



**ANO DE 2017**

# **PROGRAMA DE ACÇÃO**

*Assembleia Geral Ordinária - 19 de Novembro de 2016*

# 3º ENCONTRO DE MULHERES COM DISTÚRBIOS HEMORRÁGICOS

**Objetivo:** Efectuar uma reunião destinada a elementos do sexo feminino com distúrbios hemorrágicos, bem como a portadoras de hemofilia, com vista a um aumento de conhecimento sobre a sua patologia e à troca e partilha de experiências sobre a sua patologia. Será igualmente um meio do Comité de Mulheres da APH aumentar o seu campo de recrutamento.

**Síntese:** Reunião a efectuar durante um fim de semana, com a efectivação de workshops, painel médico e espaço de debate interno no seio do Comité de Mulheres.

## Calendarização :

Nome da Atividade	3º Encontro de Mulheres com Distúrbios Hemorrágicos											
Duração												
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Evento										x		

**Custo estimado:** 3.795,21€



**APH**  
Associação Portuguesa  
de Hemofilia e de outras  
Coagulopatias Congénitas

# PROGRAMA DE DINAMIZAÇÃO DA NATAÇÃO (PDN)

- ▶ **Objetivo:** Redução do número de episódios hemorrágicos e absentismo escolar ou laboral, com o estímulo e prática do exercício físico e fisioterapia. Melhoria da condição física, psicológica, índices de sociabilização e integração das pessoas com Coagulopatias congénitas, tendo como base o sucesso de iniciativas realizadas em anos anteriores.
- ▶ **Síntese:** À semelhança de anos anteriores, pretende-se dar continuidade ao Programa de Dinamização da Natação (PDN) com participação até 75% das mensalidades pagas pelas pessoas com coagulopatias congénitas, nas piscinas que frequentam, a nível nacional. Este ponto engloba igualmente as aulas de natação na Piscina do Casal Vistoso, ministradas pela professora de natação contratada pela APH. Possivelmente poderá englobar outros eventos ao nível de piscina no resto do país, uma vez que este plano tem, pois, uma dupla vertente, a de reabilitação e prevenção contínua e a de formação específica no que se refere ao Festival de Natação e à autoaprendizagem constante em contexto de aula.



# PROGRAMA DE DINAMIZAÇÃO DA NATAÇÃO (PDN)

## ► Calendarização

Nome da Atividade	Programa de Dinamização da Natação (PDN)											
Duração	De 01/01/2017 a 31/12/2017											
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Programa de Dinamização da Natação (PDN)	X	X	X	X	X	X	X	-	X	X	X	X
Aulas de natação na Piscina do Casal Vistoso	X	X	X	X	X	X	X	-	X	X	X	X

Custo estimado: 15.253,39€



**APH**  
Associação Portuguesa  
de Hemofilia e de outras  
Coagulopatias Congénitas

# DIVULGAÇÃO

- ▶ **Objetivo:** Difusão das atividades organizadas e desenvolvidas pela APH durante o ano de 2017, bem como toda a informação relacionada com a Hemofilia e outras Coagulopatias Congénitas, mediante os seus diversos meios de comunicação: Boletim Trimestral “Hemofilia”, Website, Fórum, Facebook, informação via postal, folhetos, brochuras, etc.
- ▶ **Síntese:** Engloba a divulgação de todas as actividades organizadas pela APH, todo o manancial informativo referente aos vários níveis de actuação da nossa Instituição e da sua vida associativa, bem como um carácter formativo dirigido a toda a nossa Comunidade e parceiros com mais conhecimentos sobre as patologias que representamos.

