



PROGRAMA DE AÇÃO

ANO DE 2024

Assembleia-Geral Ordinária 19 de novembro 2023

I. 2ª CONFERÊNCIA DE SENIORES DA APH

Objetivo: O envelhecimento na hemofilia e outros distúrbios hemorrágicos é uma realidade que apresenta múltiplos desafios para estas pessoas, especialmente quando a esperança de média de vida das pessoas com hemofilia é similar à da população em geral. Urge, pois, realizar um plano e um momento de encontro destas pessoas de modo a afinar estratégias que as ajudem a ultrapassar os desafios que enfrentam, não só a nível físico e de acesso ao tratamento, mas igualmente a nível psicossocial e de integração em comunidade.

Síntese: É um evento de dois dias, num fim-de-semana, 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 no envelhecimento.

Calendarização

Nome da Atividade	2º Encontro de Seniores - Conferência sobre o Envelhecimento e Hemofilia											
Duração	20 e 21 de Setembro de 2024											
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Programa de Dinamização da Natação (PDN)									X			

Custo estimado: €7.000,00

II. 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. Possivelmente poderá englobar outros eventos ao nível de piscinas no resto do país, uma vez que este plano tem, pois, uma dupla vertente, a de reabilitação e prevenção contínua e de autoaprendizagem constante em contexto de aula.

Calendarização

Nome da Atividade	Programa de Dinamização da Natação (PDN)											
Duração	De 01/01/2024 a 31/12/2024											
	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	X

Custo estimado: €4.000,00

III. DIVULGAÇÃO

Objetivo: Difusão das atividades organizadas e desenvolvidas pela APH durante o ano de 2024, bem como toda a informação relacionada com a Hemofilia e outras Coagulopatias Congénitas, mediante os seus diversos meios de comunicação: Boletim “Hemofilia”, *website*, *webinars*, *webisódios*, Fórum, Facebook, YouTube, informação via postal, folhetos, brochuras, etc.

Síntese: Engloba a divulgação de todas as atividades organizadas pela APH, todo o manancial informativo referente aos vários níveis de atuação 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 01/01/2024 a 31/12/2024											
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Divulgação de todas as atividades organizadas pela APH	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x

Custo estimado: €30.000,00

IV. 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 perspetiva 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 01/01/2024 a 31/12/2024											
	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: €15.000,00

V. 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.

Síntese: Em 2023, a APH decidiu o encerramento do seu núcleo do Porto, numa perspetiva de gestão de custos para a instituição, encontrando-se atualmente em fase de desmantelamento, com previsão de vacatura do espaço no primeiro semestre de 2024. Em alternativa a APH designará pessoas de contacto por regiões que em regime de voluntariado ajudarão a garantir de forma próxima a ligação entre a APH e a sua comunidade.

Calendarização

Nome da Atividade	Representatividade Regional											
	De 01/01/2024 a 31/12/2024											
Duração	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Programas de formação, workshops e colóquios, em contexto escolar ou laboral, mas não só, destinados a diversos públicos	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

Custo estimado: €3.000,00

VI. 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, destinados a diversos públicos, com a perspetiva 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 01/01/2024 a 31/12/2024											
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Programas de formação, workshops e colóquios, em contexto escolar ou laboral, mas não só, destinados a diversos públicos	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

Custo estimado: €2.000,00

VII. INTERCÂMBIO DE JOVENS COM DISTÚRBIOS HEMORRÁGICOS

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 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

Nome da Atividade	Funfilia											
Duração	De 08/07/2024 a 14/07/2024 - Óbidos											
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Campo de Férias							X					

Custo estimado: €9.000,00

VIII. 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 de abril de 2024											
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Comemoração do Dia Mundial da Hemofilia				X								

Custo estimado: €3.000,00

IX. 10º 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. Procurando envolver todos os participantes, bem como convidados da área da saúde e da investigação farmacêutica, numa partilha e atualização dos mais recentes avanços e conhecimentos dos distúrbios hemorrágicos. Prevêem-se 180 pessoas, sendo que haverá um pagamento simbólico diferenciando sócios/não sócios/pessoal clínico. Existirá igualmente e em paralelo um minicongresso Infantil, garantindo desta forma a plena participação dos mais jovens. Existirá igualmente reuniões formais dos Comitês da APH.

Calendarização

Nome da Atividade	10 º Congresso Nacional de Hemofilia											
Duração	22 a 24 novembro de 2024											
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
											X	

Custo estimado: €45.000,00



X. 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 objetivo 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 nos anos anteriores e à consolidação do Comité de Jovens, procurando melhorar e aumentar a capacidade de interação 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.

Calendarização

Nome da Atividade	Capacitação de jovens associados para o desenvolvimento de competências na atividade associativa											
Duração	De 25 a 26 de março de 2024											
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Evento do Comité de Jovens			x									

Custo estimado: €8.000,00

XI. 11ª 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, a conferência anual de pais visa desenvolver um maior conhecimento das patologias, procurando dotar os pais de informação e ferramentas que permitam enfrentar as dificuldades que enfrentam no dia-a-dia devido à condição com a qual o seu filho convive.

Síntese: É um evento de fim-de-semana, 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	11ª Conferência de Pais											
Duração	25 e 26 de maio de 2024											
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Evento					X							

Custo estimado: € 9.000,00

➤ **TOTAL DE DESPESAS:**
€135.000,00

Orçamento previsional para 2024

CUSTOS

Fornecimentos e Serviços Externos	
Eletricidade	1 440
Consumíveis	500
Água	540
Material de Escritório	960
Reparação e Conservação de Equipamentos	1 000
Outros Fornecimentos e Serviços Externos	
Livros e Documentação Técnica	
Artigos para Oferta	370
Rendas e Alugueres	1 756
Despesas de Representação	11 050
Comunicação	5 500
Seguros	1 200
Transporte de Pessoal	
Deslocações e Estadias	2 150
Honorários	8660
Contencioso e Notariado	1 500
Conservação e Reparação	500
Limpeza, Higiene e Conforto	1 680
Outros Fornecimentos e Serviços	1 800
Aquisição de Mobiliário	100
Custos com Pessoal	
Remunerações Certas	34 100
Encargos sobre Remunerações	9 524
Seguros de Acidentes de Trabalho	200
Outros Custos com Pessoal	1 270

Benefícios Processados e Outros Custos Operacionais	
Benefícios Processados	150
Apoio à Natação	5 450
Participações/Inscrições em Congressos	28 250
Encargos c/ Eventos	12 650
Outros Custos Operacionais	2 000
Quotas a Pagar	700
TOTAL DE CUSTOS	135 000

Orçamento previsional para 2024

RECEITAS

RECEITAS 2024	
Comparticipação e Subsídios à Exploração Do Sector Público Administrativo Centro Regional Segurança Social Instituto Nacional de Reabilitação - I.P.	
Consignação IRS 0.5% AT	7.200
Outros Proveitos Operacionais	
Quotas de Associados	12.000
Inscrições de Associados e não associados em eventos	19.300
Proveitos e Ganhos Financeiro	
Juros Bancários Obtidos	1.500
Proveitos e Ganhos Extraordinários	
Outros - Donativos	95.000
TOTAL DE RECEITAS	135 000