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

Relatório de atividade – Ano 2022

O ano de 2022 foi caracterizado pela continuação da pandemia Covid-19, que como todos sabemos, implicou graves prejuízos, a todos os níveis, para todos os cidadãos.

Com as alterações tomadas em conformidade com o que se passava no País, foi-nos permitido realizar mais atividades, adaptando às medidas que se encontravam em vigor.

Destacamos os principais eventos/ iniciativas que a APPDH realizou e/ou participou durante o ano de 2022:

10/01 e 11/01: Presença no 29º Encontro de Pediatria realizado no Instituto Superior de Engenharia de Coimbra, onde esteve presente a Assistente Social Dalila Costa e voluntária Raquel para divulgação da APPDH.

24/01: Reunião no Inspira Liberdade Boutique Hotel para estabelecimento de um protocolo de parceira e divulgação da APPDH e os seus materiais.

28/01: Candidatura de um projeto para o Programa Vinci para a Cidadania, projeto não aprovado.

02/02 a 04/02: Presença na 10º Reunião Pediátrica do CUF Descobertas, onde esteve presente a Dalila Costa e a voluntária Maria Manuel, para divulgação da APPDH.

07/02: Reunião online com empresa do software de gestão de sócios, utentes e sistema de programação.

09/02: Candidatura no programa Hospes.

10/02: Reunião com a Associação AD SUMUS para apresentarem o projeto Rica Vida.

14/02: Atendimento social a utente com articulação com a Junta de Freguesia de Arrentela.

16/02: Articulação com Junta de Freguesia para encaminhamento social.

21/02: Atendimento social a utente e acompanhamento.

26/01: ASCAT 2022: 2nd Virtual Sickle Cell & Thalassaemia Conference in collaboration with EHA & BSH – (online)

01/2022: ERN – EuroBloodNet SCD patients educational session at ASCAT 2022 - (online)

24/02: "Internation Conference Programme – Combating hate speech fostering freedom of expression and raising respect for diversiy in the pandemic – digital era".

25/02: Implementação do software Pri-IPSS, da empresa Pri-Gest.

28/02: 2022 Global Rare Disease Day Event "Rare Diseases: A Global Priority for Equity" – Sweden Pavilion, World Expo, Dubai, United Arab Emirates (online)

09/03: Visita da Assistente Social ao Hospital Fernando Fonseca para articulação com a equipa médica e contacto com doentes e familiares com Drepanocitose; Encontro da Assistente Social

com a representante da Associação de Doentes com Drepanocitose de São Tomé – Celdidy; Assistente Social assistiu ao webinar realizado pela SPEM sobre o cuidador informal.

11/03: Presença na atividade do projeto Big Fish realizado pela AD SUMUS.

15/03: Apresentação da Associação ao Inspira Liberdade Boutique Hotel, onde esteve presente a Dalila Costa, o Manuel Pratas e a Joana Cardona. Fez-se contacto com utente com Drepanocitose.

23/03: Atendimento social a utente e acompanhamento.

01/04: Apresentação do projeto Rica Vida na União de Freguesias Laranjeiro – Feijó, onde esteve presente e em representação da APPDH a Assistente Social.

04/04: Atendimento social a utente; Implementação do programa Hospes; Aquisição de donativo para ajudas técnicas.

06/04: Atendimento social a utente e acompanhamento.

07/04: Presença na Feira da Saúde realizada no Laranjeiro – Almada onde esteve em representação da APPDH a Assistente Social – Projeto Rica Vida.

09/04: Reunião online do novo projeto da APPDH – Drepa Comunidade.

13/04: Atendimento social a utente e acompanhamento; Visita da Drª Neide Santos (Rumo) e de Luísa Silveira e de Vera Gonçalves para implementação de um protocolo de experimentação.

18/04: Início do protoloco de experiência de trabalho, em articulação com a Rumo, da Luísa Silveira e da Vera Gonçalves.

19/04: Atendimentos sociais a utentes e o devido acompanhamento e articulação.

22/04: Visita da Assistente Social ao Hospital de Setúbal.

26/04 a 06/05: Atendimento social a utentes.

07/05: Reunião online do projeto Drepa Comunidade

14/05: Atendimento social a utente.

14/05: Capacity Building, Learning and Networking Webinar – ESCF (online)

15/05 a 25/05: Planeamento, preparação e organização para o Dia Mundial da Crianças.

23/05: Entrega da carrinha adquirida pela APPDH, com o apoio da Câmara Municipal de Almada e de outras empresas como AP Auto e Norconcept.

24/05: Rare Diseases International's Informal Side-Event at the 75th World Heath Assembly – Networking Experts, Centers of Expertise and Patient Organizations to Strengthen Heath Systems for Rare Diseases – Genebra (online)

25/05: Entrega feita pela Assistente Social dos presentes do Dia Mundial da Criança, nos hospitais Garcia D'Orta, Fernando Fonseca, D. Estefânia e Cascais.

26/05: Understanding Sickle Cell Trait Webinar – ESCF (online)

30/05: Entrega feita pela Assistente Social dos presentes do Dia Mundial da Criança, no Hospital Santa Maria; Levantamento de donativo feito pela Águas do Luso para o evento a decorrer em Junho.

31/05: Atendimento social a utente e acompanhamento.