## Calendarização

Nome da Atividade	Divulgação											
Duração	De 01/01/2017 a 31/12/2017											
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Divulgação de todas as actividades organizadas pela APH	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

**Custo estimado:** 19.147,15€



**APH**  
Associação Portuguesa  
de Hemofilia e de outras  
Coagulopatias Congénitas

# REPRESENTATIVIDADE E CAPACITAÇÃO INTERNA E EXTERNA

- ▶ **Objetivo:** Estabelecer parcerias e fomentar as existentes, de forma a melhorar o posicionamento estratégico e relevância da APH nas políticas nacionais e internacionais de relevo para a nossa Comunidade, assim como aumentar a aquisição de conhecimentos que fortaleçam a intervenção e o trabalho da Associação.
- ▶ **Síntese:** Engloba todos os contactos institucionais internos e externos, quer em reuniões, contactos formais, eventos, conferências, congressos, workshops, entre outros, não só na perspectiva de manutenção relacional e institucional, como ao nível da formação contínua dos quadros dirigentes e das pessoas com distúrbios hemorrágicos.

## Calendarização

Nome da Atividade	Representatividade e Capacitação Interna e Externa											
Duração	De 01/01/2017 a 31/12/2017											
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Contactos institucionais internos e externos	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

**Custo estimado:** 10.735,57€



**APH**  
Associação Portuguesa  
de Hemofilia e de outras  
Coagulopatias Congénitas

# REPRESENTATIVIDADE REGIONAL

- ▶ **Objetivo:** A melhoria dos serviços da APH à sua população alvo será beneficiada pela descentralização e por uma maior proximidade geográfica aos nossos associados e pessoas com distúrbios hemorrágicos. Prevê-se uma deslocação à Ilha da Madeira, para realização de uma sessão de esclarecimento/mesa redonda com as pessoas com distúrbio hemorrágico do arquipélago.
- ▶ **Síntese:** Engloba toda a dinamização dos Núcleos do Porto, Coimbra e Madeira, bem como o desenvolvimento das bases de trabalho para constituição dos Núcleo dos Açores e Algarve.

## Calendarização

Nome da Atividade	Representatividade Regional											
Duração	De 01/01/2017 a 31/12/2017											
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Dinamização de Núcleos da APH	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

**Custo estimado:** 6.875,82€



**APH**  
Associação Portuguesa  
de Hemofilia e de outras  
Coagulopatias Congénitas

# FORMAÇÃO NA HEMOFILIA

- ▶ **Objetivo:** Promover a aquisição de conhecimentos e o esclarecimento informado sobre as várias temáticas que a hemofilia e as outras coagulopatias congénitas envolvem, junto da Comunidade com Distúrbios Hemorrágicos Hereditários e da sociedade em geral, através da difusão de informação e programas de formação.
- ▶ **Síntese:** Realização de programas de formação, workshops e colóquios, em contexto escolar ou laboral, destinados a diversos públicos, com a perspectiva de desenvolvimento de competências e aquisição de conhecimentos nas várias áreas que as coagulopatias congénitas englobam.

## Calendarização

Nome da Atividade	Formação na Hemofilia											
Duração	De 01/01/2017 a 31/12/2017											
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Programas de formação, workshops e colóquios, em contexto escolar ou laboral, destinados a diversos públicos	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

**Custo estimado: 8.550,79€**



**APH**  
Associação Portuguesa  
de Hemofilia e de outras  
Coagulopatias Congénitas



# FUNFILIA

- ▶ **Objetivo:** Organização anual de um Campo de Férias, dedicado às crianças e jovens da nossa comunidade, com os objetivos de fomentar o Auto tratamento junto dos participantes, desenvolver a integração plena, a nível psicossocial e dotar este escalão etário de formação básica sobre a sua doença.
- ▶ **Síntese:** O Campo de Férias FUNFILIA é já uma atividade inerente ao calendário proposto pela APH, onde os seus participantes são incentivados a praticar desportos variados e em simultâneo a iniciarem-se no auto tratamento. É assegurada igualmente a presença de uma enfermeira experiente na área, responsável pela administração do tratamento e pela ministração das componentes formativas e pedagógicas.

