelo início da pandemia Covid-19, que, como todos sabemos, trouxe graves prejuízos, a todos os níveis, para todos os cidadãos.

Foi por isso um ano atípico, mas que serviu para reforçar a APPDH, no contacto com os doentes e associados, na necessidade de ter ainda mais uma relação de proximidade e de estar atenta às necessidades que iam surgindo.

Deste modo as atividades realizadas foram diferentes daquelas a que todos estávamos habituados, mas consideramos que nos conseguimos adaptar à nova situação e que a APPDH conseguiu cumprir o seu papel.

Destacamos os principais eventos/iniciativas que a APPDH realizou e/ou participou durante o ano de 2020:

20/Jan: Reunião no INSA em Lisboa para preparar a reunião da Rede Europeia de Referência para as Doenças Hematológicas Raras e Complexas (ERN-EuroBloodNet) e fazer um ponto da situação sobre a APPDH.

18/Fev: Reunião, em Madrid, da EuroBloodNet para criação de uma rede europeia de associações de doentes com Drepanocitose (SCD). Estiveram presentes, em representação da APPDH, Manuel Pratas, Isabel Soares, Solange Pinto, Décio Temporário, Catarina Temporário, Cátia Fidalgo, Celeste Bento.

14/Abr: Criação e divulgação do email de apoio Covid-19 / Hemoglobinopatias (covid19.hemoglobinopatias@gmail.com) criado especificamente para apoiar os doentes e famílias com hemoglobinopatias.

4/Maio: Elaboração e divulgação do documento "COVID-19 Informação para os doentes com patologia congénita do glóbulo vermelho (Drepanocitose, Talassemia Major/intermédia, Esferocitose Hereditária,

Défice de G6PD, Défice de PK e outros défices)”, disponibilizados nas redes sociais, no site da APPDH, no site da EuroBloodNet.

8/Mai: Apoio social, com entrega de cartões de compras em hipermercados, a famílias da APPDH.

30/Jul: Participação na reunião digital sobre Associações de Doenças Raras realizada no dia 30 de Julho em representação da Associação Portuguesa de Pais e Doentes com Hemoglobinopatias (APPDH). Esteve presente Celeste Bento.

17/Out: Renovação do Protocolo de colaboração da APPDH com a Novartis Farmacêutica

26 a 31/Out: Participação da APPDH, na 15ª Conferência Anual de Anemia Falciforme e Talassemia (ASCAT), que decorreu em modo virtual. Participação especial numa sessão educacional para doentes com Drepanocitose, organizada pela ERN-EuroBloodNet. Estiveram presentes Celeste Bento, Miriam Freire e Décio Temporário.

24/Nov: Candidatura ao PACT Fund 20/21 da Deloitte. Elaboração do projecto DrepaComunidade – Saber para Cuidar. A candidatura não foi aprovada, mas ficaram as bases do projecto que irá ser implementado assim que tivermos oportunidade.

2/Dez: Candidatura aos projectos “Bairros saudáveis” e “Cidadãos Activos”. Financiamentos não aprovados.

18/Dez: Candidatura ao IEFP, medida Estágios ATIVAR.PT, para um estagiário de Serviço Social e um de Recursos Humanos. Candidatura aprovada.

Estas foram, de modo geral as principais iniciativas desenvolvidas e participadas pela APPDH em 2020, além do normal e constante contacto e apoio que vamos dando aos doentes e familiares no encaminhamento para as entidades oficiais respeitantes aos problemas que mais os têm afectado.

Associação Portuguesa de Pais e
Doentes com Hemoglobinopatias

NIPC: 502 905 409

Avenida Prof. Ruy Luis Gomes, n.º 11-Roh/DV

Laranjeiro - 2810-274 ALMADA