01/06: Dia Mundial da Criança, a APPDH esteve presente na atividade realizada pelo Hospital Santa Maria – "O livro e a leitura" onde estiveram em representação a Dalila Costa, a Luísa Silveira e a Joana Cardona, a convite da Drª Anabela Ferrão; Levantamento de donativos; Inscrição no Concurso Bairros Saudáveis – financiamento não aprovado.

03/06: Atendimento social a utente e ajuda técnica.

05/06: Presença na Feira da Saúde nas Portas do Benfica, onde esteve presente a Dalila Costa com o voluntário Vasco Salcedas e onde divulgaram a APPDH.

09/06: Levantamento de donativos.

13/06 a 17/06: Foi estabelecida uma parceira com o Pingo Doce do Pragal, onde quinzenalmente a APPDH recolhe os excedentes de loja e procede à sua distribuição a famílias acompanhadas na Associação. Começou desta forma a primeira semana de cabaz alimentar. Conseguiu-se um donativo de um frigorífico para armazenamento dos alimentos.

16/06 a 18/11: 4th Global Congress on Sickle Cell Disease – Paris (online)

18/06: Festa realizada pela APPDH na associação Terra dos Sonhos, dirigida às crianças com Hemoglobinopatias, com atividades, convívio e partilha.

19/06: WSCD Sickle Cell Has No Colour Webinar – ESCF (online)

28/06: Atendimento social a utente.

30/06: Reunião da Comissão Social de Freguesia do Laranjeiro – Feijó, esteve em representação da APPDH a Assistente Social.

01/07: Inauguração da nova loja social "Nha Côde" da associação AD SUMUS, onde esteve presente em representação da APPDH a Luísa Silveira.

04/07: Início dos contratos CEI+ das colaboradoras Luísa Silveira (administração) e Vera Gonçalves (limpeza).

10/07: Realização da Assembleia Geral Extraordinária.

11/07: Atendimento social a utente.

20/07: Entrega de ajudas técnicas a utente com Drepanocitose.

03/08: Atendimento social a utente.

04/08: Aquisição de donativos para entrega a utentes.

22/08: Reunião com associação parceira - AD SUMUS – onde trocamos ideias e estabelecemos trocas interinstitucionais.

23/08: Atendimento social a utente.

31/08: Levantamento de donativos feitos pela Entrajuda.

17/09: Encontro da Drepanocitose, organizado pelo Hospital Fernando Fonseca, onde esteve em representação da APPDH a Assistente Social Dalila Costa.

21/09: Atendimento social a utente.

26/09: Formação sobre a Gratuitidade da Creche feita pela UDIPSS de Setúbal.

09/10: Feira da Bagageiro em Corroios.

10/10: Participação no "Encontro Não Percas o Foco" no Centro Cultural e Juvenil de Santo Amaro.

13/10: Reunião na sede da AD SUMUS para estabelecermos um plano de intervenção no bairro. Parceria entre as Associações do bairro onde se trabalhará o problema do lixo urbano existente. O nome do projeto ficou "Kuidar Kotelinho". As Associações envolventes foram a ADSUMUS, a APPDH, o Centro Comunitário Laranjeiro-Feijó, a Brigada do Mar, o Novo Mundo, a Junta de Freguesia Laranjeiro-Feijó e a Câmara Municipal de Almada.

14/10: Recolha de donativos da Entrajuda.

17/10 a 18/11: Preparativos para a festa do 30º Aniversário da APPDH, em que se realizou todos os protocolos necessários, desde de cedência do espaço, pedido de donativos, equipa de voluntários, patrocínios, decoração e divulgação.

20/10 a 22/10: ASCAT 2022, esteve presente Miriam Freire, em Londres.

7/11: ERN – EuroBloodNet 4th Progress Meeting - online

08/11: Atendimento social a utente.

10/11 a 11/11: Divulgação da APPDH no Congresso da Sociedade Portuguesa de Hematologia 2022, realizado em Troia, onde esteve em representação da APPDH a Dalila Costa e a Luísa Silveira.

10/11 a 11/11: "Training for patient representatives and advocates on leadership and communication skills" – Roma (online) representatividade por Miriam Freire.

11/11: Ação de formação online com o tema "Esclarecimentos sobre o acesso à saúde por parte das comunidades migrantes".

12/11: Ação de intervenção "Kuidar Kotelinho" onde se realizou uma limpeza no bairro.

19/11: Realização do Aniversário da APPDH nas Portas de Benfica – Lisboa.

23/11: Reunião na sede da AD SUMUS – "Kuidar Kotelinho".

26/11: Participação na XXIX Reunião Anual da Sociedade de Hematologia e Oncologia Pediátrica realizada no edifício Egas Moniz do Hospital Santa Maria.

05/12: Atendimento social a utentes.

14/12: Reunião online entre a Assistente Social e quatro alunos da Escola Secundária Quinta das Palmeiras – Covilhã, que se interessaram na APPDH e que pretende fazer um trabalho para a disciplina de cidadania e terá uma componente de voluntariado.

17/12: Segunda ação de intervenção "Kuidar Kotelinho" onde se realizou sensibilização porta a porta, de forma a se conseguir conversar com todos os moradores do bairro, com intuito de os sensibilizar, educar e informar sobre os perigos da acumulação de lixo.

19/12: Atendimento social a utente.

21/12: Atendimento social a utentes.

22/12: ERN – EuroBloodNet Strategical Meeting for SCD Patients Actions – Esteve em representação da APPDH a Miriam Freire – reunião online