**Calendarização:** 2 a 8 de Julho

Nome da Atividade	Funfilia											
Duração	De 02/07/2017 a 08/07/2017 - Óbidos											
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Campo de Férias							X					

**Custo estimado:** 15.942,60€



**APH**  
Associação Portuguesa  
de Hemofilia e de outras  
Coagulopatias Congénitas

# DIA MUNDIAL DA HEMOFILIA

- ▶ **Objetivo:** Considerada a comemoração anual mais relevante, esta efeméride permite estimular um maior contacto entre a Comunidade com Distúrbios Hemorrágicos Hereditários e a APH, informar e esclarecer a sociedade em geral e consequentemente uma melhor integração da nossa Comunidade.
- ▶ **Síntese:** Comemoração do dia de todos nós, com a escolha de um tema de relevo que será alvo da mensagem a transmitir a toda a sociedade em geral, mediante divulgação junto dos meios de comunicação social.

## Calendarização

Nome da Atividade	Dia Mundial da Hemofilia											
Duração	17/04/2017											
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Comemoração do Dia Mundial da Hemofilia				X								

**Custo estimado:** 5.296,51€



**APH**  
Associação Portuguesa  
de Hemofilia e de outras  
Coagulopatias Congénitas

# 4º CONGRESSO NACIONAL DE HEMOFILIA

- ▶ **Objetivo:** Este evento pretende ser um fórum de debate das várias vertentes essenciais à vida da nossa comunidade, com participação de todos os actores que fazem parte da comunidade com hemofilia: doentes, famílias, médicos e corpo clínico, indústria farmacêutica e tutela. Não será só um centro de encontro formativo prático, mas igualmente um momento onde se poderão debater todos os assuntos relevantes para a hemofilia: a nível científico, médico, económicos e social, pretendendo que a comunidade, individualmente e no seu todo, seja consciente da Hemofilia e dos verdadeiros problemas que dela decorrem e quais as prioridades que deverão ser tomadas em consideração a bem da saúde e qualidade de vida dos doentes.
- ▶ **Síntese:** Evento que decorrerá durante 3 dias, com componentes de workshop, painéis médico/científicos e de assuntos de utilidade para a Comunidade. Engloba igualmente uma parte de convívio e cultural. Prevêem-se 150 pessoas, sendo que haverá um pagamento simbólico diferenciando sócios/não sócios/pessoal clínico. Existirá igualmente e em paralelo um mini-congresso Infantil, garantindo desta forma a plena participação dos mais jovens. Existirá igualmente reuniões formais dos Comitês da APH.



**APH**  
Associação Portuguesa  
de Hemofilia e de outras  
Coagulopatias Congénitas

# 4º CONGRESSO NACIONAL DE HEMOFILIA

## Calendarização

Nome da Atividade	4º Congresso Nacional de Hemofilia												
Duração	1, 2 e 3 de Dezembro de 2017												
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez	
											x		

**Custo estimado: 32.246,47€**



**APH**  
Associação Portuguesa  
de Hemofilia e de outras  
Coagulopatias Congénitas

# CAPACITAÇÃO DE JOVENS ASSOCIADOS PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS NA ACTIVIDADE ASSOCIATIVA

- ▶ **Objetivo:** Uma das maiores lacunas que se tem verificado na APH tem sido a capacidade de atrair e formar jovens quadros que assegurem a existência de um corpo de dirigentes e colaboradores informados e interessados na vida da nossa Associação. O objectivo do evento, baseado no sucesso das duas anteriores edições prende-se com o adquirir e melhorar competências naquela área.
- ▶ **Síntese:** Dar continuidade aos eventos realizados desde 2013 e à consolidação do “Comité de Jovens”, procurando melhorar e aumentar a capacidade de interacção com a vida associativa, o desenvolvimento das competências adquiridas, a aquisição de novas e fortalecer laços entre a nossa comunidade mais jovem. Baseado em Workshops e painel médico durante um fim-de-semana.



# CAPACITAÇÃO DE JOVENS ASSOCIADOS PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS NA ACTIVIDADE ASSOCIATIVA

## Calendarização

Nome da Atividade	Capacitação de jovens associados para o desenvolvimento de competências na atividade associativa											
Duração												
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Evento do Comité de Jovens			x									

Custo estimado: 12.153,27€



**APH**  
Associação Portuguesa  
de Hemofilia e de outras  
Coagulopatias Congénitas

# 4ª CONFERÊNCIA DE PAIS

- ▶ **Objetivo:** No seguimento do sucesso das anteriores Conferências de Pais e vindo ao encontro das aspirações de muitos pais de crianças e jovens com distúrbios hemorrágicos, visa desenvolver um maior conhecimento da doença, procurando dotar os pais de informação e ferramentas que permitam enfrentar as dificuldades que enfrentam no dia-a-dia devido à doença do seu filho.
- ▶ **Síntese:** É um evento de 2 dias (Sábado e Domingo), com a realização de workshops e um painel médico, onde através da troca de experiências os participantes poderão adquirir e desenvolver competências sobre a hemofilia e outros distúrbios hemorrágicos, com especial ênfase para a problemática da doença nos mais jovens.

## Calendarização

Nome da Atividade	4ª Conferência de Pais												
Duração													
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez	
					x								

**Custo estimado:** 7.245,35€



**APH**  
Associação Portuguesa  
de Hemofilia e de outras  
Coagulopatias Congénitas

TOTAL DE DESPESAS: 137.242,13 €



**APH**  
Associação Portuguesa  
de Hemofilia e de outras  
Coagulopatias Congénitas



# ORÇAMENTO

2016



**APH**  
Associação Portuguesa  
de Hemofilia e de outras  
Coagulopatias Congénitas

# Memória Descritiva - Despesas

DESPESAS 2017	137 242,13
Fornecimentos e Serviços Externos	7 873,00
Electricidade	2 193,00
Combustíveis	
Água	900,00
Material de Escritório	4 780,00
Reparação e Conservação de Equipamentos	
Outros Fornec. E Serv. Externos	69 810,00
Livros e Documentação Técnica	
Artigos para Oferta	500,00
Rendas e Alugueres	2 510,00
Despesas de Representação	1 200,00
Comunicação	4 970,00
Seguros	1 825,00
Transporte de Pessoal	4 875,00
Deslocações e Estadias	22 600,00
Honorários	9 060,00
Contencioso e Notariado	50,00
Conservação e Reparação	520,00
Publicidade e Propaganda	350,00
Limpeza, Higiene e Conforto	2 620,00
Vigilância e Segurança	
Material Didático e Formação	850,00
Jornais e Revistas	250,00
Outros Fornecimentos e Serviços	16 900,00
Aquisição de Mobiliário	250,00
Aquisição de Equipamentos (de escritório)	480,00



**APH**  
Associação Portuguesa  
de Hemofilia e de outras  
Coagulopatias Congénitas

## Memória Descritiva - Despesas

Custos com Pessoal	37 229,13
Remunerações Certas	24 598,00
Remunerações Adicionais	3 630,00
Encargos sobre Remunerações	8 191,13
Seguros de Acidentes de Trabalho	370,00
Outros Custos com Pessoal	440,00
Benefíc. Proces. e Outros Custos Operac.	22 330,00
Benefícios Processados	
Apoio à Natação	5 280,00
Partic./Inscrições em Congressos	3 000,00
Encarg. c/ Eventos: DMH: Enc.Hem.;Etc. (Refeição)	13 350,00
Outros Custos Operacionais	
Quotas a Pagar	700,00



**APH**  
Associação Portuguesa  
de Hemofilia e de outras  
Coagulopatias Congénitas

# Memória Descritiva - Receitas

<b>RECEITAS 2017</b>	<b>137 242,13</b>
Apoio Financeiro à Exploração Do Dector Público Administrativo Centro Regional Segurança Social Instituto Nacional de Reabilitação - I.P.	14 488,87
Outros Proveitos Operacionais	7 365,20
Quotas de Associados	7 365,20
Proveitos e Ganhos Financeiro	613,77
Juros Obtidos	613,77
Proveitos e Ganhos Extraordinários	114 774,30
Outros - Donativos	114 774,30



**APH**  
Associação Portuguesa  
de Hemofilia e de outras  
Coagulopatias Congénitas